



HAL
open science

Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux: le point de vue des patientes

Aurore Buton-Marechal

► To cite this version:

Aurore Buton-Marechal. Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux: le point de vue des patientes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02519334

HAL Id: dumas-02519334

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02519334>

Submitted on 25 Mar 2020

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 de Bordeaux
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019

Thèse n°185

Thèse pour l'obtention du DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Le 21 Novembre 2019

Par **Aurore BUTON**

Née le 11/05/1989 à Nantes

**Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la
maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux : le
point de vue des patientes.**

Directeur de thèse :

Docteur Frédéric COATLEVEN

Rapporteur :

Professeur Norbert WINER

Jury :

Professeur Loïc SENTILHES (président)

Professeur Jacques HOROVITZ (jury)

Professeur Caroline ROORYCK-THAMBO (jury)

Docteur Pascal ROGER (jury)

Docteur Frédéric COATLEVEN (jury)

Université de Bordeaux
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2019

Thèse n°185

Thèse pour l'obtention du DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Le 21 Novembre 2019

Par **Aurore BUTON**

Née le 11/05/1989 à Nantes

**Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la
maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux : le
point de vue des patientes.**

Directeur de thèse :

Docteur Frédéric COATLEVEN

Rapporteur :

Professeur Norbert WINER

Jury :

Professeur Loïc SENTILHES (président)

Professeur Jacques HOROVITZ (jury)

Professeur Caroline ROORYCK-THAMBO (jury)

Docteur Pascal ROGER (jury)

Docteur Frédéric COATLEVEN (jury)

TABLE DES MATIERES

<u>REMERCIEMENTS</u>	4
<u>Liste des abreviations</u>	6
<u>Liste des figures et tableaux</u>	7
<u>INTRODUCTION</u>	8
I.GENERALITES	8
II.JUSTIFICATION SCIENTIFIQUE ET DESCRIPTION GENERALE	13
II.1 ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES.....	13
II.1.1 La consultation pré IMG et la consultation post IMG.....	13
II.1.2 Sur le plan médico-chirurgical.....	14
II.1.3 Sur le plan social.....	16
II.1.4 Sur le plan psychologique.....	18
II.2 HYPOTHESES DE LA RECHERCHE ET RESULTATS ATTENDUS..	21
III.OBJECTIFS DE L'ETUDE	22
III.1 OBJECTIF PRINCIPAL.....	22
III.2 OBJECTIFS SECONDAIRES.....	22
<u>MATERIEL ET METHODES</u>	24
I. SCHEMA DE LA RECHERCHE	24
II. CRITERES D'ELIGIBILITE	24
II.1 METHODE DE RECRUTEMENT.....	24
II.2 CRITERES D'INCLUSION.....	25
II.3 CRITERES D'EXCLUSION.....	26
III. RECUEIL DE DONNEES	26
IV. CRITERES D'EVALUATION	27
IV.1 CRITERE D'EVALUATION PRINCIPAL.....	27
IV.2 CRITERES D'EVALUATION SECONDAIRE.....	27
V. PROTOCOLE	28
V.1 CALENDRIER DE LA RECHERCHE.....	28
V.2 TABLEAU RECAPITULATIF DU SUIVI PARTICIPANT.....	28
VI. ANALYSES STATISTIQUES	29
VI.1 STRATEGIES D'ANALYSE.....	29

VI.1.1 Définition des stratégies de gestion des données manquantes...	29
VI.1.2 Risque de première espèce.....	29
VI.2 METHODES STATISTIQUES DESCRIPTIVES.....	29
VI.3 PLAN D'ANALYSE.....	30
VI.3.1 Description inclusion et suivi.....	30
VI.3.1 Caractéristiques des patientes.....	30
<u>RESULTATS</u>	31
I.POPULATION DE L'ETUDE	31
I.1 EFFECTIFS DE LA POPULATION.....	31
I.2 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION.....	32
I.2.1 Âge maternel.....	32
I.2.2 Profession.....	32
I.2.3 Motif de l'IMG.....	33
I.2.4 Terme de l'IMG.....	34
II. RESULTATS DE LA POPULATION	36
II.1 QUESTIONNAIRE INITIAL.....	36
II.2 QUESTIONNAIRE POST-IMG.....	45
<u>DISCUSSION</u>	52
I. INTERPRETATIONS DES RESULTATS	52
I.1 RESULTATS GENERAUX.....	52
I.2 POINTS APPRECIES.....	53
I.3 AXES D'AMELIORATION.....	58
II. FORCES DE L'ETUDE	64
III. LIMITES DE L'ETUDE	65
<u>CONCLUSION</u>	67
<u>BILIOGRAPHIE</u>	68
<u>ANNEXES</u>	71
<u>SERMENT D'HIPPOCRATE</u>	96
<u>RESUME</u>	97

REMERCIEMENTS

Au Professeur Norbert WINER, je vous remercie d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail.

Aux membres du jury

Monsieur le Professeur Loïc SENTILHES, vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Merci pour l'intérêt que vous portez à ce travail.

Monsieur le Professeur Jacques HOROVITZ, je vous remercie pour l'intérêt que vous avez bien voulu me témoigner en acceptant de siéger dans mon jury aujourd'hui.

Madame le Professeur Caroline ROORYCK-THAMBO, je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail.

Monsieur le Docteur Pascal ROGER, je vous remercie d'être présent aujourd'hui pour juger ce travail. Je n'oublierai jamais votre soutien lors du portfolio à la fin de mon internat.

Monsieur le Docteur Frédéric COATLEVEN, merci de m'avoir fait confiance en me proposant ce sujet. Je te remercie pour ton soutien et pour m'avoir guidée tout au long de ce travail. Merci pour ta patience et ta disponibilité.

A l'équipe de la maternité

Un immense merci à Pauline et Virginie sans qui les dossiers et questionnaires de l'étude COTON auraient été perdus dans les abysses. Merci pour votre disponibilité, votre réactivité, votre gentillesse tout au long de l'étude. MERCI.

Merci à tous les médecins, internes, sages-femmes, Mme Glatigny, Mme Lefebvre pour votre aide lors de la conception des questionnaires et pour votre participation pour le bon déroulement de l'étude COTON.

A ma famille

Maman, merci de m'avoir toujours soutenue et encouragée tout au long de mes études. Je ne serais pas arrivée jusqu'ici sans toi. Toi qui as joué rôle de père et de mère à la fois depuis bien longtemps, merci de m'avoir permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui.

Charles, Maude, Antoine, merci de m'avoir supportée durant toutes ces années malgré mon sale caractère. Je suis si heureuse que vous soyez là aujourd'hui tous les trois.

Raphaël, meilleur beau-frère, merci d'avoir cru en moi. Je suis heureuse de te compter dans ma famille.

Gilles et Josette, merci d'être présents aujourd'hui ; cela signifie beaucoup pour moi.

Thomas, Ronan, Mag je suis ravie de vous compter dans ma famille.

A mes amis

Clémence D., je ne sais comment te remercier pour ton amitié depuis si longtemps, pour ta présence dans les bons comme les mauvais moments... mais aussi pour ton aide grâce à tes précieuses relectures ! « C'est tout ce que ça te fait quand je te dis qu'on va manger des chips ? » « Respectez-vous et on vous respectera ! »

Anaïs et Charlotte, votre présence à mes côtés aujourd'hui est la plus belle preuve d'amitié... Merci pour votre soutien sans faille depuis notre tendre enfance ; c'est très précieux à mes yeux. Je sais que notre chemin ensemble est loin d'être terminé.

Anaïs (ma ptite nanus !) merci pour ton amitié depuis ce premier semestre d'internat à Mont de Marsan. Tu as toujours été d'un grand soutien même depuis mon retour à Nantes. Merci pour ton aide pour ces fameuses comparaisons stats !

Landy merci d'être là depuis plusieurs années. Merci de m'avoir accompagnée durant ces dernières heures de stress. J'espère qu'on continuera à partager nos rêves de voyage !

Aux pinecos (Kenzou, Orni, Lolo, Claire, Momo, Agathe) merci pour votre amitié sans faille. Cette petite team nantaise qui fait rêver. Merci pour votre soutien et en particulier pendant ces derniers mois ! Je suis contente de pouvoir compter sur vous.

Aux copains (Adrien, Pauline, Cotti cotti, Romain, Caro et Valou, Julien et Domi) merci pour votre amitié depuis plusieurs années maintenant. J'espère que ces liens tissés au fil du temps perdureront. Merci pour votre soutien ces derniers mois.

A Clémence P. , merci d'être là. Je suis contente de t'avoir rencontré pendant mon internat et bien contente que tu sois sur Nantes pour exercer maintenant !

Maêva, Charlotte, Morgane, Emilie on en a fait du chemin depuis les bancs de l'amphi Kernéis ! Merci pour votre amitié les filles. J'espère qu'on continuera toujours nos petits moments entre nantaises.

A Tug et Matthieu, merci pour ces quelques home-office avec vous ;))

Aux médecins du cabinet de Saint-Herblain, merci de m'avoir donné la chance de travailler régulièrement à vos côtés depuis un an.

Aux anciens co-internes de Mont De, merci d'avoir fait de ce premier semestre un moment inoubliable.

A tous ceux que je n'ai pas cité par manque d'espace mais pas par manque d'intérêt , merci.

LISTE DES ABREVIATIONS

AG : Anesthésie Générale

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMV : CytoMégaloVirus

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

CPP : Comité de Protection des Personnes

CSP : Code de Santé Publique

DDIANE : Dépistage, Diagnostic et Investigations Anténatales

DPI : Diagnostic Pré-Implantatoire

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

ITG : Interruption Thérapeutique de Grossesse

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

PCS : nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles

SA : Semaines d'Aménorrhée

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 : Attestations de particulière gravité en vue d'une interruption médicale de grossesse en 2016.

Figure 2 : Diagramme de flux

Tableau 1 : Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016

Tableau 2 : Attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel : répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016.

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des caractéristiques des patientes

INTRODUCTION

I. GENERALITES

Une interruption médicale de grossesse (IMG) est définie selon le code de la santé publique comme l'interruption d'une grossesse à tout terme si "la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme", ou "s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic". (article L. 2213-1 du code de la santé publique (CSP)).(1)

La première législation sur l'IMG est créée par la loi Veil du 17 Janvier 1975 permettant de distinguer l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) de l'Interruption Médicale de Grossesse (IMG), appelée à l'époque Interruption Thérapeutique de Grossesse (ITG). Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) sont créés par la loi du 29 Juillet 1994 et leur fonctionnement a permis, dès 1999, de faire ajouter à la loi sur l'IMG que l'un des deux signataires d'une IMG devait être membre statutaire d'un de ces centres. À ce jour, 48 CPDPN sont référencés en France avec autorisation de fonctionnement émanant de l'agence de Biomédecine. La loi de bioéthique parue dans le Journal Officiel du 7 Juillet 2001 et complétée par le décret du 3 mai 2002 remplace le terme de « Thérapeutique » par le terme « Médicale » et précise le recours à une IMG. (2)(3)

Après l'annonce d'une anomalie au cours de la grossesse, la patiente et son conjoint peuvent solliciter l'avis d'un CPDPN constitué d'une équipe pluridisciplinaire.

Il existe dans la région Nouvelle-Aquitaine deux CPDPN : le CHU de Bordeaux et la Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle.

Le développement du diagnostic anténatal au sens large du terme explique les demandes croissantes d'IMG dans ces centres. Depuis 2013, le nombre de femmes dont le dossier pour une demande d'IMG a été examiné au moins une fois dans l'année par un CPDPN a augmenté de 23,7%, passant de 26 811 en 2013 à 33 154 en 2016. Cependant, la modification de la méthodologie de recensement (formulaire de recueil des données d'activité) qui a eu lieu en 2015 pourrait expliquer cette augmentation.

Les membres statutaires d'un CPDPN sont : un médecin spécialiste en échographie, un médecin gynécologue-obstétricien, un médecin spécialiste en pédiatrie néonatale et un médecin spécialiste en génétique.

L'équipe pluridisciplinaire dans le cas d'un motif maternel est constituée de 4 membres dont un médecin spécialiste en gynécologie-obstétrique membre d'un centre de dépistage prénatal, un médecin spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte, un médecin choisi par la femme et un professionnel tenu au secret médical tel qu'un psychologue ou assistant social. (4)

Au décours du diagnostic posé par le médecin référent, une IMG peut être demandée par la patiente. L'équipe pluridisciplinaire se réunit en réunion de concertation pour étudier la demande de la femme/du couple. Au terme de cette concertation, s'il apparaît à au moins deux médecins que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou que le fœtus est atteint d'une affection grave, ceux-ci rédigent et signent une attestation de gravité. (4)

Après avoir reçu la décision prise à l'issue de la réunion, la patiente dispose, hors urgence médicale, d'un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse. (1)

En 2016, 7 366 attestations de particulière gravité en vue d'une IMG ont été déclarées par les CPDPN en France : 7 045 pour motif fœtal et 321 pour motif maternel. Le taux de l'ensemble des attestations délivrées pour 1 000 naissances vivantes était de 9,54. Il est à noter qu'il s'agit ici de l'enregistrement des attestations de particulière gravité, autorisant l'IMG délivrées par les CPDPN, et non du nombre d'IMG effectivement réalisées. (2) (cf Figure 1).

La principale indication des attestations pour motif fœtal, en 2016, était liée à une malformation fœtale (43,4%), suivie de près par les indications chromosomiques (40,3%) ; les trois autres indications (géniques, infectieuses et autres causes fœtales) représentant respectivement 6,8%, 1,2% et 8,3% des cas. (2)

Les pathologies obstétricales représentaient la principale indication de ces attestations pour motif maternel (38,9% ; n=125), suivies par les pathologies maternelles diagnostiquées avant ou pendant la grossesse (33,3% ; n=107) incluant les pathologies psychiatriques découvertes dans 12,1% de ces cas (n=13). Enfin, les détresses psychologiques maternelles avec ou sans anomalies fœtales étaient indiquées dans 22,4% des cas (n=72). (2)

A la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux, le nombre d'IMG en 2016 était de 130 IMG (129 pour motif fœtal et 1 pour motif maternel). En 2017, ce chiffre s'élevait à 138 (5 pour motif maternel et 133 pour motif fœtal). Les chiffres de 2018 sont en cours d'étude.

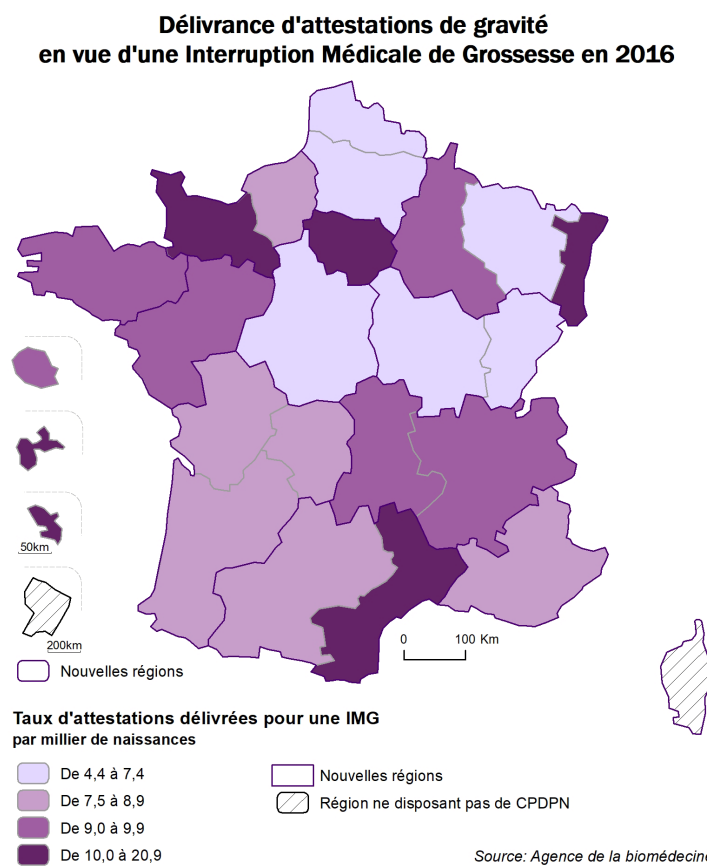


Figure 1. Attestations de particulière gravité en vue d'une interruption médicale de grossesse en 2016. (2)

Tableau CPDPN2. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : Répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016

	≤14SA	15-21SA	22-27SA	28-31SA	≥32SA	Total
Indications chromosomiques						
Nombre	996	1 293	337	104	111	2 841
% du total d'indications chromosomiques	35,1%	45,5%	11,9%	3,7%	3,9%	100%
Indications géniques						
Nombre	210	129	58	30	49	476
% du total d'indications géniques	44,1%	27,1%	12,2%	6,3%	10,3%	100%
Indications infectieuses						
Nombre	4	8	41	18	16	87
% du total d'indications infectieuses	4,6%	9,2%	47,1%	20,7%	18,4%	100%
Malformations ou syndromes malformatifs						
Nombre	720	768	982	297	292	3 059
% du total d'indications de malformations	23,5%	25,1%	32,1%	9,7%	9,5%	100%
Autres indications fœtales						
Nombre	68	255	201	29	29	582
% du total d'autres indications fœtales	11,7%	43,8%	34,5%	5,0%	5,0%	100%
Total						
Nombre	1 998	2 453	1 619	478	497	7 045
% du total des indications fœtales	28,4%	34,8%	23,0%	6,8%	7,1%	100%

SA: semaines d'aménorrhées

Tableau 1 . Attestations de particulière gravité délivrées pour motif fœtal : répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016. (2)

Tableau CPDPN5. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel : Répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016

	≤14SA	15-21SA	22-27SA	28-31SA	≥32SA	Total
Pathologie pré-conceptionnelle						
Nombre	32	21	2	2	1	58
%	55,2%	36,2%	3,4%	3,4%	1,7%	100%
Pathologie en cours de grossesse						
Nombre	21	17	9	0	2	49
%	42,9%	34,7%	18,4%		4,1%	100%
Pathologie liée à la grossesse						
Nombre	2	57	57	2	7	125
%	1,6%	45,6%	45,6%	1,6%	5,6%	100%
Détresse psychologique dans le contexte d'une anomalie fœtale						
Nombre	3	5	4	0	0	12
% du total	25,0%	41,7%	33,3%			100%
Détresse psychologique sans anomalie fœtale						
Nombre	5	38	12	3	2	60
%	8,3%	63,3%	20,0%	5,0%	3,3%	100%
Autre indication maternelle						
Nombre	4	11	0	0	2	17
%	23,5%	64,7%			11,8%	100%
Total des indications maternelles						
Nombre	67	149	84	7	14	321
%	20,9%	46,4%	26,2%	2,2%	4,4%	100%

Tableau 2. Attestations de particulière gravité délivrées pour motif maternel : répartition de l'âge gestationnel au moment de la délivrance de l'attestation en fonction des indications en 2016. (2)

L'activité des CPDPN dans l'ensemble de la France et notamment à la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux (maternité de niveau 3) est croissante. Elle doit donc répondre avant tout aux attentes des femmes.

Dans la littérature, il existe peu d'études portant sur l'IMG dans son ensemble. Certaines études décrivent le ressenti des patientes concernant leur prise en charge, en particulier sur les conséquences psychologiques d'une IMG. D'autres traitent plus précisément de la prise en charge obstétricale de l'IMG.

L'objectif principal de notre étude, l'étude COTON, est d'évaluer la satisfaction globale des patientes prises en charge pour une IMG à la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux. Tous les aspects du parcours IMG, qu'ils soient médicaux, psychologiques, sociaux ou administratifs doivent être étudiés afin de répondre aux besoins des patientes.

L'étude est basée sur l'utilisation de deux questionnaires remis aux patientes à deux moments clés de leur prise en charge pour IMG à la maternité du CHU de Bordeaux : l'hospitalisation et la consultation post-IMG.

Les deux questionnaires sont inspirés de l'étude de F. Perrotte parue en 2000 dans le journal de Gynécologie obstétrique et Biologie de la Reproduction intitulée "Interruption médicale de grossesse pour anomalie fœtale : Le point de vue des patientes ". (5) Ils ont été adaptés en coopération avec les différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des IMG au CHU de Bordeaux. C'est pourquoi de nombreuses questions sont innovantes, originales, reflétant différentes particularités/singularités dans le parcours de soins et la prise en charge de l'IMG à la maternité du CHU de Bordeaux.

II. JUSTIFICATION SCIENTIFIQUE ET DESCRIPTION

GENERALE

II.1 ETAT ACTUEL DES CONNAISSANCES

II.1.1. La consultation pluridisciplinaire pré IMG et post IMG

Chaque centre hospitalier a établi une prise en charge spécifique pour le parcours des patientes ayant recours à une IMG. Cette prise en charge repose sur l'annonce diagnostique, l'information donnée à la patiente, l'accompagnement sur les plans médical, psychologique et social. (5)

Au sein de la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux, après accord de l'IMG conformément à la législation, la prise en charge débute par la consultation dite pré-IMG. Elle s'effectue par une équipe pluridisciplinaire : obstétricien, assistant(e) social(e), psychologue. Elle a pour but de refaire un point et apporter, si besoin, de nouvelles explications sur la pathologie en question et de lever les incompréhensions ou interrogations des parents. Elle permet également d'aborder les modalités pratiques de l'IMG (aspects techniques, examens, diagnostic...) mais aussi les aspects administratifs et juridiques : protocole de l'IMG en fonction de la méthode choisie, acte d'interruption de vie ou non (fœticide), explication sur une éventuelle alternative par un accompagnement palliatif, durée et date de l'hospitalisation, analgésie, possibilité de voir le corps, de passer du temps avec l'enfant en salle de naissance, de récupérer le coffret mémoriel. Il est également abordé la question des obsèques, de l'autopsie du corps et de la déclaration ou non à l'état civil. Cette consultation apporte aussi un soutien psychologique indispensable à cette étape éprouvante dans la vie d'un couple. Il est en effet capital d'optimiser au maximum la prise en charge globale afin de préserver l'avenir obstétrical et psychologique des couples. Les études réalisées à distance de l'IMG montrent la fréquence des pathologies dépressives maternelles, de la perte de confiance en soi, des difficultés au sein du couple, du retentissement sur la fratrie, des craintes pour les grossesses ultérieures. (5) Il s'agit donc d'une consultation longue et éprouvante aussi bien pour le couple que pour les professionnels de santé. De la disponibilité, de l'écoute, de l'empathie sont attendues de la part de ces derniers. (6)(7)

A la maternité du CHU de Bordeaux, la consultation post-IMG, a lieu trois mois environ après la réalisation de l'IMG. Elle est réalisée en présence d'un médecin gynécologue-obstétricien et d'une sage-femme. Pour des cas plus ciblés, un médecin généticien peut participer à cette consultation ou être vu en consultation séparée pour des raisons de disponibilités. La consultation post-IMG permet d'aborder les résultats de l'examen foetopathologique à l'issue d'une éventuelle autopsie ainsi que les résultats d'ordre génétique, chromosomique voire biochimique à partir du prélèvement invasif ovulaire, très fréquemment réalisé lors de la prise en charge initiale. Cela permet donc de discuter de l'avenir obstétrical de la patiente en vue d'une future grossesse. En effet, selon les résultats, il sera expliqué au couple le risque de récurrence de la pathologie ainsi que la stratégie de suivi, de surveillance et de prise en charge de la (des) prochaine(s) grossesse(s). Dans certains cas, il pourra être proposé un diagnostic pré-implantatoire (DPI). Celui-ci correspond à un diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro. C'est une méthode pratiquée en France depuis 1999. Le DPI ne concerne que les couples qui ont une probabilité élevée d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique dont les caractéristiques moléculaires ou chromosomiques ont été identifiées dans la famille (chez l'un des deux membres du couple ou l'un de ses ascendants immédiats). Actuellement, six CHU sont autorisés à pratiquer le DPI en France : Paris (x2), Montpellier, Nantes, Strasbourg et Grenoble. Le CHU de Bordeaux a déposé une demande auprès de l'Agence de Biomédecine pour être autorisé à pratiquer le DPI également. Il est important de noter qu'il n'existe « pas de liste de maladies pour lesquelles une demande de diagnostic prénatal et d'IMG ou de DPI est recevable mais laisse les CPDPN juger de la gravité et de l'incurabilité de chaque situation. ». (8,9) Lors de cette consultation, la discussion porte également sur l'état clinique et psychologique de la patiente.

II.1.2 Sur le plan médico-chirurgical

Sur le plan obstétrical, il existe deux techniques de réalisation d'une IMG : la méthode par aspiration et l'induction médicamenteuse de l'expulsion.

Au premier trimestre de grossesse et avant 15 semaines d'aménorrhées (SA), l'IMG peut être réalisée par méthode par aspiration ou induction médicamenteuse de l'expulsion. La méthode par aspiration apparaît parfois aux femmes comme plus facilement acceptable par rapport à l'expulsion vaginale mais elle ne permet pas de réaliser un examen foetopathologique. La méthode par aspiration pourra être proposée dans les cas où le diagnostic est certain avant l'IMG et pour lesquels l'autopsie n'apportera pas ou peu de renseignements.(10) Ces stratégies

d'organisation, avec le choix de la technique d'IMG, sont souvent discutés en amont en réunion de concertation pluridisciplinaire et après information, accord et consentement du couple.

Au-delà du premier trimestre, notamment après 14/15 SA, la méthode par aspiration sera limitée techniquement par la biométrie fœtale.

Au CHU de Bordeaux, cette technique est le plus souvent réalisée jusqu'à 15 SA sous anesthésie générale (AG) en ambulatoire (patiente prise en charge en hôpital de jour) ; au-delà de ce terme, la technique utilisée est l'induction médicamenteuse de l'expulsion.

- La méthode par aspiration sous AG en ambulatoire est envisageable après préparation cervicale débutée 48 h avant le geste chirurgical par 600 mg de mifépristone Mifégyne® (soit 3 comprimés de 200 mg) voie orale et 200µg de misoprostol Gymiso® ou MisoOne® par voie orale ou vaginale 2 heures avant. L'aspiration à la canule de 10 à 12 mm sera échoguidée afin de diminuer le risque de fausse route et de perforation et permettra de s'assurer de la vacuité utérine. Le praticien pourra aussi s'aider d'une pince spécifique de type « faux-germes ». Le contrôle de la vacuité utérine est indispensable à ce terme.

Les effets secondaires du misoprostol sont essentiellement représentés par les nausées, les vomissements, les tremblements et l'hyperthermie (nécessitant toujours, de principe, un bilan infectieux complet même si elle est le plus souvent imputable au misoprostol).

- En cas d'expulsion par voie basse, la rupture précoce de la poche des eaux (amniotomie) réduit significativement la durée du travail. Celle-ci est recommandée dès que les membranes sont accessibles quels que soient le terme et la présentation et même si le col est long et postérieur. (10)

Après la préparation cervicale, on réalise un foeticide ou non. Celui-ci est réalisé et recommandé par le collège national des gynécologues et obstétriques français (CNGOF) à partir de 22 SA. (10) Il diminue la durée d'expulsion, évite la douleur fœtale et l'expulsion d'un fœtus vivant. Il sera pratiqué avant l'induction du travail et après la pose de la péridurale.

Enfin, l'induction du travail est obtenue par un analogue synthétique de la prostaglandine E1, le misoprostol. Il est donné 48h après la prise de Mifégyne®, à la posologie de 400 microgrammes (2 comprimés) (ou 200 microgrammes en cas d'utérus cicatriciel ou si terme supérieur à 32 SA) toutes les 3 ou 4 heures par voie orale sans dépasser 4 prises sur 24h

selon les recommandations du CNGOF. (10–12) Il constitue le choix de première intention dans les IMG du 2^{ème} trimestre en association avec les anti-progestatifs malgré son absence d’Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Au-delà de 36 SA, le misoprostol est contre-indiqué devant le risque de rupture utérine trop important. (10,13)

Avant 22SA, le foeticide n’est pas nécessaire car la prise de misoprostol provoque une hypertonie utérine prolongée responsable d’hypoxémies longues et prolongées chez le fœtus.

L’étude de F. Perrotte (2000) a montré que la prise des médicaments était jugée comme peu pénible par 52% des patientes interrogées pour le Mifégyne® et 66% pour le misoprostol. (5) Nous avons également évalué ce point à travers le questionnaire initial de notre étude.

Au CHU de Bordeaux, un protocole détaillé de la prise en charge d’une IMG a été réalisé et est disponible pour les professionnels de la maternité sur l’intranet du CHU. (cf annexe 6)

II.1.3 Sur le plan social

Sur le plan social, juridique et administratif, suite au décret n° 2008-800 et à l’arrêté du 20 août 2008, la déclaration à l’état civil avec délivrance d’acte d’enfant né sans vie est possible à partir d’un certificat médical attestant de l’accouchement, uniquement à partir de 15 SA. La déclaration à l’état civil n’est pas obligatoire dans le cas des enfants nés sans vie. Elle dépend de la volonté des parents. Cette déclaration n’est soumise à aucun délai dans le temps. (10,13)

Les parents ont également le choix d’inscrire ou non l’enfant sur le carnet de famille et de donner ou non un prénom à l’enfant né sans vie. Il est cependant possible de déclarer l’enfant sans prénom. La transmission d’un nom de famille n’est en revanche pas possible : le législateur considérant que l’enfant né sans vie ne possède pas de statut juridique, aucun lien de filiation ne peut être établi. (10) Ces droits diffèrent selon la législation de chaque pays. En Belgique, par exemple, les droits accordés varient selon le terme et il n’était pas établi d’acte d’enfant né sans vie pour un enfant mort-né avant 28 SA. Auparavant, les parents n’avaient pas le droit de l’inscrire sur le livret de famille, de lui donner un prénom et n’avaient pas accès aux droits en matière de sécurité sociale et fiscale. (14) Désormais, depuis 2018, la reconnaissance du fœtus en Belgique se fait à partir de 20 SA.

Les congés maternité sont accordés à partir de 22 SA et/ou poids de naissance supérieur ou égal à 500 grammes. Il faut alors présenter le certificat d’accouchement à la sécurité sociale pour justifier la fin de la grossesse et alors déclencher les congés maternité. La durée est de 16

semaines correspondant à la durée des congés pré et post-nataux s'il s'agit d'un premier ou second enfant. Elle augmente à 26 semaines s'il s'agit d'un troisième ou quatrième enfant, 34 semaines dans le cas d'une grossesse gémellaire et 46 semaines pour des triplés ou plus. Il est possible de réduire la durée du congé à 8 semaines minimum.

Pour les congés paternité, les trois jours de naissance sont dus par l'employeur. Les onze jours de congés paternité (18 jours en cas de grossesse gémellaire) sont possibles à partir de 22 SA mais imposent alors une déclaration obligatoire à l'état civil.

Concernant les obsèques, la famille peut choisir de les organiser elle-même ou de les laisser à la charge du CHU. L'assistant(e) social(e) a un rôle prépondérant dans cette étape. Si la famille prend en charge les obsèques, l'enfant doit être déclaré à l'état civil. Les frais sont entièrement à la charge de la famille avec d'éventuelles aides financières en fonction de la situation personnelle des parents. Dans le cadre d'obsèques confiées au CHU, les frais sont à la charge de l'établissement. Il s'agit alors d'une crémation collective ayant lieu 15 jours minimum après l'accouchement. Les parents ont alors un délai de 10 jours de réflexion pour revenir sur leur demande. Certaines villes proposent un endroit dédié au dépôt des cendres de ces fœtus, les parents peuvent ainsi s'y recueillir et également ériger une plaque au prénom du fœtus. A Bordeaux, il s'agit de la « clairière du souvenir » du crématorium de Mérignac. Le contact avec l'assistante sociale est généralement apprécié de la part des patientes. (15)

L'existence de groupes de soutien à travers des associations permet de rassurer les couples. Cela permet de s'exprimer librement à propos de l'enfant perdu et facilite le processus de deuil en évitant les non-dits. En France, il existe plusieurs associations telles que Antoine Nubia Aline et les Autres, Chemin des étoiles, Petite Émilie, AGAPA, l'étoile de mère, l'Enfant sans nom, etc. Au Royaume-Uni, il existe l'ARC (Antenatal Results and Choices) anciennement appelé SAFTA (Support After Termination for Abnormality) qui est un organisme de bienfaisance créé par un groupe de parents endeuillés en partenariat avec des professionnels de santé pour pallier au manque de soutien des couples avant, pendant et après un dépistage anténatal et qui peuvent être confrontés à une IMG. (16)

II.1.4 Sur le plan psychologique

La plupart des études souligne le retentissement psychologique du recours à une IMG qu'il soit immédiat ou a posteriori. Un syndrome dépressif, une perte de confiance en soi, une culpabilité, un isolement social et familial par peur du regard des autres sont très largement décrits dans la littérature. Des études ont montré que certaines femmes pouvaient présenter un syndrome de stress post-traumatique jusqu'à 2 à 7 ans après une IMG. (17)

Dans l'étude de F. Perrote, deux tiers des femmes estiment que la décision de pratiquer une IMG leur revient. (5) Présenter l'IMG comme proposition des médecins que le couple accepte ou refuse est illégal, masque la réalité de la démarche et constitue une entrave à la liberté des patientes. Ceci pourrait être vécu comme un abus de pouvoir médical. (5,13)

Il existe de nombreuses échelles pour évaluer la détresse psychologique, la symptomatologie dépressive, l'état de stress post traumatique. Les échelles très fréquemment retrouvées dans la revue de la littérature sont : the Inventory of Complicated Grief (ICG), un questionnaire avec 29 items avec des échelles en 5 points pour dépister un deuil pathologique, the Impact of Event Scale (IES) avec 15 items pour évaluer les symptômes de stress post-traumatique, the General Health Questionnaire (GHQ) pour évaluer la détresse psychologique, the Perinatal Grief Scale (PGS) pour évaluer la symptomatologie dépressive, the Individual Level Abortion Stigma scale (ILAS) pour évaluer le niveau de stigmatisme après une IMG. (18)

Le travail de deuil classique correspond à un processus dynamique et inconscient. Celui-ci est décrit en plusieurs phases. Le deuil périnatal est particulier puisque la représentation de la personne perdue est imaginaire. La tâche est difficile car les parents doivent d'abord faire exister l'enfant avant d'accepter sa perte. Le manque de reconnaissance dans la société d'un enfant mort-né rend la situation encore plus complexe. (14)

Pour comprendre le travail de deuil, il faut connaître comment fonctionne le patient face à un traumatisme. Les stratégies de coping sont les activités cognitives et motrices mises en œuvre en situation de stress pour donner ou redonner un caractère favorable pour la personne. (Lazarus, Folkman, 1984). Une étude comparative des stratégies de coping entre hommes et femmes après une IMG réalisée en 2013 a montré que celles-ci diffèrent entre les sexes, cela peut donc donner des outils au psychothérapeute pour aider l'acceptation au sein du couple. (19) La littérature montre que les conjoints éprouvent aussi une détresse psychologique importante qu'il ne faut pas négliger. Chez les femmes, la religion est très souvent mise en avant comme

stratégie de coping. Chez les hommes, l'acceptation, le déni ou l'humour sont plus fréquemment retrouvés. (19,20)

Les facteurs prédictifs d'une mauvaise adaptation et d'un deuil compliqué voire pathologique sont : une détresse précoce, une faible estime de soi, un haut niveau de doute pendant la prise de décision, un manque de soutien, les croyances religieuses, un âge gestationnel avancé, une grossesse précoce. Un facteur prédictif de bonne adaptation est l'acceptation. (19,20)

Sur le plan psychologique, le travail de deuil est le plus important et est variable selon les femmes. Une compréhension améliorée du deuil permet une meilleure prise en charge des patientes. Une bonne information, de la réassurance, des conseils, des informations sur la maladie de l'enfant dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire sont essentiels pour la reconstruction de la femme et du couple. Il est important de laisser du temps aux parents, d'impliquer le partenaire et de les recevoir en consultation aussi souvent que nécessaire. (20)

Il y a 40 ans, il était déconseillé aux parents de voir l'enfant décédé, le contact paraissant plus traumatisant pour la femme et le couple. (21) En 1979, E. Lewis expose le fait que le manque de contact avec l'enfant décédé inhibe le processus de deuil, avec de possibles effets contraires, notamment des difficultés avec le prochain enfant à naître. Les pratiques ont donc naturellement évolué vers un encouragement à voir et porter l'enfant. L'étude de Lorenzen and Holzgreve (1995) a traité directement du choix de voir ou non l'enfant. Presque la moitié des femmes ont choisi de voir l'enfant. Il a été montré qu'avant toute chose, les femmes désiraient avoir la liberté de faire leur propre choix avec les encouragements de l'équipe médicale. Elles appréciaient d'avoir la possibilité de voir le fœtus directement en salle de naissance ou bien un ou deux jours plus tard. Les patientes ont toutes voulu des photographies. Elles étaient inquiètes initialement mais finalement soulagées d'avoir fait face à la situation et aucune d'entre elles n'avaient peur que ce souvenir devienne douloureux. (22) Dans l'étude de F. Perrotte publiée en 2000, 41% des femmes ont souhaité voir le fœtus, tout comme 42% des conjoints. Il y avait une corrélation positive entre le choix de voir le fœtus et le terme avancé de la grossesse au moment de l'IMG. Ce qui signifie que, plus l'IMG survenait à un terme avancé de grossesse, plus les patientes choisissaient de voir le fœtus. (5) En 2003, l'étude menée par Geerinck-Vercammen et Kanhai a montré que les parents qui avaient vu et tenu l'enfant après l'IMG étaient soulagés mais ceux qui n'avaient pas vu l'enfant n'ont pas eu de regrets. Plus récemment, en 2014, dans l'étude de Anderson et Al., la plupart des femmes ont choisi de ne pas voir le fœtus. (23) Les constats quant au choix des femmes de voir le fœtus ou non varient

donc d'une étude à l'autre. Le fait de voir et tenir l'enfant permettrait de faire face à la situation et aiderait le processus de deuil. La plupart des études menées à ce sujet concluent sur l'importance du contact direct (voir, toucher, porter) ou indirect (photos) avec l'enfant. Le moment choisi pour le proposer est crucial car certaines femmes sont hantées par les images. (21,24) Le coffret mémoriel proposé au décours de la prise en charge hospitalière permet de « rattacher » l'enfant mort-né au monde des vivants, de le faire exister et cela faciliterait le deuil. (14)

Auparavant, la prescription d'anxiolytiques était fréquente et il était recommandé aux patientes d'avoir une nouvelle grossesse peu de temps après l'IMG. Aujourd'hui, les points de vue ont évolué et plusieurs études ont montré que le contact avec l'enfant, la limitation de prescription d'anxiolytiques associée à l'encouragement de l'expression des sentiments, permettent de faciliter les stratégies de coping pour la femme et son conjoint. (24)

En 2017, C. Lafarge a publié une étude visant à étudier la compréhension des professionnels de santé vis-à-vis de l'expérience des femmes pour faire face à l'IMG. Les résultats ont permis de mettre en évidence que les professionnels de santé parvenaient à bien percevoir les attentes des patientes selon leurs stratégies de coping immédiates mais moins sur le long terme, traduisant une carence dans le suivi post-IMG. Il a été montré que les patientes appréciaient d'avoir un suivi après l'IMG et d'avoir un contact avec un(e) psychologue/psychiatre et un(e) assistant(e) social(e). (7) Il convient de proposer un accompagnement plus soutenu au cours de la grossesse suivante pour expliquer le risque de récurrence de la pathologie et le suivi spécifique pour les futures grossesses.

Répondre aux besoins spécifiques des patientes inhérents à cette prise en charge particulière et prendre en compte leur point de vue est un aspect indispensable, garant de la qualité des soins. (15)

Une approche basée sur l'Evidence Based Medecine pour conseiller la femme est recommandée. La satisfaction des patientes est possible si l'équipe médicale prend en compte leur expérience personnelle et leurs attentes vis-à-vis du service de soins. (17) Il est important d'améliorer notre compréhension de l'expérience des femmes, d'améliorer notre réaction face au diagnostic de malformation fœtale. Le fait d'instaurer une alliance thérapeutique entre parents et professionnels de santé en privilégiant une relation de confiance est indispensable. L'information et la communication sont deux éléments essentiels du soin.

L'IMG est une prise en charge complexe qui nécessite de s'intéresser aux femmes et aux couples dans différents domaines. C'est le caractère pluridisciplinaire de l'IMG qui nous a orienté vers l'étude de cette prise en charge.

Notre étude, l'étude COTON, a pour but d'évaluer l'ensemble des aspects d'une IMG à travers le point de vue des patientes.

II.2 HYPOTHESES DE LA RECHERCHE ET RESULTATS ATTENDUS

Il existerait, dans le parcours de chaque patiente, certaines améliorations à apporter lors de la prise en charge pour IMG à la maternité du CHU de Bordeaux.

Les résultats de l'étude seront présentés à l'ensemble de l'équipe de la maternité du CHU de Bordeaux (médecins, sages-femmes, psychologues, assistantes sociales). Ainsi nous espérons que des solutions pourront être proposées pour remédier aux dysfonctionnements mis en évidence. Nous espérons pouvoir apporter une modification du protocole de prise en charge des patientes entrant dans le parcours IMG à la maternité du CHU de Bordeaux.

III. OBJECTIFS DE L'ETUDE

III.1 OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer le degré de satisfaction globale des patientes lors de la prise en charge d'une IMG à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux afin d'améliorer le parcours de soins en médecine fœtale.

III.2 OBJECTIFS SECONDAIRES

Les objectifs secondaires de notre étude sont :

- Évaluer le vécu de la patiente concernant :

- Les délais : entre la suspicion diagnostique et la consultation avec le médecin référent ; entre la confirmation diagnostique et la décision d'IMG, entre la décision d'IMG et la réalisation d'IMG, entre la réalisation de l'IMG et la consultation post-IMG.
- La proposition d'autopsie et sa formulation

- Évaluer le ressenti de la patiente concernant :

- Sa liberté de décision relative à l'IMG
- La durée de la consultation groupée, le créneau horaire et les informations délivrées
- La prise en charge globale de l'IMG

- Évaluer le niveau de satisfaction de la patiente concernant :

- Les consultations avec les différents professionnels de santé : sage-femme, anesthésiste, psychologue.
- L'organisation de la consultation post-IMG

- Mettre en évidence les événements les plus difficiles vécus avant, pendant et après l'hospitalisation.

- Évaluer les choix de chaque patiente concernant l'enfant (photographie, contact physique, réalisation d'obsèques).
- Évaluer le besoin de la patiente d'être suivie sur le plan psychologique.

MATERIELS ET METHODES

I. SCHEMA DE LA RECHERCHE

Il s'agit d'une étude épidémiologique observationnelle descriptive prospective non randomisée monocentrique.

Le Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Méditerranée III a émis un avis favorable, après second passage, le 06/12/2017 à Nîmes sous le numéro ANSM 2017-A00048-45. (cf. annexe 1)

La déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été réalisée le 24/04/2018. (cf. annexe 2)

II. CRITERES D'ELIGIBILITE

II.1. METHODE DE RECRUTEMENT

Le diagnostic prénatal correspond, selon le code de la santé publique, à l'ensemble des « pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité ». (25)

Il repose sur les examens d'imagerie (principalement échographie de dépistage, échographie diagnostique, imagerie par résonnance magnétique (IRM), scanner) et la biologie (marqueurs sériques, sérologie virales) et les prélèvements ovulaires (amniocentèse, choriocentèse, ponction de sang fœtal).

Après information claire, loyale et adaptée, toute femme enceinte peut avoir recours, si elle le souhaite, à des examens d'imagerie et de biologie médicale pour évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présentent une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de la grossesse.

Au décours d'un diagnostic prénatal retrouvant un risque avéré, la femme et son conjoint sont pris en charge par un médecin et sont orientés vers un CPDPN.

Le centre de référence de médecine fœtale de la maternité du CHU Bordeaux est une unité fonctionnelle dédiée au diagnostic anténatal dénommé DDIANE (acronyme pour Dépistage,

Diagnostic et Investigations AntéNatalEs) sous l'autorité du Pr SENTILHES et la responsabilité du Dr COATLEVEN.

Lors de sa prise en charge par le CHU, il est parfois rendu à la patiente un pronostic péjoratif concernant sa grossesse. Le couple peut alors demander explicitement une IMG que le CPDPN validera ou non. Lorsque le diagnostic est posé et la décision d'IMG prise et acceptée, les patientes suivent le parcours classique proposé par la maternité du CHU de Bordeaux pour une IMG.

Dans le cadre de l'étude COTON, l'information concernant l'étude était donnée oralement à la patiente par le médecin référent du centre de médecine fœtale.

La feuille de consentement (cf. annexe 3) était remise le jeudi matin lors de l'hospitalisation pour l'IMG. Deux exemplaires de consentement étaient signés pour chaque patiente incluse : un pour la patiente, un pour le dossier de l'étude. La feuille de consentement était récupérée avant la sortie d'hospitalisation le vendredi matin. Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978, relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, il a été précisé à chaque participante qu'elle disposait d'un droit d'accès et de rectification des données à caractère personnel la concernant.

Nous avons prévu d'inclure environ 60 patientes sur une période de 12 mois.

Le recrutement s'est déroulé du 02 Janvier 2018 au 28 Janvier 2019 dans le service du Pr SENTILHES à la maternité du CHU de Bordeaux.

II.2. CRITERES D'INCLUSION

- Toute patiente majeure ayant recours à une IMG en salle de naissance à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux est incluse dans l'étude.
- Feuille de consentement signée.

II.3. CRITERES D'EXCLUSION

Sont exclues de l'étude :

- Les patientes mineures
- Les patientes sous protection juridique
- Les patientes ne parlant pas la langue française
- Les IMG par méthode par aspiration
- Les grossesses gémellaires
- Les morts fœtales in utero
- Les patientes n'ayant pas signé la feuille de consentement.

Il semble que la satisfaction des patientes ayant recours à une IMG avec prise en charge en salle de naissance (exclusion des IMG par méthode par aspiration (réalisée jusqu'à 15 SA en hôpital de jour)) soit plus intéressante à recueillir pour notre étude du fait du terme avancé de la grossesse ayant un impact psychologique et social plus important. La maîtrise de la langue française est nécessaire pour une bonne compréhension des questions.

III. RECUEIL DE DONNEES

Les données sont recueillies par deux questionnaires qui suivent la chronologie de la prise en charge des patientes. Les questionnaires sont anonymes; les patientes ont été associées à un numéro selon l'ordre d'inclusion pour maintenir leur anonymat à la lecture des questionnaires.

Le premier questionnaire "Questionnaire initial" (cf annexe 4) est remis à la patiente le jour de l'inclusion. L'équipe médicale est à la disposition de la patiente pour répondre à ses questions si besoin. La feuille de consentement ainsi que le questionnaire initial sont rendus au médecin du service le jour de la sortie, le plus souvent le vendredi.

Ce questionnaire est composé de 46 items regroupés en 34 questions dont 2 questions à choix multiples (questions 13 et 22) et 32 questions à choix simple dont certaines sont renforcées

d'une question ouverte pour apporter plus de précision à la réponse. Le questionnaire initial traite des différentes consultations et de l'hospitalisation.

Le deuxième questionnaire "Questionnaire post-IMG" (cf annexe 5) est remis à la patiente le jour de la consultation post-IMG au centre DDIANE, environ 3 mois après l'hospitalisation. Il est remis par la secrétaire de ce centre environ 30 minutes avant la consultation avec le médecin référent. La partie intitulée "consultation post-IMG" est remplie à la fin de la consultation, et le questionnaire est remis à la secrétaire du centre DDIANE avant de quitter la maternité.

Ce questionnaire est composé de 18 items regroupés en 13 questions dont 2 questions à choix multiples (questions 9 et 10), 1 question avec classement par ordre décroissant (question 8), 2 questions ouvertes (questions 7 et 11), 8 questions à choix simples dont certaines sont renforcées d'une question ouverte.

IV. CRITERES D'EVALUATION

IV.1. CRITERE D'EVALUATION PRINCIPAL

Le critère d'évaluation principal est la satisfaction globale des patientes immédiatement et 3 mois après la prise en charge à la maternité du CHU de Bordeaux pour une IMG. C'est une variable qualitative à 4 modalités : insatisfaisante, peu satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante. (cf annexe 4 question numéro 34 "questionnaire initial" et annexe 5 question numéro 13 "questionnaire post-IMG")

IV.2. CRITERES D'EVALUATION SECONDAIRE

Les critères d'évaluation secondaires sont : le vécu immédiat et à 3 mois, le besoin d'être suivi sur le plan psychologique, la satisfaction sur l'organisation de la prise en charge. (cf annexes 1 et 2 : "questionnaire initial" et "questionnaire post-IMG")

V. PROTOCOLE

V.1. CALENDRIER DE LA RECHERCHE

- Durée de la période d'inclusion : 12 mois. Du 2 janvier 2018 au 28 janvier 2019.
- Durée de suivi par participant : 3 mois maximum.
- Durée totale de la recherche : 15 mois maximum.

V.2. TABLEAU RECAPITULATIF DU SUIVI PARTICIPANT

	Consultation pluridisciplinaire	Hospitalisation pour l'IMG	IMG	Sortie d'hospitalisation	Consultation à 3 mois+/- 1 mois
	mardi	jeudi matin	jeudi après midi	vendredi	
Information (R)	X	X		X	X
Inclusion		X			
Recueil Consentement (R)		X			
Questionnaire initial				X	
Questionnaire post-IMG					X

VI. ANALYSES STATISTIQUES

VI.1 STRATEGIE D'ANALYSE

VI.1.1 Définition des stratégies de gestion des données manquantes

Les données manquantes pour le critère de jugement principal et les critères de jugement secondaires ne seront pas remplacées. Aucune stratégie d'analyse de données manquantes ne sera utilisée.

VI.1.2 Risque de première espèce

Tous les intervalles de confiance seront construits avec un risque α de 1ère espèce de 5%.

VI.2 METHODES STATISTIQUES DESCRIPTIVES

Les variables qualitatives seront décrites par les effectifs et les proportions. Les variables quantitatives seront décrites par les effectifs, la moyenne, l'écart-type, la médiane, et les extrêmes. Le logiciel Excel est utilisé pour ces analyses.

Les réponses aux questions ouvertes ont été intégralement retranscrites par l'opérateur. Sur la base d'une analyse de contenu, elles ont été ensuite regroupées en thèmes. La fréquence de chacun d'entre eux a été calculée afin d'identifier les idées dominantes. Cela a permis d'illustrer les résultats.

VI.3 PLAN D'ANALYSE

VI.3.1 Description des inclusions et du suivi

- Bilan de la base de données : nombre de fiches complétées.
- Nombre de participantes incluses
- Nombre de participantes non incluses dans l'analyse et raisons d'exclusion si applicable

VI.3.2 Caractéristiques des participantes

Les patientes seront décrites à l'inclusion selon les caractéristiques suivantes : l'âge, la profession, le terme et le motif de l'IMG (diagnostic anténatal).

RESULTATS

I. POPULATION

I.1 EFFECTIF DE LA POPULATION

L'effectif de la population de l'étude est représenté dans le diagramme de flux ci-dessous.

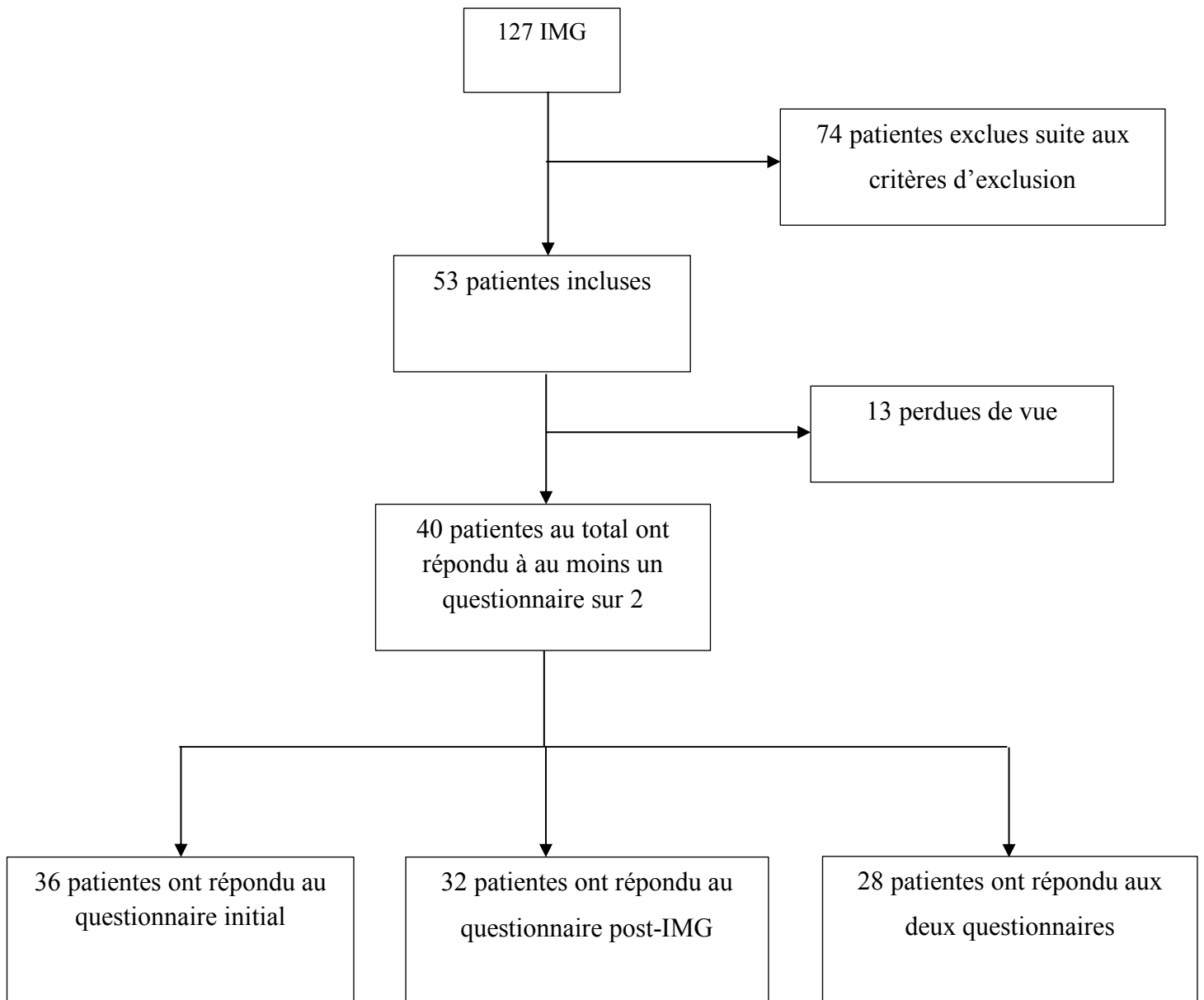


Figure 2 . Diagramme de flux

Sur les 127 IMG réalisées sur la période du 02 Janvier 2018 au 28 Janvier 2019, 74 patientes ont été exclues de l'étude COTON selon les critères d'exclusion ou par refus de participer à l'étude.

Parmi les 53 patientes incluses, 13 patientes ont été perdues de vue car elles n'ont finalement pas rempli les questionnaires. La participation à l'étude COTON est donc d'environ 75%.

Certaines patientes ont répondu à un seul questionnaire sur les deux (soit le questionnaire initial soit le questionnaire post-IMG). Nous avons tenté de les recontacter par téléphone et, après leur accord, nous avons renvoyé le questionnaire manquant par courrier avec enveloppe pré-timbrée à l'adresse du Dr Coatleven Frédéric à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux pour le retour du questionnaire.

Au total, sur les 40 patientes ayant participé, on dénombre 28 patientes (70%) ayant répondu aux deux questionnaires. 36 patientes ont répondu au questionnaire initial, soit 90%, et 32 patientes ont répondu au questionnaire post-IMG, soit 80%.

I.2 CARACTERISTIQUES DES PATIENTES

Pour les caractéristiques des patientes à l'inclusion, nous avons retenus : l'âge maternel, la profession de la patiente, le motif de l'IMG et le terme auquel a eu lieu l'IMG.

I.2.1 L'âge maternel

L'âge maternel moyen des femmes ayant recours à une IMG est de 32,78 ans, la médiane est de 32 ans. La patiente la plus jeune a 22 ans et la patiente la plus âgée a 43 ans.

I.2.2 La profession

Nous avons classé les professions sur la base de la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles (PCS) 2003 disponible sur le site de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE). Cela nous a permis d'établir sept catégories. Nous avons classé les patientes pour lesquelles la profession n'était pas renseignée dans le dossier médical dans une huitième catégories intitulée « non renseignée » :

- agriculteurs
- artisans, commerçants et chefs d'entreprises, cadres
- professions intellectuelles supérieures
- professions intermédiaires
- employés
- ouvriers
- sans profession ou chômage
- non renseignée

La majorité des patientes ont un métier appartenant à la catégorie des professions intellectuelles supérieures (27,5%) ou à celle des professions intermédiaires (27,5%). Ensuite, 20% des patientes sont employées d'une entreprise et 15% sont sans profession ou au chômage. Les dossiers de 3 patientes ne contiennent pas l'information concernant la profession soit 7,5% des patientes. Enfin une patiente appartient à la catégorie ouvrière correspondant à 2,5% de l'effectif total. Il n'y a aucune patiente exerçant la profession d'agriculteur ou artisan/commerçant/chef d'entreprise.

I.2.3 Le motif de l'IMG

Nous avons regroupé en 9 catégories les pathologies motivant l'IMG selon les motifs les plus fréquemment retrouvés : les pathologies cardiaques, les pathologies cérébrales, les pathologies rénales, les pathologies osseuses, les syndromes polymalformatifs, la trisomie 21, la trisomie 18, le syndrome de Turner et « autre » pour les motifs les moins fréquents tels que triploïdie, sclérose tubéreuse de Bourneville ou séroconversion virale au cytomégalovirus (CMV).

Dans le cadre de notre étude, la décision d'IMG a été prise en majorité après diagnostic d'une trisomie 21. Il s'agit de 25% des IMG de la population de notre étude.

Les pathologies cardiaques représentent 22,5% des motifs retrouvés dans l'étude COTON.

Ensuite, 12,5% des motifs des IMG correspondent à un syndrome polymalformatif. Il faut noter qu'au moment de l'inclusion dans notre étude, les résultats des analyses biologiques pour retrouver l'étiologie de l'anomalie ne sont pas encore connus.

Les « autres » pathologies regroupent 10% des motifs des IMG pour nos patientes.

On retrouve ensuite à la même proportion les pathologies cérébrales, les pathologies osseuses et la trisomie 18. Elles représentent chacune 7,5% des motifs.

Enfin, 5% des motifs d'IMG correspondent à une pathologie rénale et 2,5% à un syndrome de Turner.

I.2.4 Le terme de l'IMG

Pour l'étude, nous avons retenu le terme en semaines d'aménorrhée, sans tenir compte des jours (par exemple, pour un terme à 25 SA et 3 jours, nous avons retenu 25 SA).

A l'inclusion, le terme moyen ainsi que la médiane sont de 24 SA.

Le terme le plus précoce auquel a eu lieu une IMG est de 15 SA correspondant à la découverte d'une pathologie cérébrale et le terme le plus avancé est de 37 SA dans un contexte de séroconversion CMV.

<u>CARACTERISTIQUES PATIENTES</u>	<u>N=40</u> n(%) ou M(ET)
AGE MATERNEL (ans)	32,78 (5,22)
CATEGORIE PROFESSIONNELLE	
1. AGRICULTEURS	0
2. ARTISANS, COMMERÇANTS ET CHEFS D'ENTREPRISES CADRES	0
3. PROFESSIONS INTELLECTUELLES SUPERIEURES	11 (27,5%)
4. PROFESSIONS INTERMEDIAIRES	11 (27,5%)
5. EMPLOYES	8 (20%)
6. OUVRIERS	1 (2,5%)
7. SANS PROFESSION/CHOMAGE	6 (15%)
0. NON RENSEIGNE	3 (7,5%)
MOTIF IMG	
1. PATHOLOGIE CARDIAQUE	9 (22,5%)
2. PATHOLOGIE CEREBRALE	3 (7,5%)
3. PATHOLOGIE RENALE	2 (5%)
4. PATHOLOGIE OSSEUSE	3 (7,5%)
5. SYNDROME POLYMALFORMATIF	5 (12,5%)
6. TRISOMIE 21	10 (25%)
7. TRISOMIE 18	3 (7,5%)
8. SYNDROME TURNER	1 (2,5%)
9. AUTRE (TRIPLOIDIE, SCLEROSE TUBEREUSE DE BOURNEVILLE, SEROCONVERSION VIRALE)	4 (10%)
TERME IMG (SA)	24 (5,53)

N : effectif total, n(%) effectif et pourcentage, M(ET) : moyenne (écart-type)

Tableau 3 . Tableau récapitulatif des caractéristiques des patientes

II. RESULTATS DE LA POPULATION

II.1 QUESTIONNAIRE INITIAL

Nous avons 36 questionnaires remplis pour ce questionnaire sur les 40 patientes incluses. Celui-ci a été remis lors de l'hospitalisation puis récupéré par l'équipe médicale le jour de la sortie. La première partie au sein de ce questionnaire traite des différentes consultations et la seconde partie est orientée sur l'hospitalisation lors de la prise en charge de l'IMG.

Délais / décision d'IMG

Le délai entre la suspicion diagnostique par le médecin qui adresse la patiente au CPDPN du CHU et la confirmation du diagnostic par le médecin référent est adapté pour 66,7% des patientes. 30,6% des patientes ont jugé ce délai trop long et aucune n'a trouvé celui-ci trop court. Il n'y a pas eu de réponse à cette question dans 2,8% des cas. Nous avons proposé ensuite plusieurs délais pour connaître celui que les patientes trouvent plus adapté. La majorité des patientes (63,9%), pense qu'un délai inférieur à 7 jours serait le plus convenable. 27,8% des patientes n'ont pas répondu lorsqu'elles avaient jugé le délai adapté. Enfin, 8,3% des patientes ont choisi un délai entre 7 et 14 jours comme délai le plus adapté. Les autres délais proposés (entre 15 et 30 jours et supérieur à 1 mois) n'ont pas été sélectionnés par les patientes.

La plupart des patientes (94,4%) s'est sentie libre de prendre la décision d'IMG suite aux informations délivrées par l'équipe médicale. Pour le pourcentage restant (5,6%), les femmes ont ressenti une obligation médicale car le pronostic vital du fœtus était engagé ou la poursuite du suivi serait complexe.

La décision d'interrompre la grossesse a été prise d'emblée lors de l'annonce diagnostique dans 69,4% des cas. Par conséquent, 30,6% des patientes ont pris la décision après réflexion.

Le délai entre l'annonce du diagnostic et la réalisation de l'IMG semble adapté pour 75% des patientes. Dans 22,2% des cas, le délai n'était pas adapté selon les patientes. Les principales raisons étaient que ce délai était trop long mais que ce temps était nécessaire pour réfléchir et préparer la suite de la prise en charge. Pour quelques patientes, ce délai trop long était imputable à des contraintes administratives. La patiente 48 explique : *« à cause de la loi des 22 SA nous avons décidé d'attendre ce terme pour bénéficier du congé maternité pour ne pas avoir de perte de salaire sinon obligé pour la maman de reprendre rapidement le travail. »*. Il y a eu 2,8% de non-réponses.

La durée de la consultation groupée du mardi matin est jugée suffisante par 94,4% des patientes et trop courte par 5,6% des patientes. Nous avons questionné les patientes sur la durée idéale à travers 6 propositions. La majorité des patientes (25%), ont proposé 45 minutes à 1 heure comme durée idéale. Une consultation durant 15 à 30 minutes et une consultation durant 30 à 45 minutes ont été choisies par 16,7% des patientes. Seulement 8,3% des patientes préféreraient une consultation d'une durée de 1 heure à 1 heure 30 et 2,8% une durée supérieure à 1h30. Une forte proportion de non-réponses (30,6%) s'explique par le fait que la majorité des patientes était satisfaite de la durée actuelle de consultation. Quelques commentaires ont été rajoutés par certaines patientes révélant que le plus important pour elles était d'avoir une disponibilité de la part des professionnels et des réponses à l'ensemble de leurs questions.

La consultation pré-IMG

La consultation groupée avec médecin, sage-femme, psychologue et assistante sociale a lieu le mardi matin à la maternité du CHU de Bordeaux. Pour 91,7% des patientes, le créneau horaire proposé est adapté. Il ne l'est pas pour 5,6% des patientes qui reprochent que ce créneau horaire soit imposé notamment celles qui n'habitent pas la ville de Bordeaux. Elles aimeraient avoir le choix entre deux créneaux : un le matin et un l'après-midi. La patiente 44 précise : « *inadapté : 3h de route et 1h d'embouteillage pour rdv à 9h. Il y a eu une urgence donc nous avons été reçus à 10h. Levés à 3h30 du matin c'est trop tôt pour nous* »

Pour la totalité des patientes, cette consultation groupée avant l'IMG a répondu à leurs questions. Néanmoins, plusieurs patientes regrettaient l'absence de la psychologue lors de cette consultation groupée et un couple n'a pas eu l'information concernant la possibilité d'arrêt de travail pour le conjoint.

Le souhait d'une consultation groupée avec la présence des différents professionnels de santé a été validé par 88,9% des patientes. Seulement 5,6% des patientes préféreraient une consultation séparée avec chacun des professionnels.

Lors de la consultation pré-IMG, une note d'informations expliquant le parcours de la prise en charge est remise aux patientes. Cette note a bien été remise dans 58,3% des cas et non remise dans 33,3% des cas. Les patientes restantes n'ont pas donné de réponse. Nous avons voulu savoir si cela était utile pour les patientes au travers d'une échelle de Likert en 4 items : inutile, peu utile, utile, très utile. Aucune patiente n'a trouvé la note d'informations inutile mais 5,6%

des patientes l'ont jugé peu utile. 36,1% des patientes ont jugé cela utile et 16,7% des patientes l'ont trouvée très utile.

Deux livrets d'information sont également remis lors de la consultation groupée pré-IMG. Le premier explique l'IMG dans son ensemble et résume les points médicaux, administratifs et sociaux. Le second aborde le deuil périnatal. Le document portant sur l'IMG est jugé comme utile par la majorité des patientes (58,3%) et très utile par 16,7% d'entre elles. Il apparaît peu utile à 16,7% des patientes et inutile à 2,8% des patientes. Concernant le livret sur le deuil périnatal, on retrouve la même proportion de patiente ayant jugé cela utile soit la majorité à 58,3% et peu utile soit 16,7%. Le livret semble très utile pour 13,9% des patientes et inutile pour 5,6% des patientes. La proportion de patientes n'ayant pas répondu (5,6%) est identique pour les deux livrets et correspond probablement à des patientes ne les ayant pas reçus.

Nous avons questionné les patientes sur l'intérêt de trouver les différents livrets d'information en ligne sur le site internet du CHU de Bordeaux. La plupart des patientes (55,6%) des patientes juge cela utile et 22,2% juge cela très utile. Une minorité (5,6%) des patientes pense que cela est inutile ou peu utile dans 11,1% des cas. Deux patientes n'ont pas répondu à cette question correspondant à 5,6% des femmes incluses.

Lors de la consultation groupée, il est demandé au couple s'il souhaite ou non la réalisation d'un examen foetopathologique au décours de l'IMG. Cette question est souvent délicate. Nous avons interrogé les patientes sur leur ressenti. La majorité des patientes, 80,6%, n'a pas trouvé cette proposition choquante ou pénible et 88,9% des patientes n'ont pas trouvé sa formulation indélicate. Les patientes expriment le fait que cet élément permet d'apporter des réponses à leurs questions (« *il me paraît normal d'en savoir plus sur les raisons exactes qui font que le fœtus n'est pas viable* » patiente 25) et cela permettrait de se projeter plus facilement vers une future grossesse (« *logique et plutôt rassurant pour notre part pour la projection d'une future grossesse* » patiente 15). De plus, pour beaucoup d'entre elles, la question a été posée avec tact : « *absolument pas indélicate et dans notre cas le médecin était très professionnel mais aussi humain* » (patiente 30), « *la question a été posée comme il se doit* » (patiente 40), « *Praticien vraiment délicat, explications simples et pertinentes* » (patiente 42)

Les consultations avec la sage-femme et l'anesthésiste

Nous avons ensuite étudié l'avis des patientes concernant la suite de la prise en charge après cette consultation groupée.

A l'aide d'une question à choix multiple, nous avons demandé aux patientes l'intérêt et la pénibilité de l'entretien avec la sage-femme. La même proportion de patientes, 47,2%, a jugé l'entretien avec la sage-femme utile voire très utile. Seulement 5,6% d'entre elles ont trouvé cet entretien inutile. Aucune patiente n'a répondu concernant la pénibilité de cette consultation. L'importance de cette consultation se traduit par le fait qu'elle réponde aux questions des patientes et apporte suffisamment d'explications. Les patientes se disent rassurées après cette étape. L'écoute de la sage-femme lors de cette consultation est la principale qualité mise en évidence.

Concernant la salle de consultation avec la sage-femme (emplacement, aménagement, équipement, ...), celle-ci a semblé adaptée à 91,7% des patientes et inadaptée à 2,8% des patientes. Cependant, le lieu est jugé comme terne et peu accueillant par les patientes.

Nous nous sommes ensuite intéressés au point de vue des patientes concernant la consultation avec l'anesthésiste. Celle-ci a répondu aux questions des patientes dans 88,9% des cas et n'y a pas répondu dans 5,6% des cas. La rencontre avec l'anesthésiste et sa gentillesse ont permis de mettre en confiance les patientes pour le jour du déclenchement. La salle de consultation a été jugée comme inadaptée par 75% des patientes et adaptée pour seulement 19,4% des patientes. Le principal problème est l'absence de salle de consultation dédiée : « *salle trop petite, étroite, inadaptée pour tout le monde* » (patiente 1), « *reçu dans son bureau personnel car pas de salle disponible* » (patiente 5)

Les changements répétés de lieux de consultation le mardi matin sont perçus comme peu pénibles par 83,3% des patientes mais plusieurs patientes trouvent cela pénible (11,1%) voire très pénible (2,8%).

L'hospitalisation

La seconde partie du questionnaire initial traite de l'hospitalisation au cours de laquelle a lieu l'IMG.

L'accueil lors de l'hospitalisation a été jugé comme très satisfaisant (52,8%) ou satisfaisant (47,2%). Le seul commentaire de patiente concerne une erreur d'admission avec passage par les urgences.

Pour 80,6% des patientes, il semble plus pertinent d'être hospitalisée en service de grossesse pathologique ; 5,6% des patientes préféreraient être hospitalisée dans le service de suites de couche. Il n'y a pas eu de réponse à cette question dans 13,9% des cas.

Concernant la prise des médicaments, la moitié des patientes n'a pas trouvé cela pénible ; cela a été peu pénible pour 25% des patientes. Cinq patientes ont jugé cela comme pénible soit 13,9% et quatre ont considéré la prise des médicaments très pénible soit 11,1%. Entre la prise de mifépristone et le misoprostol, 30,6% des patientes ont trouvé que la mifépristone était la prise la plus pénible. Plus de la moitié des patientes (58,3%) ne se sont pas exprimées entre ces deux choix.

Le jour du déclenchement, la plupart des patientes (94,4%) est accompagnée par leur conjoint et 2,8% sont accompagnées par un membre de leur famille. Une patiente uniquement est venue seule en raison de l'absence de personne disponible.

La salle de naissance

La prise en charge en salle de naissance avec la proximité de patientes accouchant d'enfants nés vivants a semblé supportable pour la moitié des patientes. La même proportion de patientes (16,7%) a trouvé cela inadaptée ou adaptée. Une patiente a trouvé cela inadaptée et insupportable et une seule autre patiente a trouvé cette proximité inadaptée mais supportable.

Concernant l'anesthésie péridurale, elle a semblé très efficace pour 44,4% des patientes et efficace pour 38,9% des patientes. La même proportion de patientes (8,3%) a trouvé l'anesthésie inefficace ou peu efficace.

Des efforts expulsifs ont été nécessaires pour plus de la moitié des patientes (55,6%). Ils n'ont pas été nécessaires dans 38,9% des cas. Certaines patientes (5,6%) n'ont pas répondu à la question. S'il y a eu des efforts expulsifs, la raison était médicale dans 27,8% des cas et la raison

était personnelle (désir personnel) dans 22,2% des cas. La moitié des patientes n'ont pas répondu à cet item. Lorsque la raison était médicale, 25% des patientes ont trouvé cela peu pénible, 13,9% n'ont pas trouvé cela du tout pénible et 5,6% ont jugé les efforts pénibles.

La plupart des patientes, 86,1%, a souhaité voir l'enfant et a trouvé l'emballage de l'enfant adapté. Seulement 13,9% des patientes n'ont pas souhaité voir l'enfant en salle de naissance. Les patientes ont souhaité porter l'enfant dans 72,2% des cas et 13,9% ne l'ont pas porté. Concernant les conjoints, la majorité d'entre eux, 63,9%, a souhaité voir l'enfant et 30,6% ne l'ont pas rencontré. Nous n'avons pas de réponse dans 5,6% des cas.

Les points positifs relevés par les patientes concernant le fait de rencontrer leur enfant sont l'aide au travail de deuil avec la possibilité de lui « *dire au revoir* » et l'absence de regrets plus tard « *de ne pas l'avoir vu* ». Les patientes expliquent l'importance du lien mère/enfant malgré ce contexte d'IMG. Nombreuses sont les patientes qui souhaitent avoir une image précise de leur enfant afin de rendre cet évènement concret : « *nous avons besoin de lui dire au revoir et malgré tout lui montrer notre amour* » (patiente 30), « *pour voir notre enfant et pouvoir faire notre deuil et de ne pas s'en vouloir* » (patiente 43). Les patientes qui n'ont pas souhaité voir l'enfant expliquent cela par la peur d'être choquée et préfèrent laisser place à l'imaginaire. Cela leur éviterait de faire des projections lors d'une grossesse ultérieure : « *Pas envie de voir car pas envie d'être choquée. Ne pas avoir ces images en tête et pour ne pas faire de transfert pour la prochaine grossesse* » (patiente 15). Pour les patientes ayant vu leur enfant, l'emballage réalisé par la sage-femme en salle de naissance permet d'humaniser l'enfant et ainsi de faciliter la rencontre. Cela a permis de garder une image positive de l'enfant et a réconforté les parents : « *cela l'humanise et masque les malformations/bleus sur le corps* » (patiente 11) , « *ça rendait ce moment plus gai* » (patiente 16). De même pour le contact physique et le fait de tenir l'enfant dans les bras, les femmes ont insisté sur l'importance du lien parents/enfant et il s'agit pour elles d'un besoin inexplicable : « *oui inexplicable, juste besoin sur le moment* » (patiente 30), « *contre toute attente et avec appréhension, c'était un désir naturel. La rencontrer jusqu'au bout* » (patiente 49). Les patientes qui avaient peur car l'enfant était trop petit ne l'ont pas tenu dans leurs bras : « *non c'est très dur à ce terme c'est vraiment un tout petit ange qu'on a peur de faire tomber, il était bien dans son nid d'ange* » (patiente 34). Les conjoints décrivent les mêmes points concernant la rencontre avec l'enfant : cela est naturel dans le cadre du lien père/enfant et permet de dire au revoir apportant ainsi une aide au deuil. A l'inverse, cela a été décrit comme trop difficile par les conjoints n'ayant pas voulu voir l'enfant et ceux-ci préféreraient tourner la page et prendre de la distance plus rapidement.

La majorité des patientes, 88,9%, a voulu connaître le sexe de l'enfant. La raison principale semble être la reconnaissance de son existence et sa réelle appartenance à la famille. Pour les 11,1% restants, le refus de connaître le sexe de l'enfant s'explique par le désir de ne pas créer de lien avec l'enfant : « *pour ne pas réaliser de transfert avec la prochaine grossesse. Pour ne pas s'attacher* » (patiente 15), « *cela ne nous fait pas envie. Toujours dans l'idée de mieux avancer par la suite* » (patiente 18)

Les trois quarts des patientes ont souhaité donner un prénom à leur enfant. Celles-ci expliquent que cela permet d'humaniser l'enfant, de lui transmettre une identité afin de le garder en souvenir. Par la suite, elles pourront ainsi l'inscrire sur le livret de famille si elles le désirent. Certaines patientes expliquent que cette envie était naturelle et le choix du prénom était fait avant la décision d'IMG : « *car ça reste une personne entière avec une identité personnelle* » (patiente 1), « *grâce à ce prénom elle existera pour toujours dans ma famille, cela permet d'avoir une identité* » (patiente 40). Le quart des patientes qui n'a pas donné de prénom à leur enfant trouve cela trop difficile et souhaite tourner la page plus rapidement : « *Nous préférons avoir le moins de souvenirs possible pour tourner cette page douloureuse de notre histoire et passer à autre chose* » (patiente 9), « *car nous n'avions pas encore choisi et ne voulions pas en choisir un par dépit* » (patiente 27).

Les obsèques / le livret de famille

Les parents ont préféré que le CHU organise les obsèques dans 80,6% des cas car cette étape était trop difficile à gérer pour eux : « *le CHU fait cela beaucoup mieux que nous et pas l'envie* » (patiente 18), « *non c'est un soulagement de ne pas avoir à s'occuper de cette tâche trop difficile moralement* » (patiente 30). 13,9% des parents ont géré les obsèques eux-mêmes. Quelques patientes (5,6%) n'ont pas répondu à la question car elles n'avaient pas encore pris la décision. L'aspect financier a pu expliquer l'indécision ou le choix des obsèques organisées par le CHU.

L'inscription sur le livret de famille a été choisie par 66,7% des patientes et 27,8% ont décidé de ne pas inscrire l'enfant sur leur livret car cela est trop difficile. Lorsque les patientes ont décidé d'inscrire l'enfant, elles expriment le besoin de le faire exister au travers de son identité dans la famille. Ce choix permet également de garder un souvenir de cet événement dans leur vie et d'aider pour le deuil : « *notre enfant est un membre de notre famille même s'il n'est pas né vivant* » (patiente 29), « *oui c'est important pour marquer son passage parmi nous et pour pouvoir faire notre deuil* » (patiente 44).

Les photographies

Des photographies sont prises par la sage-femme en salle de naissance après l'emballage. Celles-ci ont été vues par 63,9% des patientes et non vues par 36,1% d'entre elles. Cela a été décrit comme trop difficile pour la plupart des refus. Le désir de garder en mémoire la vision réelle de l'enfant est également mis en avant.

Plus de la moitié des patientes n'ont pas pris de photographies elles-mêmes (58,3%) tandis que 41,7% ont choisi d'en prendre. Il était trop difficile pour les patientes de prendre des photographies, cela les mettait mal à l'aise. Elles ont préféré garder celles prises par la sage-femme ou laisser faire leur imagination : « *je ne l'ai pas vu je préfère me l'imaginer à ma manière* » (patiente 34), « *par manque de courage et on préférerait garder les photos qui nous sont données* » (patiente 38).

Concernant le coffret mémoriel, 72,2% des patientes ont souhaité le récupérer et 22,2% ne l'ont pas pris. La patiente 3 explique qu'elle « *n'en voit pas l'intérêt* ».

Avant la sortie d'hospitalisation, la psychologue du service s'entretient avec les patientes et leurs conjoints. Cet entretien a semblé utile pour 41,7% des patientes et très utile pour 19,4% des patientes. Quatre patientes, soit 11,1% des patientes incluses, ont trouvé cela peu utile et 2,8% ont jugé que cela était inutile. Un quart des patientes n'a pas répondu à cette question.

La satisfaction globale initiale

Enfin, la dernière question du questionnaire initial permet d'évaluer la satisfaction globale des patientes concernant leur prise en charge à la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux selon une échelle de Likert à 4 items : insatisfaisante, peu satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante. La majorité des patientes, 72,2%, sont très satisfaites de leur prise en charge. Cette dernière a été jugée comme satisfaisante pour 25% des patientes. Seulement 2,8% des patientes sont peu satisfaites de leur prise en charge. Enfin, aucune patiente a estimé que sa prise en charge a été insatisfaisante.

Sur un mode binaire, nous avons défini comme un avis positif les réponses « satisfaisante » et « très satisfaisante » et avis négatif les réponses « pas du tout satisfaisante » et « peu satisfaisante ». A l'issue du premier questionnaire, l'avis est donc positif dans 97,2% des cas.

Concernant les locaux et la maternité sur le plan administratif, les points négatifs décrits par les patientes ayant participé à l'étude étaient : les horaires d'admission (la veille), la décoration

avec la présence d'affiches représentant des bébés sur les murs. Dans cette situation, les femmes considèrent cela inadapté : « *attention à décrocher les affiches et photos de bébés dans les différentes salles* » (patiente 41). Le manque d'intimité lié au grand nombre de passages et la présence d'internes sont souvent signalés par les patientes : « *Au bloc opératoire, dans un cas comme l'IMG il serait souhaitable que certains personnels restent discrets et plus respectueux envers nous. Beaucoup de monde et un employé a envoyé un SMS pendant le geste (...) Trop d'internes dans un cas difficile comme celui-là* » (patiente 9), « *Trop de passages dans la chambre entrant à tout moment ce qui nous laisse peu d'intimité et de repos* » (patiente 11). Une patiente décrit son passage au bloc opératoire avec beaucoup de souffrance physique : « *Le passage au bloc a été atroce. La péridurale posée m'a fait extrêmement mal. (...) La douleur physique a été plus grande que la douleur morale ce n'est pas normal.* » (patiente 28). Au sein du service, l'attente des ordonnances a été énoncée par une patiente : « *Attendre des ordonnances pendant 3h c'est vraiment long, essayer de corriger ce point serait super* » (patiente 30). Une patiente précise que le conjoint n'était pas assez inclus lors de la prise en charge, qu'il faudrait que celui-ci soit davantage pris en considération par l'équipe.

Les points positifs largement retrouvés dans ces réponses concernent le personnel. L'empathie (écoute, bienveillance), la disponibilité, le professionnalisme, l'accompagnement sont les qualificatifs fréquemment employés par les patientes : « *merci à toute l'équipe. Du premier coup de fil avec la secrétaire au dernier rendez-vous tout le monde a été incroyable, plein de professionnalisme et d'empathie* » (patiente 7), « *Aides-soignantes et sages-femmes : l'équipe de jour a été très bien : efficace, aimable, respectueuse, toujours à l'écoute et disponible. L'équipe de nuit a été top : très professionnelle, discrète, très disponible et aimable. Bravo et merci à elles !* » (patiente 9), « *une équipe très avenante, à l'écoute de nos attentes. Une équipe d'une gentillesse irréprochable. Un immense merci à vous tous pour notre prise en charge* » (patiente 42).

II.2 QUESTIONNAIRE POST-IMG

Nous avons 32 questionnaires remplis sur les 40 patientes incluses pour ce questionnaire. Il a été remis par la secrétaire du centre DDIANE lors de la consultation post-IMG et a été récupéré à la fin de celle-ci. La première partie traite de la consultation post-IMG et la seconde concerne la prise en charge globale des patientes.

Le suivi post-IMG

La majorité des patientes, 75%, ayant répondu à ce questionnaire n'ont pas souhaité revoir la psychologue du service après la sortie d'hospitalisation. La plupart explique qu'elles ne ressentent pas l'envie ou le besoin d'être suivies sur le plan psychologique : « *pas envie d'aborder le sujet* » (patiente 35) « *je ne voulais pas revivre tous les moments difficiles* » (patiente 40). Certaines patientes ont opté pour un suivi par un/une psychologue de ville, plus proche de leur domicile : « *je n'habite pas à proximité de l'hôpital, j'ai pu en voir une là où j'habite* » (patiente 7). Les patientes qui ont revu la psychologue étaient satisfaites : « *nous avons été bien pris en charge par le service après l'accouchement* » (patiente 38). En revanche, certaines patientes regrettent l'absence de sollicitation par la psychologue du service : « *oui mais je ne l'ai pas vue car elle n'avait pas le temps de venir me voir* » (patiente 27), « *nous n'en ressentons pas le besoin par contre nous aurions aimé la voir juste après l'IMG mais elle ne s'est pas présentée. Juste pour un contact discuter. C'est dommage* » (patiente 47).

Le délai entre la réalisation de l'IMG et la consultation post-IMG a été jugé suffisant par 59,4% des patientes. Cependant, 31,3% des patientes ont trouvé ce délai trop long et 3,1% pensent que ce délai est trop court. 6,2% des patientes n'ont pas répondu. Nous avons ensuite demandé aux patientes quel serait, selon elles, le délai idéal entre ces deux événements. La majorité des patientes soit 68,8% des patientes n'ont pas répondu puisque beaucoup ont jugé le délai de 3 mois suffisant. Ensuite, 15,6% des patientes ont proposé un délai de 2 mois comme délai adapté et 12,5% des patientes pensent qu'un délai de 1 mois pourrait être idéal. Enfin, 3,1% d'entre elles ont proposé un délai de 4 mois.

La consultation post-IMG

Près de 60% des patientes (59,4%) ont jugé qu'il était pertinent de revoir une équipe pluridisciplinaire lors de la consultation post-IMG. L'avantage de cette consultation selon les patientes est d'avoir différents points de vue. Cela permet de mieux comprendre la situation en ayant des réponses aux questions qu'elles se posent : « *pour faire un bilan, avoir le maximum*

de réponses à nos questions » (patiente 9), « pour faire le point sur la situation et avoir un avis global pour la suite » (patiente 18), « oui les questions que l'on se pose sont de plusieurs ordres » (patiente 25). Certaines patientes évoquent le projet d'une future grossesse : « Explication d'une future prise en charge globale si grossesse désirée » (patiente 50), « on peut parler d'une future grossesse » (patiente 52).

La plupart des patientes, 68,8%, n'aurait pas préféré revoir leur médecin gynécologue initial pour cette consultation car elles trouvent le suivi par l'équipe du CHU adapté : *« revoir l'équipe du CHU me paraît le plus logique étant donné que c'est eux qui m'ont suivie » (patiente 7), « non ce n'est pas mon gynécologue qui a fait le suivi de cette grossesse à risques » (patiente 17), « non car le suivi du centre est complet et très compétent » (patiente 42). A l'inverse, 21,9% des patientes auraient aimé le revoir pour cette consultation. 9,3% des patientes ne se sont pas prononcées. Lorsqu'elles préfèrent revoir leur médecin gynécologue initial, l'explication principale est la proximité avec leur domicile ainsi que la confiance et les habitudes qu'elles ont avec leur médecin qui les suit régulièrement : « oui plus proche de mon domicile, mais c'est aussi bien de faire le point sur la situation » (patiente 1), « oui plus habituée à cette personne » (patiente 29).*

Nous avons demandé aux patientes leur avis concernant l'intérêt de la consultation post-IMG par une échelle de Likert en 4 items. Ainsi, la moitié des patientes ont répondu que cette consultation était utile, 37,5% des patientes l'ont trouvée très utile et seulement 3,1% d'entre elles ont jugé qu'elle était peu utile. Aucune patiente n'a considéré cette consultation comme inutile et 9,4% des patientes n'ont pas répondu à la question.

Le fait de revenir dans les locaux où l'IMG a été réalisée a été difficile pour 68,75% des patientes. Un quart d'entre elles n'a pas trouvé cela difficile ; les patientes restantes n'ont pas répondu.

Nous avons interrogé les patientes, à l'aide d'une question ouverte, sur leur vécu de cette consultation. Plus de 80% des patientes ont répondu à cette question. Quelques patientes imaginaient la consultation comme une consultation plus « médicale » : *« on s'attendait plutôt à un rdv gynécologique post-natal » (patiente 1), « je ne savais pas vraiment quel était l'objectif de la consultation je pensais avoir un examen médical pour voir si les suites de l'accouchement étaient ok je suis donc venue seule. La consultation était différente de celle attendue mais je l'ai bien vécue j'ai pu exprimer mon ressenti et avoir des explications sur les causes qui ont amené à l'IMG » (patiente 25). Beaucoup décrivent une certaine inquiétude et angoisse*

précédant cette consultation post-IMG : « bien. Très anxieuse à l'arrivée mais équipe très à l'écoute et disponible » (patiente 22), « stressante. Angoissante puis au final rassurante. Cela termine toute cette « aventure ». Difficile de revenir là où tout a commencé. Sentiment d'avoir été bien accompagnée et rassurée pour un prochain accompagnement. On se sent à l'écoute » (patiente 48). Cette consultation apporte des réponses et permet aux couples de mieux comprendre la situation ; de ce fait, elle a globalement été bien vécue malgré les mauvais souvenirs qui ressurgissent avec les locaux : « difficile de se replonger dans le milieu médical et de revoir les mêmes couloirs mais salvateur de comprendre ce qu'il s'est passé » (patiente 7), « stressée et angoissée de revenir dans ces locaux. Locaux pas du tout accueillant et inadaptés et lugubres. Bénéfique pour poser des questions et récupérer des documents (résultats d'analyses) » (patiente 9), « très positive. La réponse à certaines interrogations nous soulage » (patiente 19) « bien, explications complètes. A l'écoute de nos éventuelles questions » (patiente 50). Cette dernière étape permet aux femmes et aux couples de se tourner vers l'avenir et d'envisager une grossesse future : « rendez-vous rassurant pour la suite (nouvelle grossesse/ prise en charge) » (patiente 29).

La prise en charge globale

Nous avons commencé en interrogeant les patientes concernant l'évènement le plus pénible de manière générale. Par ordre décroissant, il apparaît que l'annonce de l'anomalie est l'évènement le plus pénible pour 60% des patientes ayant répondu à cette question. Ensuite viennent l'expulsion et la prise de décision. La consultation post-IMG est l'évènement le moins pénible, suivie par le retour au domicile et la reprise du travail.

Ensuite, l'évènement ayant déclenché le plus de souffrance physique est l'anesthésie péridurale (48,3%). La plupart des patientes n'ont pas classé par ordre décroissant les réponses pour cet item.

Enfin, l'évènement le plus pesant psychologiquement était la confirmation diagnostique par le médecin (41%) puis l'annonce de l'anomalie (31%). A cette partie également, la plupart des patientes n'ont pas effectué de classement par ordre décroissant puisqu'un seul mot était noté.

Les changements de professionnels de santé dont les médecins au cours des diverses étapes de la prise en charge ont été vécus comme peu pénibles par 59,4% des patientes, pénibles par 18,8% d'entre elles et très pénibles par 12,5% des patientes. Trois patientes n'ont pas répondu à cet item soit 9,3% des patientes. Pour la moitié des femmes, la prise en charge par des

professionnels différents à chaque étape semble utile. Cela est jugé très utile par 40,6% des patientes et peu utile par 6,3% d'entre elles. Aucune patiente trouve cela inutile. Une seule patiente n'a pas répondu.

Les locaux

D'une manière générale, les locaux dans lesquels a été organisée la prise en charge globale de l'IMG ont semblé entretenus (71,9%) et adaptés (78,1%). A l'inverse ils ont été jugés comme mal entretenus et inadaptés respectivement par 21,8% et 15,6% des patientes. Deux patientes n'ont pas répondu à cette question soit 6,3%.

Les points négatifs à propos des locaux sont principalement : le centre DDIANE jugé lugubre et en mauvais état, la salle de naissance également en mauvais état, la salle de l'anesthésiste trop petite et une patiente signale la présence d'affiches de bébés au mur l'ayant contrariée : « *le sous-sol de la maternité est glauquissime : éclairage défectueux, cafards dans les toilettes, sensation d'être dans un blockhaus. La salle d'accouchement était aussi dans un mauvais état. Mais ma chambre était très bien* » (patiente 25), « *sous-sol et locaux du centre DDIANE cependant très austères* » (patiente 50). Une patiente précise qu'elle a apprécié le fait que la maternité soit à l'écart du reste du CHU : « *adaptés car on est à l'écart du reste de l'hôpital et je trouve ça mieux* » (patiente 35).

Les points à améliorer

Nous avons questionné les patientes sur les points qu'elles jugent à améliorer à la maternité du CHU de Bordeaux.

En ce qui concerne l'hôpital/la structure/l'organisation : la proximité avec les enfants nés vivants, l'état des locaux, les affiches de bébés aux murs sont des points à corriger d'après plusieurs patientes : « *Affichage dans la salle d'accouchement (mère et enfant) inapproprié* » (patiente 5), « *Être accueilli dans un local adapté : sobre propre sans affiche de bébé* » (patiente 9), « *La salle où j'ai accouché n'était pas en très bon état. Le mur en face, peinture en mauvais état.* » (patiente 10), « *l'ambiance des locaux : vétuste* » (patiente 11).

La bonne organisation de la prise en charge est un point positif signalé par les patientes : « *Tout était incroyablement bien organisé et nos sentiments, vœux étaient pris en considération. Merci. Nous nous sommes sentis en sécurité tout du long.* » (patiente 7).

Sur le plan psychologique, les patientes souhaiteraient un meilleur suivi psychologique : « *la présence de la psychologue !* » (patiente 22), « *un suivi psychologique plus important* » (patiente 32), « *psychologue plus disponible avant et pendant l'hospitalisation* » (patiente 50) et un nombre de professionnels adaptés selon l'étape de l'IMG (moins lors de l'annonce, plus après le geste) tout en respectant l'intimité du couple : « *plus de conseils de lactation , plus de présence du personnel après l'IMG* » (patiente 30).

Le professionnalisme du personnel de la maternité est une qualité appréciée des patientes : « *rien à ajouter nous sommes très satisfaits de l'accompagnement et souhaitons être à nouveau suivi par le CHU. Une équipe médicale très professionnelle bienveillante et agréable permettant de vivre plus sereinement l'intervention* » (patiente 18), « *salle d'accouchement trop vieille mais la prise en charge des sages-femmes a été remarquable. Merci aux sages-femmes qui ont fait de ce moment désagréable un moment agréable et doux* » (patiente 38).

D'un point de vue social, il serait souhaitable de donner davantage d'informations concernant les frais d'obsèques : « *Un meilleur accompagnement au niveau des démarches concernant les frais d'obsèques (plus de renseignements)* » (patiente 1) et une patiente aurait aimé un contact plus précoce avec l'assistante sociale : « *Une rencontre avec assistante sociale plus tôt dans la prise en charge (et non 23 jours avant l'acte)* » (patiente 48)

Sur le plan administratif, les délais entre les différents rendez-vous pourraient être améliorés. Dans ce contexte d'IMG, il est difficile pour les patientes de patienter et d'attendre les réponses : « *diminuer les délais d'attente pour le DPNI (prise de RDV et résultats)* » (patiente 50). Une flexibilité au niveau des horaires et dates de consultation/rendez-vous est souhaitée par les patientes : « *une flexibilité dans la prise de rdv serait bienvenue car c'est parfois difficile de pouvoir se libérer pour un rdv avec horaire et date imposés non négociables* » (patiente 49)

Certaines patientes souhaiteraient un accueil plus particulier, plus personnalisé, dans le cas particulier de l'IMG et une patiente n'a pas apprécié la signature d'accord pour l'IMG au moment de la prise des comprimés de mifépristone : « *Un autre moment fut difficile même s'il est difficile de l'organiser différemment : la signature de la demande d'IMG au moment même de la prise des cachets* » (patiente 17).

Pour ne pas majorer l'anxiété des patientes qui n'ont pas encore eu la confirmation diagnostique, il serait préférable de dissimuler les dossiers médicaux présents dans une boîte annotée « IMG » visible au secrétariat DDIANE : « *il y a une boîte IMG au centre DDIANE où*

sont rangés les dossiers correspondants. Lors de notre premier RDV pour le DPNI j'étais terrorisée à l'idée que mon dossier finisse dans cette boîte. Il faudrait qu'elle ne soit pas visible des patients » (patiente 25).

Future grossesse

En cas de future grossesse, 65,6% des patientes souhaiteraient être suivies à la maternité Aliénor d'Aquitaine du CHU de Bordeaux alors que 28,1% d'entre elles préféreraient une prise en charge dans une autre structure. Le taux de non-réponse à cette question est de 6,3%. Pour un futur suivi au CHU, la principale raison évoquée est l'aspect rassurant du suivi au CHU : *« oui dès le départ et sur le début pour avoir confirmation qu'il n'y ait pas de problème puis chez nous si tout va bien »* (patiente 47), *« oui au moins jusqu'au 5^e mois de grossesse »* (patiente 48). Lorsqu'elles préfèrent ne pas être suivies au CHU, les patientes ont pour raisons principales : la distance du CHU par rapport au domicile car elles souhaitent un établissement plus proche : *« très bien mais trop éloigné de mon domicile »* (patiente 2), *« loin de notre domicile »* (patientes 5, 35 et 43) mais également l'absence de mauvais souvenirs dans le futur établissement : *« non si cela n'est pas nécessaire. Nous préférons un lieu sans souvenir »* (patiente 4), *« Ne pas revivre cette expérience (différente mais dans ce lieu) »* (patiente 29).

La satisfaction globale à 3 mois

La dernière question du questionnaire post-IMG traite, comme la question 34 du questionnaire initial, de la prise en charge globale à la maternité du CHU de Bordeaux. Elle est basée sur une échelle de Likert en 4 items. Ainsi, la majorité des patientes sont très satisfaites de leur prise en charge (59,4%). Elles sont satisfaites dans 37,5% des cas. Comme précédemment décrit, l'avis est donc positif dans 96,9% des cas. Une patiente, soit 3,1%, trouve sa prise en charge insatisfaisante et aucune patiente ne trouve sa prise en charge peu satisfaisante.

Les points positifs mis en évidence par cette question sont : l'accueil, le professionnalisme de l'équipe soignante (accompagnement, écoute, disponibilité, empathie). Les patientes remercient l'équipe. *« bon accueil et mise en confiance malgré la situation. Sages-femmes de la maternité très compétente »* (patiente 9), *« professionnalisme honnêteté empathie réelle envie d'accompagner au mieux les patients »* (patiente 17), *« tous les intervenants rencontrés ont été d'un professionnalisme et d'une humanité remarquables »* (patiente 19).

Le premier point négatif relevé par une des patientes est la présence de personnel en formation (internes en médecine, étudiant(e)s sage-femme) qui ne les rassure pas et ceux-ci témoignent

peu de respect envers le couple selon l'une d'elles : « *Bloc opératoire : beaucoup trop de monde présent. Pas de respect vis-à-vis du couple : bavardages, portable (envoi de sms pendant qu'on m'enlève la Bétadine), piquée deux fois pour la péridurale. Demander au couple la présence de jeunes qui apprennent et apprendre le respect les règles de bonne conduite. Une IMG n'est pas une opération d'appendicite. Prévoir du personnel compétent pour faire les gestes même bénins (péridurale). C'est suffisamment traumatisant pour nous.* » (patiente 9) . Le deuxième point négatif souligné par une patiente est la prise en charge administrative initiale : « *satisfaisant sauf la prise en charge administrative avant consultation IMG qui ne m'avait pas du tout donné confiance dans l'hôpital.* » (patiente 49).

DISCUSSION

I. INTERPRETATION DES RESULTATS

I.1 RESULTATS GENERAUX

Selon les résultats de l'étude COTON, les femmes ayant recours à une IMG sont âgées de 32 ans en moyenne et les catégories professionnelles les plus fréquentes sont les professions intellectuelles supérieures ou intermédiaires. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que des patientes trop jeunes ou avec un niveau socio-professionnel moins élevé répondraient moins aux questionnaires. Par extension, on pourrait se poser la question du dépistage anténatal chez les femmes plus jeunes et/ou appartenant à une classe socio-professionnelle plus défavorisée. Ont-elles un suivi prénatal correct ? Ont-elles le même accès aux informations et aux examens complémentaires ? Il est primordial dans notre système de santé de s'assurer de l'accessibilité aux soins et de maintenir une équité territoriale et socio-professionnelle dans la prise en charge médicale notamment en médecine de spécialité. Par ailleurs, la classe socio-professionnelle et l'âge des patientes apparaît comme un biais dans de nombreuses études anglo-saxonnes, en particulier aux USA où la loi impose les États à ne pas couvrir ces interruptions de grossesse. Les femmes et couples payent pour avoir recours à des assurances privées pour couvrir le coût de l'IMG. Ceci explique un niveau socio-professionnel plus élevé pour ce type de prise en charge.(6)

A la maternité du CHU de Bordeaux, les IMG sont le plus fréquemment réalisées aux alentours de la 24^e SA, ce qui montre que la plupart des anomalies sont découvertes au second trimestre et très probablement lors de la 2^e échographie de dépistage dite morphologique. Ce résultat concorde avec le terme moyen de 25SA retrouvé lors de l'étude réalisée par F. Perrotte (5). Selon le rapport de l'agence de biomédecine, en 2016, la répartition de la délivrance des attestations pour motif fœtal selon le terme montre que 34,8% des attestations ont été délivrées entre 15 et 21 SA (indications chromosomiques) et 23% délivrées entre 22 et 27SA (malformations ou syndrome polymalformatifs). Le motif principal pour l'ensemble des attestations délivrées pour motif fœtal en 2016 est la malformation fœtale. (2)

La trisomie 21, suite au dépistage combiné du premier trimestre, est la pathologie la plus fréquemment retrouvée dans notre étude. Cela s'explique en partie par le fait que les femmes ont désormais des grossesses de plus en plus tardives augmentant le risque d'anomalies chromosomiques d'une part et par l'amélioration du taux de détection lors du dépistage

anténatal d'autre part. En 2011 dans l'étude de Benute et *al.* intitulée « Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation », la pathologie la plus fréquemment retrouvée était l'anencéphalie. Dans notre étude, les pathologies cérébrales sont en quatrième position dans les indications des IMG.

Tout au long de l'étude, nous avons pu remarquer que le respect du choix des patientes est indispensable pour créer une relation de confiance avec elles et leur conjoint. Cette notion revêt bien entendu, dans ce contexte, une importance éthique et déontologique majeure ; les professionnels doivent se garder de tout principe de quelconque jugement ou de s'immiscer dans les décisions pouvant potentiellement modifier ou altérer le choix définitif des patientes. Le respect de cette liberté décisionnelle est particulièrement fondamental dans l'exercice de la médecine fœtale avec un consentement libre et éclairé permanent.

Les patientes qui ont souhaité donner un prénom à l'enfant, l'inscrire sur le livret de famille décrivent le besoin de faire exister l'enfant, de lui transmettre une identité. A l'inverse les patientes qui ont refusé préfèrent oublier et se détacher de tout affect le plus tôt possible.

Les femmes ont besoin d'un soutien tout au long de cette épreuve. Il est aussi bien apporté par le conjoint, la famille et l'équipe soignante. (5,16,26,27)

La satisfaction globale des patientes est majoritairement positive à l'issue de l'hospitalisation ainsi que trois mois plus tard. Ce résultat est très encourageant malgré la nuance à apporter compte tenu de la petite taille de l'échantillon.

I.2 POINTS APPRECIÉS

Professionnalisme

L'écoute, l'empathie et la bienveillance des professionnels de santé sont des qualités très appréciées par les patientes qui le soulignent très fréquemment au sein des questions ouvertes de l'étude. Ces qualités sont indispensables à l'exercice du métier de médecin et tout particulièrement en médecine fœtale. L'évènement le plus pesant psychologiquement au cours de notre étude est la confirmation de l'anomalie par le médecin référent. C'est donc dès le début de la prise en charge au centre DDIANE que les qualités décrites ci-dessus entrent en jeu. Ainsi, il est important de perpétuer cette écoute. Les patientes ont besoin d'exprimer leurs peurs, leurs craintes mais aussi leurs attentes lorsqu'elles vivent un évènement traumatisant tel qu'une IMG. (23)

Les patientes ont également salué le respect, la disponibilité et l'accompagnement dont elles ont bénéficié au cours de leur prise en charge. Les équipes de la maternité du CHU de Bordeaux doivent continuer à faire preuve d'un tel professionnalisme. Les soignants doivent apprendre à gérer les émotions des patientes et de leur conjoint secondaires à un tel évènement. L'expérience des soignants est un réel atout mais il serait intéressant de proposer des formations spécifiques au sein des équipes en coopération avec des psychologues de périnatalité.

La consultation groupée, la consultation post-IMG, la consultation avec la sage-femme

A l'issue de notre étude, nous avons pu constater que la consultation groupée et multidisciplinaire avec les différents professionnels de santé est très appréciée et utile pour les patientes. Ces acteurs peuvent aborder en une unité de lieu et de temps les multiples facettes de la prise en charge d'une IMG : la dimension obstétricale, anesthésique, psychologique, sociale et juridique. Pour la totalité des patientes, cette consultation a répondu à leurs questions. La durée de cette consultation au CHU de Bordeaux est adaptée et doit rester d'une durée de 45 minutes à 1 heure. La consultation groupée est un enjeu majeur dans la prise en charge des IMG et il est important que les patientes soient satisfaites de cette étape. Elle permet de mettre en confiance les patientes et d'instaurer une relation soignants/patients. Elle représente un moment clé de la prise en charge puisqu'elle permet de donner toutes les informations relatives à l'IMG de façon claire, loyale et précise. Les professionnels de santé doivent s'adapter aux personnalités et aux émotions de la femme et de son conjoint. Ils doivent répondre à toutes les questions des patientes, tenter d'apaiser leurs craintes.

Lors de la conception des questionnaires de l'étude COTON, une de nos inquiétudes était de poser des questions pouvant paraître difficiles voire choquantes aux patientes. Après concertation avec les différents professionnels de santé de la maternité du CHU de Bordeaux, le questionnaire a été travaillé pour être facilement compris et être le plus neutre possible. Par exemple, la question de l'examen foetopathologique est abordé lors de la consultation pré-IMG et elle n'a pas été choquante ou pénible; elle a été posée avec tact et délicatesse d'après le témoignage des patientes.

La consultation pluridisciplinaire réalisée 2 à 3 mois après l'IMG appelée consultation post-IMG est souvent redoutée par les patientes mais celle-ci s'avère utile voire indispensable et apporte le plus souvent des réponses aux questions médicales (notamment les résultats de l'examen foetopathologique et des analyses génétiques invasives) et non médicales. D'après l'étude des questionnaires, elle apparaîtrait comme l'évènement le moins pénible de l'IMG. Les

patientes apprécient les différents points de vue des professionnels présents et le couple peut ainsi aborder l'avenir obstétrical et fœtal de la patiente avec les médecins. Il n'apparaîtrait le plus souvent pas nécessaire aux patientes de revoir leur médecin gynécologue initial ce qui pourrait refléter une certaine satisfaction et une certaine confiance pour leur prise en charge par l'équipe. Cette étape de l'IMG est donc tout aussi importante voire primordiale selon nous et, du début à la fin de leur prise en charge par le CHU, les patientes doivent être rassurées et se sentir écoutées. Toutefois pour certaines patientes, cette consultation post-IMG ne serait pas utile car elles connaissent déjà le motif exact de la pathologie ayant motivé l'IMG, comme par exemple une trisomie 21 ; de plus, le retour dans les locaux apparaît comme une reviviscence de la prise en charge initiale de l'IMG dont certaines patientes préfèrent s'abstenir. La distance du CHU par rapport à leur domicile peut parfois être un obstacle à leur suivi post-IMG. Il est donc important d'assurer la continuité des soins et la liaison médecine de ville/médecine hospitalière pour un suivi correct notamment dans ce contexte particulier de l'IMG.

En aval de cette consultation multidisciplinaire, le temps partagé en consultation en dualité avec la sage-femme, jugé comme plus intime par les patientes, apporterait également certaines réponses aux questions souvent plus personnelles que se posent les patientes. Il est probable aussi que certaines patientes pourraient se sentir impressionnées par une consultation groupée, ne leur permettant pas de poser certaines questions soit par pudeur soit par l'angoisse parasitant leur raisonnement soit tout simplement par oubli. La consultation avec la sage-femme est adaptée et utile voire très utile pour la majorité des patientes. Celles-ci sont sensibles aux messages de réassurance émanant des sages-femmes de l'unité de médecine fœtale. Les sages-femmes du service sont remarquablement bien jugées par les patientes. Elles sont qualifiées comme empathiques, bienveillantes, à l'écoute, disponibles. C'est un réel atout pour la maternité du CHU de Bordeaux.

De même que l'étude de F. Perrote ou de Andersson, notre étude a montré que la prise de Mifépristone était l'étape la plus pénible.(5,23) En effet, celle-ci est donnée au moment de la signature de l'IMG. Elle est donc la première étape du déroulement propre de l'IMG et signe le début du processus physique. Pour de nombreuses patientes, cette prise médicamenteuse permet de concrétiser leur décision et symbolise souvent pour elles l'acte d'interruption de vie et l'arrêt irréversible de leur grossesse. Il pourrait être pertinent et moins pénible de dissocier cette prise symbolique de médicament « abortif » et la signature attestant du consentement de la patiente. Il est donc d'autant plus important que la femme et le couple soient entourés, conseillés, rassurés par l'équipe soignante en ce moment précis chargé d'émotions

Le déroulement de l'hospitalisation

L'accueil lors de l'hospitalisation a également été jugé très satisfaisant. C'est un aspect également important de la prise en charge car ce moment permet de mettre davantage en confiance les patientes. La relation soignants/patiente se construit à chaque étape de cette prise en charge multidisciplinaire assurée par différents acteurs et dans différentes unités fonctionnelles de la maternité. Concernant le service, il semblerait important de continuer à hospitaliser les patientes dans l'unité des grossesses pathologiques car une trop grande proximité avec des enfants nés vivants (secteur des suites de couches) semblerait trop difficile à vivre pour elles. La prise en charge en salle de naissance est supportable mais semble parfois inadaptée selon certaines patientes. Sur le plan pratique et organisationnel, il est difficile de prévoir l'expulsion voie basse dans un autre lieu que la salle de naissance. C'est également un choix de la structure de ne pas « stigmatiser » ces patientes en organisant un parcours de soin dans des locaux non mutualisés.

La bonne articulation des professionnels au sein des multiples unités fonctionnelles de la maternité tout au long de la prise en charge est particulièrement appréciée par les patientes admises au CHU de Bordeaux. Cela leur donne un cadre rassurant pour vivre au mieux cet évènement toujours très pénible et parfois même traumatisant.

Voir le fœtus

Le fait de voir le fœtus ou non est un sujet complexe et délicat abordé dans de nombreuses études en particulier sur l'aspect psychologique. De nombreuses études ont conclu que voir le fœtus pourrait être favorable aux patientes et faciliterait le processus de deuil. L'étude de Gaudet et al. publiée en 2008 explique l'importance de la rencontre ainsi que des obsèques et rituels pour que les parents s'assurent de la réalité de l'évènement. Les femmes ayant participé à l'entretien semi-directif ont toutes voulu rencontrer leur enfant et cela leur aurait permis de se positionner en tant que parents. (28) Il faut cependant nuancer ces conclusions puisque, dans certaines études, la plupart des patientes choisissent de ne pas voir le fœtus et restent satisfaites de leur choix. (19) Elles ont peur d'être choquées et préfèrent laisser place à l'imaginaire.

Dans notre étude, la majorité des patientes ainsi que leur conjoint ont pris la décision de voir leur enfant en salle de naissance. Lorsque les femmes choisissent de rencontrer le fœtus, elles expliquent que cela est la conséquence du lien mère/enfant et d'un besoin inexplicable voire

primitif qui en découle. Le fait de voir le fœtus, de le porter, de le toucher permet aux femmes de concrétiser la fin de cette grossesse, de se confronter à la réalité facilitant ainsi l'initiation de leur travail de deuil qui a même parfois débuté lors de l'annonce du diagnostic et du pronostic. Ce serait vécu comme une « opportunité » de faire ses adieux à leur enfant. A la maternité du CHU de Bordeaux, des bénévoles (mamans, associations, personnel hospitalier) aident à la fabrication de nids d'ange dans lequel les enfants sont emmaillotés. La rencontre avec le fœtus est ainsi facilitée car jugée plus humaine. L'emmaillotage par la sage-femme est complimenté par les patientes de notre étude. Il a permis aux couples de garder une image positive et leur a apporté du réconfort.

La rencontre avec l'enfant né sans vie est particulièrement difficile à appréhender pour une femme enceinte. Il s'agit encore de faire appel aux compétences des médecins et sages-femmes pour préparer au mieux les couples à ce moment s'ils ont fait le choix de voir l'enfant. Il n'y a pas de recommandation claire concernant cette étape de l'IMG. Le point majeur à ce niveau et tout au long de l'IMG est de laisser le choix aux couples. L'équipe soignante doit respecter leur autonomie quelle que soit leur décision ; c'est pourquoi il faut questionner chaque patiente, chaque couple concernant leurs attentes, leurs besoins, leurs peurs, leurs envies.

Le coffret mémoriel constitué par la maternité du CHU de Bordeaux et remis à la sortie de l'hospitalisation a été récupéré et semble donc correspondre aux attentes des patientes. Leur avis est demandé concernant leur désir ou non de partir de la maternité avec ce coffret mémoriel. Il est primordial de ne pas choquer les patientes en leur remettant le coffret sans leur accord car celui-ci contient des photographies, des empreintes et le bracelet de naissance.

Le fait de voir le fœtus de manière directe ou indirecte permet de rassurer les femmes sur leur rôle de mère et réinstalle une confiance en soi.

Laisser libre de choisir

Leur participation à l'étude COTON semble indiquer que les patientes se sentent actrices de leur prise en charge et investies dans leur rôle de mère. La relation médecin/patient a certainement évolué au cours des dernières décennies avec un devoir devenu évident d'information, de transparence et d'implication des patients, ici de la femme et du couple, dans les stratégies proposées. Cette notion fondamentale dans la relation médecin-malade est confortée par le fait que, dans notre étude, près de 95% des patientes se sentent libres de prendre la décision de l'IMG. De très nombreuses études ont montré qu'il était indispensable de laisser

le choix aux patientes (et au couple) de prendre cette décision complexe. En aucun cas, la décision doit être imposée ni même parasitée ou altérée par l'équipe médicale. (5,17) Le fait d'imposer la décision d'IMG serait un abus de pouvoir médical condamnable et entraverait la liberté des couples.

Obsèques organisées par le CHU

Elles ont été choisies par la majorité des patientes et sont donc adaptées aux attentes des couples. Effectivement, l'organisation d'obsèques est une démarche longue, coûteuse sur le plan financier. De plus, les obsèques d'un enfant né sans vie est une étape difficile psychologiquement pour les couples. Peu d'études évoquent ce point pourtant important dans la prise en charge des IMG. Nos résultats concordent avec l'étude de Garel et al. publiée en 2001 dans laquelle une minorité de couples avait organisé une cérémonie. Cela pourrait pourtant faciliter le deuil. Le fait de rencontrer l'enfant, d'organiser des obsèques soulagerait la culpabilité des femmes en prouvant leur investissement affectif porté tout au long de la grossesse. (26)

I.3 AXES D'AMELIORATION

Espace de parole

Le taux de participation à l'étude COTON est d'environ 75% des patientes (13 perdues de vue). Ce chiffre est très encourageant et montre que cette étude semblerait être utile pour les patientes et reflèterait leur investissement porté à leur grossesse malgré ce contexte abortif. Au premier questionnaire, 90% des patientes incluses dans l'étude ont répondu aux questions, c'est-à-dire au cours de leur hospitalisation. Les patientes ayant recours à une IMG auraient donc un réel désir voire besoin de s'exprimer concernant leur vécu, leur ressenti. Il est important pour elles de pouvoir communiquer leurs sentiments. Malgré certaines questions pouvant paraître délicates, choquantes ou intrusives, les patientes ont majoritairement désiré remplir le questionnaire. Peut-être l'expression écrite des émotions est-elle plus aisée pour les femmes et les couples par rapport à l'expression verbale de celles-ci ? Les patientes semblent avoir besoin de créer un espace de parole autour du drame vécu. Cela avait été également montré par l'étude de F. Perrotte en 2000 où le fort taux de participation témoignait d'un réel besoin de communiquer sur leur ressenti et leur vécu. (5) Le taux de participation au « questionnaire post-IMG », remis trois mois après la réalisation de l'IMG, est un peu moindre (80%). Nous pourrions l'expliquer par le besoin qu'éprouvent certaines femmes de « tourner la page » et ne

pas raviver de mauvais souvenirs. Nous avons essayé de recontacter par téléphone les patientes qui n'avaient pas rempli le second questionnaire. Certaines ont, par la suite, renvoyé le questionnaire qui avait été envoyé directement à leur domicile avec enveloppe préimprimée; d'autres ont exprimé le souhait de ne pas se « replonger » dans l'IMG. Une seule relance nous a semblé adaptée dans ce contexte particulier et émotionnellement difficile qu'est l'IMG. Quelques patientes ne se sont pas présentées à la consultation post-IMG car elles jugeaient que celle-ci n'apporterait pas plus de réponse et n'aiderait pas leur processus de deuil.

Il existe par ailleurs différentes associations d'aide et de soutien pour permettre aux femmes de pouvoir échanger par rapport à cet événement. Les professionnels de santé se doivent donc transmettre toutes les informations nécessaires et utiles sur ces associations existantes pour encourager les femmes, qui en ressentent le besoin, à les contacter. (17)

Présence de la psychologue

Pour de nombreuses patientes, le défaut ou le manque de présence de la psychologue tout au long du parcours IMG serait un point crucial à améliorer. L'ensemble des études conclue sur l'importance et la nécessité d'un suivi psychologique, d'un accompagnement par un professionnel formé aux spécificités du deuil périnatal tout au long de cette épreuve subit par la femme et leur conjoint.(5,15,17,29) Ce soutien doit être inhérent et indissociable à la prise en charge d'une patiente pour IMG. Le deuil après une IMG est complexe puisque cet événement associe au même instant naissance et décès. La complexité des mécanismes psychologiques de défense observés lors de cet événement nécessitent une prise en charge par des experts. Un défaut de soutien ou un soutien psychologique inadapté ou inapproprié pourrait potentiellement impacter fortement le pronostic et le devenir psychologique de la mère, du couple voire de la fratrie. Les hommes exprimant moins leurs affects, par exemple, cette différence peut être source de force et de complémentarité au sein du couple ou inversement source d'incompréhension et de conflits.(28) Il est donc indispensable de maximiser et optimiser les possibilités de rencontre avec le ou la psychologue. Il apparaît évident, à la lumière des commentaires des patientes de l'étude COTON, que davantage de psychologues hospitalier(e)s devraient être formé(e)s à la psychologie du deuil périnatal et la nécessité renforcer l'équipe actuellement en place, quantitativement insuffisante au regard de l'activité observée. L'activité du centre DDIANE étant croissante depuis sa création il est de plus en plus difficile pour l'équipe de psychologues du service de faire face à ses demandes croissantes. Le renfort humain nécessaire sur cet aspect de la prise en charge multidisciplinaire de l'IMG est

probablement un des points les plus négatifs rapportés par les patientes incluses dans l'étude COTON.

Concernant le suivi psychologique post-IMG, la volonté de revoir la psychologue du service est cependant plus variable. Beaucoup de patientes ne souhaitent pas être nécessairement suivies sur le plan psychologique au décours de l'IMG car elles souhaitent « oublier » et avancer. Pour d'autres, il sera nécessaire d'être accompagnée sur une période indéterminée et si tel est le cas la plupart préfèrent un suivi avec une psychologue de ville, en dehors de la structure, malgré le coût financier que cela peut engendrer. L'équipe soignante peut également évoquer l'existence de centres médico-psychologiques rattachés au CHU avec les patientes et transmettre les coordonnées de ceux-ci si les femmes sont intéressées.

Les autres professionnels de santé intervenant dans la prise en charge d'une IMG doivent être formés à l'accompagnement des patientes en s'adaptant à leurs besoins, en répondant à leurs questions, en respectant leur choix. Les patientes de notre étude sont satisfaites de leur accompagnement. Cela doit encourager le personnel soignant à préserver cette qualité de soutien lors des soins.

Il serait intéressant de disposer d'études sur le plus long terme pour juger du réel besoin de suivi et accompagnement psychologique des patientes après une IMG. Le deuil peut engendrer des conséquences à très long terme : anxiété, syndrome de stress post-traumatique, perte de confiance en soi, ... L'étude de Kersting en 2009 a comparé un groupe de femmes ayant vécu une IMG en comparaison avec un groupe de femmes ayant eu un accouchement prématuré et un groupe contrôle avec enfant né vivant. Celle-ci concluait que l'anxiété, la dépression et le syndrome de stress post-traumatique était plus fréquents à court et long terme chez les femmes ayant vécu une IMG par rapport aux autres groupes. (30)

Il pourrait être pertinent de mettre en place l'utilisation systématique d'une échelle de dépression ou d'une échelle de détresse psychologique lors de l'hospitalisation et/ou lors de la consultation post-IMG pour évaluer le risque de deuil pathologique, pour apprécier au mieux la détresse psychologique de la femme voire du conjoint. Ceci permettrait de proposer un suivi psychologique plus soutenu et plus prolongé pour les couples avec un haut score de mauvaise adaptation. (20)

L'anesthésie péridurale

L'anesthésie péridurale a été vécue comme l'évènement le plus douloureux sur le plan physique. La consultation avec l'anesthésiste doit servir à apporter les explications sur la technique afin de pouvoir rassurer les patientes le jour de l'expulsion en salle de naissance.

L'hypnose ou la méditation en pleine conscience sont des techniques de relaxation largement utilisées désormais en médecine de la douleur, médecine palliative et en chirurgie. L'hypnose provoque « un état de conscience modifiée, caractérisé par une focalisation de l'attention, contrastant avec une réduction importante de l'attention prêtée aux stimuli de l'environnement et une diminution des pensées spontanées ». Il existe plusieurs types d'hypnose : l'hypnose conversationnelle, l'hypnosédation et l'autohypnose. (31)

Afin de préparer les femmes à mieux supporter la pose de l'anesthésie péridurale, il pourrait être intéressant de leur proposer une technique de relaxation si celles-ci sont réceptives. La maternité du CHU de Bordeaux propose depuis 1 an de soutenir et financer la formation en hypnose en obstétrique de plusieurs sages-femmes. Il existe une réelle volonté de leur part d'apporter leur expertise et leur pratique dans le parcours de soins des patientes en situation d'IMG et particulièrement lors de l'acte d'interruption de vie au bloc opératoire mais aussi en salle de naissance voire même plus à distance. Ces alternatives dans la prise en charge de l'IMG sont un réel atout pour notre structure aux bénéfices de nos patientes et de leur vécu.

Les lieux

Le centre DDIANE se trouve au sous-sol de la maternité Aliénor d'Aquitaine. À la suite de l'étude, nous pouvons constater que ce lieu n'est pas accueillant ni réconfortant pour les patientes qui vivent un évènement aussi éprouvant qu'une IMG. De manière plus générale, les locaux de la maternité ont souvent été jugés adaptés mais délabrés par les patientes. Un point également rapporté par plusieurs patientes est la présence, selon elles, inadaptées d'affiches représentant des bébés dans les différentes salles. Il serait intéressant pour le bien-être des patientes de réserver une chambre plus « neutre » dans le parcours IMG et les accueillir dans des locaux moins ternes, plus chaleureux et en meilleur état.

L'absence de salle de consultation dédiée avec l'anesthésiste a également été signalée au cours de l'étude. Pour pallier à ces remarques il pourrait être, par exemple, proposé à l'anesthésiste

de consulter dans la même salle que la sage-femme dans les suites immédiates de son entretien individuel.

Implication du père

Une patiente a précisé l'importance d'impliquer le conjoint dans les échanges tout au long de la prise en charge. Dans l'étude de Koremromp en 2009, il était souligné également que l'implication du partenaire était favorable à une bonne prise en charge des patientes. (20) Dans notre expérience, communiquer avec le conjoint, s'adresser au couple plutôt qu'à la femme uniquement semble être bénéfique. La communication, qu'elle soit avec la femme ou avec son conjoint, doit être adaptée. Une attitude bienveillante associée à un discours clair permet un meilleur rapport soignants/patients. Le soutien apporté par l'équipe passe par l'implication du conjoint qui a souvent du mal « à trouver sa place », se sentant souvent « inutile ». Celui-ci sera ainsi probablement plus disposé et investi à soutenir la femme avant, pendant et après l'IMG. Un meilleur soutien par l'entourage (y compris le conjoint) est associé à un moindre risque de complications sur le plan psychologique. Il faut donc privilégier l'implication du conjoint. (27)

Intimité / discrétion

Le nombre d'étudiants en médecine ou maïeutique au sein de notre maternité universitaire a peut-être été un frein dans la relation et les liens qui se tissent entre les soignants et les patientes. Certaines considèrent qu'elles ont manqué d'intimité et que le nombre de passage et de personnels différents dans la chambre était gênant. Certaines patientes ont fait remarquer dans les questionnaires que le geste d'acte d'interruption de vie n'était pas un geste qu'il fallait banaliser et que celui-ci nécessitait le plus grand respect de la part du personnel notamment au bloc opératoire. Il nous semble essentiel de pouvoir limiter intentionnellement le nombre de professionnels en formation dans le parcours de soin de ces patientes particulièrement au bloc opératoire et en salle de naissance.

Au regard de certains témoignages, il serait pertinent au sein du secrétariat DDIANE, de dissimuler les dossiers estampillés « IMG » car leur présence à la vue de n'importe quelle patiente a été une source d'angoisse pour certaines d'entre elles qui n'avaient pas encore eu une confirmation diagnostique par le médecin référent.

Délais/ créneaux horaire

La majorité des patientes pense que le délai entre l'annonce de l'anomalie et la confirmation par le médecin référent de la maternité du CHU de Bordeaux est adapté ou parfois jugé trop long avec un délai idéal proposé inférieur à 7 jours. Il se pose donc la question de la possibilité de réserver au sein de centre DDIANE des créneaux spécifiques d'échographie de référence exclusivement pour le diagnostic anténatal. Il existe actuellement des créneaux d'urgence pour le planning des échographies de références à la maternité du CHU de Bordeaux. Il serait intéressant de concerter les différents médecins référents pour savoir comment mettre en place en pratique davantage de créneaux pour les échographies dites « urgentes ». L'activité de recours à l'échographie de référence est variable dans le temps et soumise à des crêtes d'activité que l'on ne peut pas anticiper à l'instar de toute discipline médicale ne faisant que peu d'activité programmée.

Le délai entre l'annonce du diagnostic et la réalisation de l'IMG était jugé adapté par les trois quarts des patientes. Il est généralement d'une semaine au sein de la maternité du CHU de Bordeaux. Certaines patientes trouvent ce délai trop long. Cependant, de nombreuses études confirment que ce délai est nécessaire pour la femme et le couple pour appréhender l'IMG. Pour rappel, il est laissé au couple, hors urgence médicale, un délai de réflexion d'au moins une semaine entre la formulation de la demande et la réalisation de l'IMG. Cette temporalité est indispensable sur le plan médico-légal mais également sur le plan psychologique. En effet de nombreuses patientes relatent a posteriori que cette semaine d'attente a été bénéfique quant au processus d'acceptation de la séparation et de la perte de leur enfant. Il s'agit d'une étape cruciale dans le processus de deuil. Ce temps intermédiaire est vécu de manière très ambivalente par les femmes et le conjoint. Ils oscillent entre la volonté de terminer cette grossesse au plus vite et la volonté de chérir cet enfant jusqu'au dernier instant. Beaucoup de femmes réinvestissent leur grossesse pendant ce moment d'attente. Il est donc crucial de ne pas accélérer l'IMG et laisser le temps aux parents de faire leurs adieux à l'enfant. (28)

Selon notre étude, le créneau horaire du mardi matin pour la consultation pré-IMG est adapté mais il semblerait que proposer plusieurs créneaux notamment avec possibilité de venir l'après-midi serait apprécié par les patientes. De plus, une admission la veille du geste paraît pénible pour certaines d'entre elles. Il serait intéressant de proposer au cas par cas si la patiente décide d'être hospitalisée la veille ou le jour même de l'IMG.

La fiche expliquant le parcours de prise en charge de l'IMG au CHU de Bordeaux a été remise dans à peine plus de 50% des cas. Il faudrait donc s'assurer que cette fiche soit bien remise aux patientes lors de la consultation pré-IMG.

Les livrets d'information concernant l'IMG et le deuil prénatal se sont avérés utiles aux patientes. Il faut donc continuer à les distribuer car ils apportent un support écrit aux nombreuses informations données lors de la consultation pré-IMG. Lors de cette consultation, les patientes et leurs conjoints ne sont pas toujours disposés à retenir les très nombreuses informations délivrées par les professionnels de santé car ils sont souvent submergés par leurs émotions et leurs angoisses. Les livrets sont de petite taille, faciles à ranger et à consulter. Ils sont précis, concis, clairs et rédigés par une équipe multidisciplinaire. Par ailleurs, il semblerait intéressant de pouvoir mettre à disposition sur le site internet du CHU de Bordeaux ces livrets d'informations. Les patientes pourraient ainsi les consulter, si elles le souhaitent, avant d'assister à la consultation pré-IMG afin de mieux s'y préparer.

II. FORCES DE L'ETUDE

Notre étude est la première étude réalisée au CHU de Bordeaux portant sur la satisfaction globale des patientes prises en charge dans le service de médecine fœtale de la maternité. Le sujet est donc original.

La conception des questionnaires avec la coopération des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des IMG au CHU de Bordeaux reflète l'importance de l'approche globale apportée à cet évènement. La pluridisciplinarité est un gage de la qualité de la prise en charge. L'avis des différents professionnels a permis d'élaborer des questions les plus neutres possibles avec une compréhension facilitée.

La distribution de deux questionnaires différents à deux moments clés de la prise en charge a permis de limiter le biais de mémorisation.

Malgré le nombre de patientes incluses en dessous des objectifs initiaux, le taux de participation à l'étude est très satisfaisant puisqu'il est de 75%. Ce chiffre est encourageant et montre que les patientes éprouvent le besoin de s'exprimer même si c'est une épreuve douloureuse pour elles.

Le caractère prospectif de l'étude a permis de cibler une population pour laquelle l'aspect multidisciplinaire de l'IMG était présent à chaque étape de leur prise en charge. Cela nous a permis de recontacter les patientes perdues de vue pour maximiser les retours des questionnaires.

III. LIMITES DE L'ETUDE

Notre étude étant une étude prospective longitudinale descriptive menée par des questionnaires remplis par les patientes, il existe un biais de sélection par le mode de recrutement car le taux de réponses est généralement plus faible dans les réponses par questionnaires, basées sur le volontariat. De plus, dans le contexte des IMG, les participantes qui ont des séquelles importantes sur le plan psychologique peuvent être freinées pour participer à l'étude afin de ne pas être confrontés à leurs sentiments. (18) Le mode de recrutement des patientes implique que celles-ci expriment le besoin de partager leur expérience et ne sont donc pas représentatives de l'ensemble des femmes ayant recours à une IMG. Par ailleurs, le fait d'avoir exclu les patientes ne maîtrisant pas la langue française a peut-être éliminer des groupes défavorisés.

La faible taille de l'échantillon sur cette étude monocentrique rend l'échantillon de l'étude non généralisable à la population. L'échantillon n'est pas représentatif de la population.

Le biais de mesure est également inhérent à ce type d'étude car, lors de l'utilisation de questionnaire, les formulations des questions, même si elles ont été pensées de manière neutre et claire, peuvent être incomprises ou mal interprétées. Nous avons donc exclu les patientes ne parlant pas français pour limiter ce biais.

Le biais de déclaration existe à travers les questions ouvertes car les réponses sont par définition subjectives.

Il existe également un biais d'interprétation qui s'explique par le fait que toutes les données, en particulier les réponses aux questions ouvertes ont été retranscrites et analysées par un seul et même opérateur tout au long de l'étude. Une personne supplémentaire pour l'analyse des questionnaires aurait permis de renforcer la validité interne de l'étude.

Le biais de suivi s'explique par les perdues de vue entre la remise du questionnaire initial et la remise du questionnaire post-IMG trois mois plus tard. Entre le premier et le second

questionnaire, 8 patientes soit 20% n'ont pas répondu. Le motif le plus fréquemment retrouvé était l'absence de besoin de venir à la consultation post-IMG et il n'y a pas eu de réponse au questionnaire post-IMG car certaines éprouvaient l'absence d'envie de se remémorer cette période difficile.

CONCLUSION

Cette étude avait pour but d'évaluer la satisfaction globale des patientes lors de leur prise en charge à la maternité du CHU de Bordeaux pour IMG.

Les patientes sont satisfaites voire très satisfaites de leur prise en charge globale. La présence de la psychologue, l'adaptation des locaux, la prise en charge anesthésique sont des axes d'amélioration mis en évidence. Un point clé de cette étude et de la revue de la littérature sur ce sujet montre qu'il faut avant tout respecter la volonté des patientes, les laisser libre de choisir ce qu'elles jugent le plus adapté pour elles.

Les patientes ayant répondu aux questionnaires souhaitent majoritairement être suivies à la maternité du CHU de Bordeaux en cas de future grossesse. Ceci est le meilleur témoin de la confiance et de la satisfaction des patientes à l'égard du personnel soignant.

Il s'agit d'une étude monocentrique et longitudinale. Il faudrait proposer ce type d'études dans l'ensemble des centres prenant en charge les interruptions médicales de grossesse et sur une durée de plusieurs années. En effet, une étude longitudinale plus robuste, multicentrique, portant sur plusieurs années permettrait probablement de déterminer les conséquences potentielles de certains choix de nos patientes sur le long terme comme par exemple la rencontre ou non avec l'enfant, la consultation ou non avec un psychologue, l'organisation des obsèques.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Code de la santé publique - Article L2213-1 [Internet]. Code de la santé publique.

Disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687544&dateTexte=&categorieLien=cid>

2. Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm#t4>
3. Interruption médicale de la grossesse (IMG), et la loi française [Internet]. [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.diagnostic-prenatal.fr/img.htm>
4. Comprendre l'IMG [Internet]. [cité 27 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/img/comprendre-img>
5. Perrotte F, Mirlesse V, De Vigan C, Kieffer F, Meunier E, Daffos F. [Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. avr 2000;29(2):185-91.
6. Lafarge C, Mitchell K, Fox P. Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences. *Reprod Health Matters*. janv 2014;22(44):191-201.
7. Lafarge C, Mitchell K, Breeze ACG, Fox P. Pregnancy termination for fetal abnormality: are health professionals' perceptions of women's coping congruent with women's accounts? *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 8 févr 2017 [cité 26 mars 2019];17. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5299639/>
8. Autorisation des centres de diagnostic préimplantatoire (…) - Agence de la biomédecine [Internet]. 2012 [cité 15 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/autorisation-CDPI>
9. Diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire et (…) - Agence de la biomédecine [Internet]. 2012 [cité 15 juill 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Genetique-et-diagnostic-prenatal,66>
10. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod*. sept 2005;34(5):513.
11. Clouqueur E, Coulon C, Vaast P, Chauvet A, Deruelle P, Subtil D, et al. [Use of misoprostol for induction of labor in case of fetal death or termination of pregnancy during second or third trimester of pregnancy: Efficiency, dosage, route of administration, side effects, use in case of uterine scar]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. févr 2014;43(2):146-61.
12. Pluchon M, Winer N. [Misoprostol in case of termination of pregnancy in the second and third trimesters. *Trials*]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. févr 2014;43(2):162-8.
13. Mothe C. Interruption médicale de grossesse: indications et analyse des pratiques obstétricales sur trois ans au CHU de Bordeaux. :148.

14. Alexandre M, Gague J. Le deuil périnatal : la question de la reconnaissance sociale et juridique des bébés mort-nés. *Devenir*. 12 avr 2016;Vol. 28(1):5-20.
15. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery*. 1 juin 2014;30(6):620-7.
16. Fisher J. Termination of pregnancy for fetal abnormality : the perspective of a parent support organisation. *Reproductive Health Matters*. 2008;57-65.
17. Maguire M, Light A, Kuppermann M, Dalton VK, Steinauer JE, Kerns JL. Grief after second-trimester termination for fetal anomaly: a qualitative study. *Contraception*. mars 2015;91(3):234-9.
18. Abortion after diagnosis of fetal anomaly: Psychometric properties of a German version of the individual level abortion stigma scale. - Université de Bordeaux [Internet]. [cité 3 mai 2019]. Disponible sur: https://babordplus.hosted.exlibrisgroup.com/prim-explore/openurl?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:29894474&vid=33PUDB_UB_VU1&institution=33PUDB_UB&url_ctx_val=&url_ctx_fmt=null&isServicesPage=true
19. Nazaré B, Fonseca A, Canavarro MC. Adaptive and maladaptive grief responses following TOPFA: actor and partner effects of coping strategies. *J Reprod Infant Psychol*. 1 juill 2013;31(3):257-73.
20. Korenromp MJ, Page-Christiaens GCML, van den Bout J, Mulder EJH, Visser GHA. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *Am J Obstet Gynecol*. août 2009;201(2):160.e1-160.e7.
21. Sloan EP, Kirsh S, Mowbray M. Viewing the Fetus Following Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008;37(4):395-404.
22. Lorenzen J, Holzgreve W. Helping parents to grieve after second trimester termination of pregnancy for fetopathic reasons. *Fetal Diagn Ther*. juin 1995;10(3):147-56.
23. Andersson I-M, Christensson K, Gemzell-Danielsson K. Experiences, Feelings and Thoughts of Women Undergoing Second Trimester Medical Termination of Pregnancy. *PLoS ONE* [Internet]. 29 déc 2014 [cité 28 mars 2019];9(12). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4278807/>
24. Leon IG. Perinatal Loss: A Critique of Current Hospital Practices. *Clin Pediatr (Phila)*. juin 1992;31(6):366-74.
25. Code de la santé publique - Article L2131-1. Code de la santé publique.
26. Garel M, Cahen F, Gaudebout P, Dommergues M, Goujard J, Dumez Y. Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. *Wwwem-Premiumcomdatarevues12979589v0029i0501001461* [Internet]. [cité 12 sept 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.docelec.u->

bordeaux.fr/article/4639/resultatrecherche/5

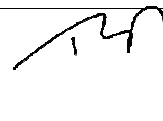
27. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* août 2000;14(4):731-47.
28. Gaudet C, Séjourné N, Allard M-A, Chabrol H. Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. /data/revues/12979589/00360005/08001197/ [Internet]. 18 juill 2008 [cité 6 mai 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/178809>
29. Fisher J, Lafarge C. Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *J Reprod Infant Psychol.* 1 janv 2015;33(1):69-87.
30. Kersting A, Kroker K, Steinhard J, Hoernig-Franz I, Wesselmann U, Luedorff K, et al. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth--a 14-month follow up study. *Arch Womens Ment Health.* août 2009;12(4):193-201.
31. Lakdja F, Sztark F. Hypnose dans le contexte de l'anesthésie. *Wwwem-Premiumcomdatatraitessan36-75762* [Internet]. 22 juill 2017 [cité 7 sept 2019]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.docelec.u-bordeaux.fr/article/1129296/resultatrecherche/14>

ANNEXES

Annexe 1 : Accord CPP

**COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES
SUD MEDITERRANEE III**
Président: T. LAVABRE-BERTRAND. Vice-Président: J.P. BROUILLET

Référence CPP à rappeler:	2017.02.04 bis	Nîmes, le:	18 Décembre 2017
Lors de sa séance du:	06 décembre 2017	Présidée par Mme ou M:	T. LAVABRE-BERTRAND
En présence des membres suivants: Mmes et MM:		Membres titulaires	Membres suppléants
1 ^{er} Collège	Personnes qualifiées en recherche biomédicale	<input type="checkbox"/> N <input checked="" type="checkbox"/> S. DROUPY <input checked="" type="checkbox"/> D. MOTTET	<input checked="" type="checkbox"/> J-Y. LEFRANT R. DE TAYRAC B. KEZACHIAN
	Compétents en biostatistique/épidémiologie	<input checked="" type="checkbox"/> N. MOLINARI	<input type="checkbox"/> C. DEMATTEI
	Médecins généralistes	<input type="checkbox"/> M. GARCIA	<input checked="" type="checkbox"/> P. SERAYET
	Pharmaciens hospitaliers	<input type="checkbox"/> A. MOURGUES	<input type="checkbox"/> G. LEGUELINEL
	Infirmiers	<input checked="" type="checkbox"/> G. BAVILLE	<input type="checkbox"/> F. BUHLER
2 ^e Collège	Compétents en questions éthiques	<input checked="" type="checkbox"/> T. LAVABRE-BERTRAND	<input type="checkbox"/> N
	Psychologues	<input type="checkbox"/> A. MAIZIERE-PROUST	<input type="checkbox"/> C. AYELA
	Travailleurs sociaux	<input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> N
	Compétents en matière juridique	<input checked="" type="checkbox"/> E. TOULOUSE-MULLER <input type="checkbox"/> N	<input checked="" type="checkbox"/> C. ROLLAND <input type="checkbox"/> M. GRIT
	Représentants d'associations agréées de malades et usagers du système de santé	<input checked="" type="checkbox"/> A-M. JOUBERT <input checked="" type="checkbox"/> P. BALMELLE	<input type="checkbox"/> N <input type="checkbox"/> N
Personnes cooptées	Pédiatre	<input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> N
	Spécialiste pour défaut de consentement	<input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> N
Les membres suivants s'étant retirés: Mmes et MM:			
Le comité de protection des personnes Sud Méditerranée III a examiné les informations relatives à un projet référencé localement sous le numéro ci-dessus, et identifié par le numéro ci-dessous, relatif à:		<input type="checkbox"/> Recherche interventionnelle de type 1 et 2	<input checked="" type="checkbox"/> Recherche non interventionnelle de type 3
		<input type="checkbox"/> Utilisation d'éléments et produits du corps humain	<input type="checkbox"/> Collection d'échantillons biologiques
Numéro d'enregistrement:	EudraCT	ANSM	2017-A00048-45
Intitulé du projet:	"Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la maternité du centre Aliénor d'aquitaine au Chu de Bordeaux : point de vue des patientes"		
Promoteur	CHU DE BORDEAUX		
Investigateur principal ou coordonnateur:	DR COATLEVEN		
Lieu de recherche (si soumis à autorisation):			
Au titre d'une demande d'avis concernant:	<input checked="" type="checkbox"/> Projet initial	Dans le cadre de:	<input type="checkbox"/> Première soumission
	<input type="checkbox"/> Modification substantielle N°		<input checked="" type="checkbox"/> Nouvelle soumission d'un projet modifié en réponse aux observations du comité
Date de réception du projet visé	03 février 2017		
<input checked="" type="checkbox"/>	Le comité, ayant examiné ou réexaminé le projet soumis, exprime en séance plénière l'avis ci-contre:	<input checked="" type="checkbox"/> Favorable	<input type="checkbox"/> Défavorable
	Le projet ayant fait l'objet de réserves mineures lors de la délibération initiale, et celles-ci ayant été prises en compte, le comité exprime ce jour l'avis ci-contre:	<input type="checkbox"/> Différé	<input type="checkbox"/> P2P (sans 2 ^{ème} passage) <input type="checkbox"/> 2P (2 ^{ème} passage)
Date de prise d'effet du présent avis:	06 décembre 2017		
Le président:	<input checked="" type="checkbox"/>	Le vice-président:	<input type="checkbox"/>
Le président de séance:		<input type="checkbox"/>	



Adresser la correspondance à : CPP SUD-MEDITERRANEE III, UFR MEDECINE 186, chemin du Carreau de Lanes CS 83021
30908 NIMES Cedex 2
Secrétariat : Mlle CABRERA Téléphone/Fax : 04 66 02 81 55
e-mail : cpp.sudmediterranee3@gmail.com Page 1 sur 2

Annexe 2 : Déclaration CNIL



Informatique et
Libertés

université
de **BORDEAUX**

Registre des traitements de
données à caractère personnel

FINALITÉ MED - prise en charge des interruptions médicales de grossesse : point de vue des patientes

DESCRIPTION ET OBJECTIFS (DÉTAILS DES FINALITÉS) Evaluer la satisfaction globale des patientes lors de leur prise en charge au CHU de Bordeaux afin d'améliorer le parcours de soins en médecine foetale. Evaluer le vécu et le ressenti des patientes concernant les différentes étapes des consultations et de l'hospitalisation, la prise en charge médicale, psychologique et sociale.

CIL DÉSIGNÉ Chantal Durand

ENTITÉ Université de Bordeaux

RESPONSABLE DE TRAITEMENT Université de Bordeaux

RESPONSABLE DE LA MISE EN OEUVRE Département de médecine générale

GESTIONNAIRE DU DROIT D'ACCÈS Département de médecine générale

DATE DE MISE EN OEUVRE 02/01/2018

CATÉGORIES DE PERSONNES CONCERNÉES patientes majeures ayant recours à une IMG au CHU de Bordeaux

Type de données	Destinataires	Durée de conservation des données
données issues des 2 questionnaires passés avant et après l'IMG : QCM et QCS et questions ouvertes analysées de manière descriptive	la chercheuse et son directeur	destruction à l'issue de la soutenance de thèse

DATE D'INSCRIPTION AU REGISTRE 24/04/2018

AUTEUR ORIGINAL DE LA FICHE Chantal Durand

Type de formalité DN - Déclaration

Nom du logiciel

N° Déclaration CNIL

Vérification : Information Information donnée lors de la 1ère consultation puis note de consentement remise et signée au cours de l'hospitalisation

Vérification : Sécurité ordinateur personnel avec authentification, antivirus, sauvegarde à chaque modification sur clé usb. pseudonymisation des données à l'aide d'un numéro d'orde.

Pièces jointes

EN TANT QUE SIGNATAIRE DU TRAITEMENT, JE CERTIFIE L'EXACTITUDE DES INFORMATIONS PORTÉES SUR CETTE DÉCLARATION. J'AI PRIS CONNAISSANCE DES ÉVENTUELLES ALERTES DU CORRESPONDANT INFORMATIQUE ET LIBERTÉS (CIL).

Date :

25/11/18

Nom :

COATLEVEN

Signature :

Dr COATLEVEN Frédéric

Praticien Hospitalier

Maternité B Hôpital Pellegrin

CETTE DÉCLARATION SIGNÉE EST À RETOURNER À CIL@U-BORDEAUX.FR AFIN DE VALIDER SON ENREGISTREMENT DANS LE REGISTRE DE L'UNIVERSITÉ. TOUTE MODIFICATION OU SUPPRESSION DES INFORMATIONS CI-DESSUS DEVRA ÊTRE SIGNALÉE À CIL@U-BORDEAUX.FR.



Etude "COTON"

Questionnaire initial

Patiente numéro :.....

Cocher les cases correspondantes.

Chaque question peut avoir plusieurs réponses.

Chaque question est facultative.

A tout moment, vous pouvez demander des explications à l'équipe médicale du service.

I- LES CONSULTATIONS

Question 1-a) Le délai entre la suspicion diagnostique par le médecin qui vous adresse au centre d'échographie de référence et la confirmation du diagnostic par le médecin référent vous a-t-il semblé:

- adapté
- trop long
- trop court

b) Quel délai vous aurait semblé le plus adapté ?

- < 7 jours
- 7-14 jours
- 15-30 jours
- > 1 mois

Question 2 - Lors de la consultation d'annonce du diagnostic , vous sentiez-vous libre de prendre la décision d'interruption médicale de grossesse (IMG) suite aux informations délivrées ?

- oui
- non

Si non , pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 3- Votre décision d'interrompre la grossesse a-t-elle été prise :

- d'emblée lors de l'annonce
- après réflexion

Question 4- Le délai entre l'annonce du diagnostic et la décision d'IMG vous a- t-il semblé adapté ?

- oui
- non

Si non , pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 5-a) La durée de la consultation groupée (médecin référent, psychologue/psychiatre et assistante sociale)du mardi matin vous a-t-elle semblé :

- trop courte
- suffisante
- trop longue

b) Quelle serait pour vous la durée idéale de cette consultation ?

- 15min
- 15-30min
- 30-45min
- 45min-1h
- 1h-1h30
- >1h30

Question 6- Le créneau horaire proposé pour cette consultation vous a-t-il semblé :

- adapté
- inadapté

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 7- La consultation groupée avec l'obstétricien , l'assistante sociale et la psychologue/psychiatre avant la procédure a-t-elle répondu à vos questions ?

- oui
- non

Si non , pourquoi ?

.....
.....

Question 8- Auriez-vous préféré une consultation séparée avec chacun des professionnels ?

- oui
- non

Question 9-a) Aviez-vous reçu une feuille expliquant le parcours de la prise en charge ?

- oui

- non

b) Cela a-t-il été :

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 10- Le livret d'informations remis le jour de la consultation groupée a-t-il été :

a) sur l'IMG

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

b) sur le deuil périnatal

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 11- Selon vous, la possibilité de trouver les livrets d'informations en ligne sur le site internet du CHU est :

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 12- a) La proposition d'une éventuelle autopsie vous a-t-elle parue choquante, pénible ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

b)sa formulation a-t-elle été indélicate ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....
.....

Question 13- L'entretien avec la sage-femme vous a-t-il semblé :

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile
- pénible
- très pénible

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 14- La salle de consultation avec la sage-femme vous a-t-elle semblé adaptée ? (emplacement, aménagement de la salle, équipement,...)

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 15- La consultation avec l'anesthésiste a-t-elle répondu à vos questions ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 16- La salle de consultation avec l'anesthésiste vous a t-elle semblé adaptée ? (emplacement, aménagement de la salle, équipement,...)

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 17- Les changements répétés de lieux de consultation avec les différents professionnels lors de votre venue le mardi matin vous ont-ils parus :

- peu pénibles
- pénibles
- très pénibles

II- L'HOSPITALISATION

Question 18- L'accueil lors de l'hospitalisation a-t-il été :

- insatisfaisant
- peu satisfaisant
- satisfaisant
- très satisfaisant

Si insatisfaisant ou peu satisfaisant, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....

Question 19- Cela vous semble-t-il plus pertinent d'être hospitalisée en service de :

- suites de couches
- grossesse pathologique

Question 20- a) La prise de médicaments a-t-elle été :

- très pénible
- pénible
- peu pénible
- pas du tout pénible

b) Laquelle vous a semblé la plus pénible ?

- Mifégyne (comprimé par voie orale donné le jour de la consultation, le mardi.)
- Misoprostol (comprimés intra-vaginal, 2 jours après, en salle de naissance.)

Question 21- Etiez-vous accompagnée le jour du déclenchement en salle de naissance ? Si oui, par qui ?

- conjoint
- famille
- autre

Si non, était-ce :

- à votre demande
- absence de personne disponible

Question 22- La prise en charge en salle d'accouchement avec la proximité de patientes accouchant d'enfants nés vivants vous semble-t-elle :

- inadaptée
- adaptée
- supportable
- insupportable

Question 23- L'anesthésie péridurale a-t-elle été :

- inefficace
- peu efficace
- efficace
- très efficace

Question 24- a) Des efforts expulsifs ont-ils été nécessaires?

- oui
- non

b) Si oui, était-ce par :

- désir personnel
- raison médicale

c) Si non désirés, cela a-t-il été :

- pas du tout pénible
- peu pénible
- pénible
- très pénible

Question 25- a) Avez-vous souhaité voir votre enfant ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

b) Si oui, l'emballage de votre enfant avec des vêtements vous a-t-il semblé adapté ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

c) Si oui à la question a), l'avez-vous tenu dans vos bras?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

d) Votre conjoint a-t-il également souhaité le rencontrer ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

Question 26- Avez-vous souhaité connaître le sexe de votre enfant ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

Question 27- Avez-vous donné un prénom à votre enfant ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

Question 28- Avez-vous organisé les obsèques ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 29- Pensez-vous faire inscrire votre enfant sur le livret de famille ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 30-Avez-vous souhaité voir les photographies prises par la sage-femme ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 31- Avez-vous pris des photographies ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 32 - Avez-vous récupéré le coffret mémoriel ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 33-La deuxième rencontre avec la psychologue du service lors de l'hospitalisation vous a semblé :

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 34-Votre prise en charge globale à la maternité du CHU de Bordeaux vous a-t-elle semblé :

- insatisfaisante
- peu satisfaisante
- satisfaisante
- très satisfaisante

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

L'équipe de la maternité vous remercie d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Les données recueillies sont confidentielles et ne sont traitées que dans le cadre de l'étude.

Pour toute question, vous pouvez joindre le médecin responsable de l'étude



Etude "COTON"

Questionnaire post-IMG

Patiente numéro:.....

Cocher les cases correspondantes.

Chaque question peut avoir plusieurs réponses.

Chaque question est facultative.

A tout moment, vous pouvez demander des explications à l'équipe médicale du service.

I- LA CONSULTATION POST-IMG

Question 1-Avez-vous souhaité revoir la psychologue du service après la sortie d'hospitalisation ?

- oui
- non

Si non , pourquoi ?

.....
.....
.....

Question 2-a) Pensez-vous que le délai de 3 mois entre l'IMG et la consultation post-IMG soit :

- trop court
- suffisant
- trop long

b) Quel serait, pour vous, le délai idéal ?

.....
.....

Question 3- Jugez-vous pertinent de revoir une équipe pluri-disciplinaire lors de la consultation post-IMG ?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....
.....

Question 4-Auriez-vous préféré revoir votre médecin gynécologue initial pour cette consultation post-IMG?

- oui
- non

Pourquoi ?

.....

.....

.....

.....

Question 5- Cette consultation a-t-elle été :

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 6- A t-il été difficile pour vous de revenir dans les locaux où l'IMG a été réalisée ?

- oui
- non

Question 7- Comment avez-vous vécu cette consultation post-IMG ?

.....

.....

.....

.....

.....

II- LA PRISE EN CHARGE GLOBALE

Question 8- Classez par ordre décroissant :

a) l'évènement le plus pénible de manière générale (annonce de l'anomalie, prise de décision, consultation groupée, hospitalisation, prise en charge obstétricale, bloc opératoire, expulsion, retour à domicile, reprise du travail, consultation post-IMG)

.....

.....

.....

b) l'évènement ayant entraîné le plus de souffrance physique (toucher vaginal, anesthésie péridurale expulsion, etc. ...)

.....

.....

.....

c) l'évènement le plus "pesant" psychologiquement (annonce de la suspicion diagnostique par le médecin réalisant l'échographie, la confirmation par le médecin référent, l'hospitalisation ,la prise en charge obstétricale, le retour à domicile, la reprise du travail, la consultation post-IMG)

.....

.....

.....

Question 9- La prise en charge par des professionnels de santé et médecins **différents** aux diverses étapes de votre parcours de soins (échographie, annonce, confirmation, consultation d'information sur le déroulement de l'IMG, prise en charge en salle d'accouchement puis dans les suites de couches et enfin lors de la consultation post-IMG) vous a-t-elle semblé :

a)

- peu pénible
- pénible
- très pénible

b)

- inutile
- peu utile
- utile
- très utile

Question 10- D'une manière générale, les locaux dans lesquels a été organisée votre prise en charge globale vous ont semblé :

a)

- entretenus
- mal entretenus

b)

- adaptés
- inadaptés

Pourquoi ?

.....
.....
.....

Question 11- Selon vous, quels éléments pourraient être améliorés à la maternité du CHU de Bordeaux dans la prise en charge des IMG ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Question 12- En cas de future grossesse physiologique, souhaiteriez-vous être prise en charge à la maternité du CHU de Bordeaux ?

- oui
- non

Si non, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

Question 13- Votre prise en charge globale à la maternité du CHU de Bordeaux vous a-t-elle semblé :

- insatisfaisante
- peu satisfaisante
- satisfaisante
- très satisfaisante

Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....

L'équipe de la maternité vous remercie d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Les données recueillies sont confidentielles et ne sont traitées que dans le cadre de l'étude.

Pour toute question, vous pouvez joindre le médecin responsable de l'étude

Annexe 6 : protocole CHU

INTERRUPTION MEDICALE DE GROSSESSE

I. Contexte et généralités

Le diagnostic prénatal des maladies génétiques, des anomalies chromosomiques et des malformations fœtales aboutit dans certaines conditions à l'interruption de grossesse.

Cette IMG peut être pratiquée quel que soit le terme si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic (lois de bioéthique de 1994, modifiée en juillet 2011, article L.162-12 et article L.2213-1 du Code de la Santé Publique). Depuis 2011, hors urgence médicale, la femme se voit proposer un délai de réflexion d'au moins une semaine avant de décider d'interrompre ou de poursuivre sa grossesse.

Sur le plan médical, un certain nombre d'impératifs doivent être exigés : l'ensemble des informations prénatales doivent avoir été collectées, les avis multidisciplinaires nécessaires doivent avoir été pris. L'information aux parents doit être complète, loyale et personnalisée. La sécurité et le confort (analgésie) doivent être assurés. Le soutien psychologique voire psycho-social doit être rendu possible. Le contrôle foetopathologique doit être garanti.

Lorsque l'interruption de grossesse est envisagée au motif que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, l'équipe pluridisciplinaire chargée d'examiner la demande de la femme comprend au moins 4 personnes qui sont : un médecin qualifié en gynécologie-obstétrique membre d'un CPDPN, un praticien spécialiste de l'affection dont la femme est atteinte, un médecin choisi par la femme et une personne qualifiée tenue au secret professionnel qui peut être un assistant social ou un psychologue.

Une information des parents la plus complète possible est indispensable avant la réalisation de l'IMG. Doivent être discutés : la pathologie et le pronostic du fœtus, le déroulement de l'IMG, ses risques, les séquelles obstétricales éventuelles, la prise en charge psychologique, la possibilité d'une autopsie, la déclaration de l'enfant et son inhumation.

II. La consultation IMG

Elle est assurée tous les mardis matin en salle de réunion située au deuxième étage aile est de la maternité. Cette consultation débute à 9h, toutes les 45 minutes avec 4 patientes maximum sauf urgence ou situation exceptionnelle circonstanciée. Le planning de ces consultations est assuré par le secrétariat du centre DDIANE (22400). Présence systématique d'un médecin sénior, la sage-femme du centre DDIANE, l'assistante sociale et un interne. Le médecin psychiatre ou la psychologue seront contactées au cas par cas en fonction des ATCD de la patiente et en cas de demande de la patiente. Il existe un format type de consultation à saisir sur DxCare. Les documents officiels pour autorisation de l'IMG par l'équipe médicale et la patiente seront signés et rangés dans le dossier CPDPN. Une consultation avec un médecin anesthésiste est ensuite organisée avec réalisation d'un bilan sanguin et vérification de la carte de groupe/Rhésus. S'assurer que le dossier est bien complet. Donner le traitement et surveiller l'observance. Réserver la chambre auprès du service de grossesses pathologiques. Etablir l'ordonnance

pour la convocation du lendemain pour la 2^{ème} prise du traitement. Etablir l'ordonnance pour la convocation du surlendemain pour le déclenchement en salle de naissances. Préparer le dossier d'admission. Donner le temps aux parents de poser toutes les questions nécessaires. Aborder le devenir du corps et la demande d'autopsie.

III. IMG au premier trimestre et avant 15 SA

Avant 15 SA, un curetage utérin aspiratif sous AG en ambulatoire est envisageable après préparation cervicale débutée 48 h avant le geste chirurgical par 600 mg de mifépristone (soit 3 comprimés de 200 mg) et 200µg de misoprostol par voie orale ou vaginale 2 heures avant. Ce curetage à la canule de 10 à 12 mm sera échoguidé afin de diminuer le risque de fausse route et de perforation et permettra de s'assurer de la vacuité utérine. Le praticien pourra aussi s'aider d'une pince spécifique de type faux germes. Si un examen foetopathologique doit être privilégié notamment en cas de syndrome polymalformatif, une expulsion voie basse médicamenteuse doit être réalisée afin d'obtenir un fœtus intact, après informations et accord de la patiente. Le contrôle de la vacuité utérine est indispensable à ce terme.

IV. IMG au second trimestre

D'une manière générale, les risques infectieux et hémorragiques ainsi que ceux de séquelles obstétricales sont plus importants que ceux d'un accouchement par voie basse. Les techniques d'hystérotomie par voie basse ou de césarienne vaginale doivent restées exceptionnelles, relevant d'une décision de staff. L'échec d'une procédure d'expulsion voie basse par médicaments nécessitera dans la mesure du possible un avis du staff obstétrical.

Les effets secondaires du misoprostol sont essentiellement représentés par les nausées, les vomissements, tremblements et l'hyperthermie (nécessitant toujours de principe un bilan infectieux complet même si elle est le plus souvent imputable au misoprostol).

La rupture précoce de la poche des eaux réduit significativement la durée du travail et devra donc être réalisée le plus tôt possible dès que les membranes sont accessibles.

V. IMG au troisième trimestre

Il existe une plus grande fragilité de l'utérus. Attention aux doses cumulées trop importantes d'ocytociques et de misoprostol.

VI. La surveillance obstétricale en salle et l'accouchement

Les touchers vaginaux seront limités pour diminuer les risques infectieux (souvent avant chaque prise médicamenteuse). Une rupture artificielle des membranes sera réalisée dès que possible. Une tenue du partogramme est obligatoire dans le dossier médical.

La surveillance concerne également la possible survenue d'effets indésirables médicamenteux (nausées, vomissements, diarrhée, hyperthermie). L'accouchement est réalisé par une sage-femme sauf situation obstétricale ou maternelle particulière justifiant la présence du médecin sénior. La délivrance sera dirigée et vérification de la vacuité utérine par échographie en cas de doute sur l'examen du délivre, notamment à des termes précoces.

En cas de situation malformatives intéressant le pôle céphalique, il sera procéder à l'injection de formol intra-cérébral dans les heures qui suivent l'expulsion selon une procédure détaillée dans le classeur en salle de naissance.

Les documents : il existe 1 classeur « MFIU et IMG » disponible dans le bureau central et dans lequel sont référencés tous les documents nécessaires à remplir par la SF et /ou le médecin.

Si la naissance a lieu la nuit, les documents à signer par le médecin doivent être agrafés sur la page de garde du dossier médical afin que le médecin qui était de garde les signe au staff du matin en salle.

Ces documents sont récupérés et donnés à l'état civil.

Prise en charge du fœtus : 1 toilette est réalisée par l'auxiliaire de puériculture ou la sage-femme. Le foetus est présenté aux parents s'ils le souhaitent. Prise d'au moins une photo (foetus habillé). Pas d'enregistrement des photos sur l'ordinateur.

1 bracelet vert pour les parents et 1 pour l'enfant avec nom, prénom (si désiré par le couple), sexe, date et heure de naissance.

Sont établis des étiquettes selon la procédure détaillée dans le classeur « IMG ».

Pour les empreintes : idem que actuellement sauf que seule l'étiquette sigma de la mère est collée au dos, la partie « nom prénom etc... » est laissée vierge pour que les parents la remplisse.

Dans l'enveloppe marron qui est jointe au dossier sont mis : les 2 photos, 1 bracelet et les empreintes.

Départ du corps : BIPER * la navette lorsque la mère remonte en chambre. De 8h à 19h : 70102 (si pas de réponse → bip 1901). De 19h à 8h : 70101 (si pas de réponse → bip 1564).

Le placenta ne sera pas envoyé systématiquement en anatomopathologie et/ou en bactériologie, cela dépendra de la situation obstétricale, de l'indication de l'IMG. Cette décision sera soumise au médecin sénior de garde.

VII. Analgésie

La douleur physique ne doit pas s'ajouter à la douleur psychologique et morale toujours présente. Une analgésie efficace doit être mise en place à toutes les étapes de la réalisation de l'IMG (par exemple, antalgiques de palier II environ 30 minutes avant la pose des Dilapans en situation d'utérus cicatriciel). Pose de la péridurale dès l'arrivée de la patiente en salle de travail et être prolongée sur toute la durée du travail même si elle est supérieure à 24 heures. En cas de contre-indication à l'analgésie péridurale, une analgésie alternative sera proposée à la patiente par l'anesthésiste type PCA de morphine. Le foeticide sera réalisé sous anesthésie péridurale au bloc opératoire puis en salle de naissance à court terme. Des antalgiques efficaces seront également utilisés en post-abortum.

VIII. Foeticide

Il diminue la durée d'expulsion, il évite la douleur fœtale et évite l'expulsion d'un fœtus vivant. Il sera systématiquement pratiqué après 22 SA, avant l'induction du travail et après la pose de la péridurale.

Injection échoguidée dans le cordon ombilical (veine ombilicale) en première intention (en intra-cardiaque en cas d'échec) de penthotal (posologie calculée par le médecin anesthésiste) puis Xylocaïne

à 2% environ 10 à 15 cc selon le terme). L'asepsie chirurgicale est de rigueur. Vérification de l'asystolie fœtale 30 à 60 minutes après le geste d'acte d'interruption de vie.

IX. Suivi psychologique

Il est indispensable mais pas obligatoire. Il faut savoir laisser du temps aux parents qui viennent d'apprendre que leur enfant à naître est porteur d'une anomalie grave pour se déterminer. Une organisation trop rapide, trop précipitée de l'IMG, même si elle est vivement souhaitée par le couple est souvent mal vécue à distance.

Ce soutien psychologique est d'abord assuré par l'équipe médicale au complet : médecins responsables, sages-femmes, anesthésistes, personnel soignant. Il sera systématiquement proposé au couple et parfois refusé. En cas d'ATCD psychiatriques documentés, ou lorsque le médecin sénior lors de la consultation IMG identifie une situation justifiant l'intervention du médecin psychiatre ou d'une psychologue.

X. Présentation de l'enfant

Il faut le proposer sans jamais l'imposer notamment après une expulsion voie basse à un terme précoce et si l'aspect de son corps et de son visage le permet. L'enfant de préférence prénommé, préparé et habillé est alors montré par une personne de l'équipe soignante et souvent par la sage-femme ayant pratiqué l'accouchement. Sans être imposée, cette action facilitera le plus souvent le travail de deuil. Une photographie avec prise de l'empreinte du pied seront systématiquement faits et classés dans le dossier. Dans tous les cas, une photographie sera réalisée par le médecin foetopathologiste. Cette photographie rangée dans une enveloppe dédiée est parfois réclamée à distance de l'accouchement.

XI. Formalités administratives

Les conditions de déclaration de l'enfant à l'état civil ne dépendent plus du terme. Il est actuellement possible de déclarer et inhumer tous les fœtus, quel que soit le terme. En pratique, ces demandes sont rarement faites avant 18 SA. Il a été montré que le travail de deuil est rendu encore plus difficile en l'absence de déclaration de l'enfant. Selon le souhait des parents un acte d'enfant sans vie sera établi et les parents pourront alors faire figurer l'enfant dans leur livret de famille. Dans tous les cas, la naissance sera notée sur le cahier d'accouchements et un certificat d'accouchements sera établi pour la mère.

XII. Examen foetopathologique

Il fait partie intégrante de la prise en charge d'une IMG. Il redresse, complète et parfois permet de faire le diagnostic. Il faut le proposer de façon systématique en cas de malformation (d'autant plus lorsque le bilan génétique invasif est normal), même si le diagnostic est certain. Le fœtus peut être rendu au couple après cet examen pour inhumation.

Cet examen est important pour rendre un conseil génétique et un pronostic pour une future grossesse et évaluer le risque de récurrence. Au cas par cas, une conservation de l'ADN du fœtus et des parents pourra être réalisée pour des analyses de seconde ligne ciblées.

XIII. Suites de couches

Prise de deux comprimés de Dostinex (en une prise unique), en l'absence de contre-indication pour les IMG pratiquées après 17 SA.

Prévention de l'allo-immunisation fœto-maternelle anti-D.

La patiente est hospitalisée dans le service des grossesses pathologiques avec le plus souvent un lit accompagnant pour son conjoint.

XIV. Retour à domicile

Le retour à domicile s'organise le plus souvent dès le lendemain après-midi de l'expulsion voie basse, si la situation obstétricale, psychologique et sociale le permettent. Les conseils d'usage seront rappelés, en s'assurant que la date pour la consultation post-IMG est bien fixée au centre DDIANE, environ trois mois après l'IMG. Une information portant sur la contraception sera apportée. Une nouvelle rencontre avec l'assistante sociale est souvent assurée ainsi qu'avec la psychologue ou le médecin psychiatre en fonction de la situation ou si la patiente en fait la demande. Lettre de sortie rédigée par l'interne et remise à la patiente avant sa sortie.

XV. Consultation post-IMG

Elle sera assurée par un médecin sénior de l'équipe du centre DDIANE le vendredi matin (4 patientes maximum par vacation) en partenariat avec un médecin généticien ou une conseillère en génétique certains vendredis et selon les indications. La gestion de ces RDV est assurée par le secrétariat du centre DDIANE. Le médecin doit disposer des résultats de l'examen foetopathologique. Dans la mesure du possible, il faudra avertir les parents que certains résultats comme le compte-rendu de neuropathologie n'est souvent disponible que plusieurs mois après l'IMG. Il existe un staff génétique/foetopathologie tous les deux à trois mois dans le service du Pr Lacombe où sont passés en revue les dossiers de syndrome polymalformatifs dans le but d'apporter un meilleur conseil génétique/pronostic rendu au couple sur une éventuelle future grossesse.

XVI. Cas particuliers

a. Utérus fragiles

Il s'agit des utérus cicatriciels, des utérus des grandes multipares, des utérus distendus par un hydramnios ou grossesses multiples. Se méfier de doses cumulées trop importantes d'ocytocine ou de prostaglandines. La réparation cervicale doit être maximale. Se reporter au tableau ci-dessous en situation d'utérus cicatriciel. Il faut connaître les signes parfois frustes de la rupture utérine : disparition des CU sur le monitoring, douleurs abdomino-pelviennes malgré la péridurale (les métrorragies sont très inconstantes).

b. Dystocie fœtale prévisible

Lorsque le fœtus est porteur d'une collection liquidienne possiblement dystocique (hydrocéphalie majeure, dilatation digestive, ascite...), il est préférable de la ponctionner avant expulsion. Le drainage d'un hydramnios important permet d'améliorer la dynamique utérine, faciliter l'accommodation. En cas d'anasarque importante au troisième trimestre ou de pathologie tumorale dystocique, il peut paraître impossible d'extraire le fœtus par voie basse : dans ce cas, attendre quelques jours après le foeticide

peut permettre d'éviter une césarienne (diminution de l'œdème et ramollissement des tissus après plusieurs jours de MFIU). Ces situations sont exceptionnelles et seront discutées au cas par cas en staff obstétrical après accord et informations données au couple sur les choix stratégiques.

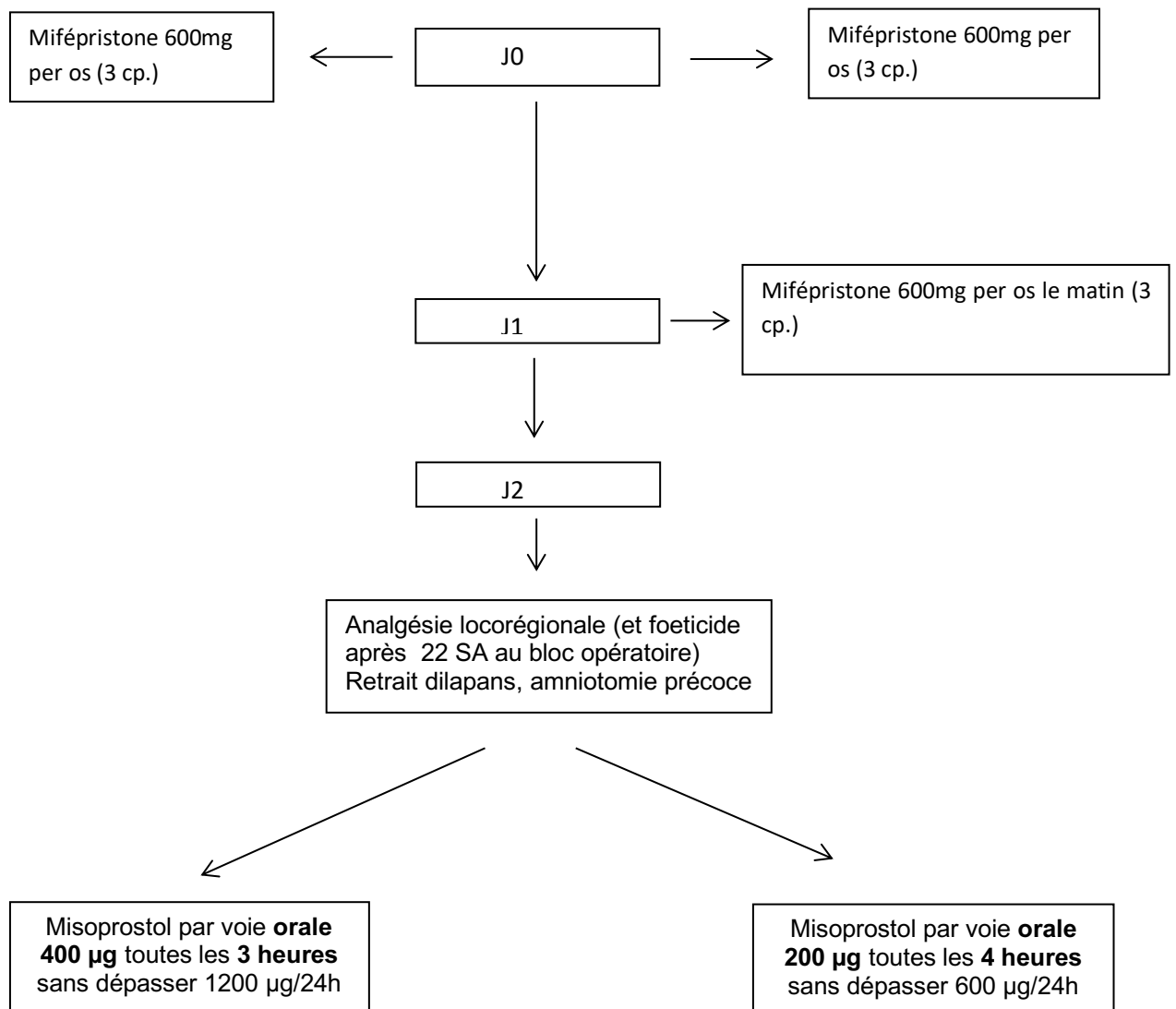
c. Placenta prævia recouvrant

Un foeticide préalable de quelques jours (voire une semaine) permet une dévascularisation du placenta et peut parfois permettre d'éviter une hystérotomie. Le risque hémorragique reste cependant important et devra être expliqué au couple. Ces tentatives de voie basse dans ces situations doivent être discutées au cas par cas en staff obstétrical. Le consentement de la patiente devra être recueilli et consigné sur DxCare après informations sur la balance bénéfiques/risques et les choix stratégiques.

IMG et MFIU entre 15 SA + 0 jours et 31 SA + 6 jours

UTERUS NON CICATRICIEL

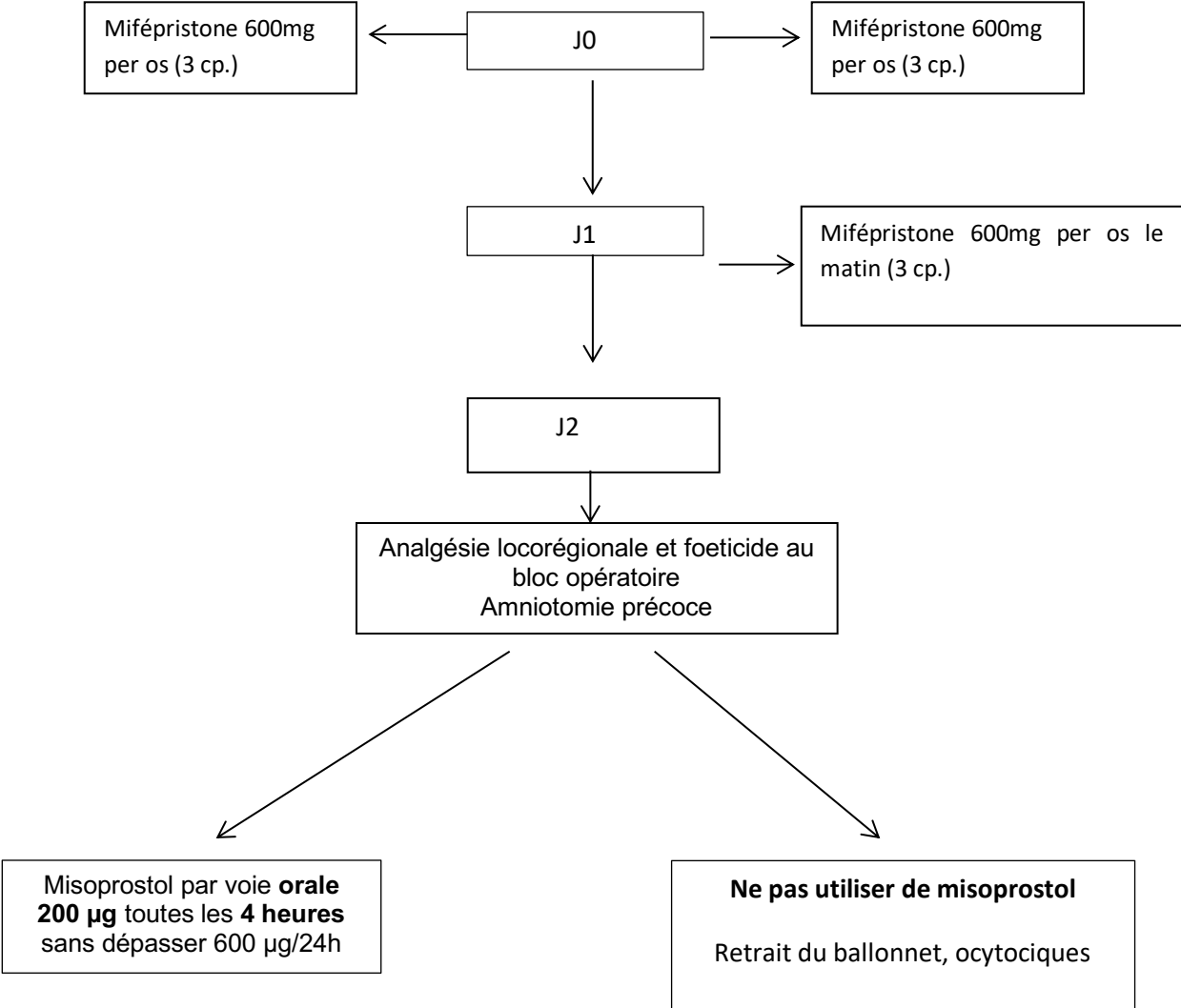
UTERUS CICATRICIEL



IMG et MFIU entre 32 SA et 36 SA

UTERUS NON CICATRICIEL

UTERUS CICATRICIEL



IMG et MFIU après 36 SA

UTERUS NON CICATRICIEL

UTERUS CICATRICIEL

Mifépristone 600mg
per os (3 cp.)

Mifépristone 600mg
per os (3 cp.)

J0

J1

Mifépristone 600mg per os le
matin (3 cp.)

J2

Analgésie locorégionale et foeticide au
bloc opératoire
Amniotomie précoce

Ne pas utiliser de misoprostol à ce terme
Si col défavorable : dinoprostone (Propess)
Si col favorable : ocytociques

Ne pas utiliser de misoprostol à ce terme
Retrait du ballonnet, ocytociques

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux : le point de vue des patientes.

INTRODUCTION : La prise en charge d'une interruption médicale de grossesse (IMG) est complexe et pluridisciplinaire. Elle nécessite une écoute et un soutien de la part de l'ensemble des professionnels de santé intervenant. La stratégie de prise en charge a également pour objectif de préserver la fertilité et le pronostic obstétrical ultérieur des femmes. L'objectif de cette étude est d'évaluer le degré de satisfaction globale des patientes prises en charge pour une IMG à la maternité du CHU de Bordeaux afin d'améliorer le parcours de soin en médecine fœtale. **MATERIEL ET METHODES :** Étude prospective monocentrique descriptive à la maternité du CHU de Bordeaux incluant toutes les patientes ayant eu une IMG à un terme supérieur à 15 semaines d'aménorrhée entre le 02/01/2018 et le 28/01/2019 après accord du Comité de Protection des Personnes. Deux questionnaires ont été distribués: le « questionnaire initial » au cours de l'hospitalisation et le « questionnaire post-IMG » au cours de la consultation trois mois après l'IMG. **RESULTATS :** Pendant l'étude, 36 patientes ont répondu au questionnaire initial, 32 patientes ont répondu au questionnaire post-IMG et 28 patientes ont répondu aux deux questionnaires. L'âge maternel moyen était de 32ans, le terme moyen de l'IMG était de 24SA. Dans le questionnaire initial, les patientes sont très satisfaites de la prise en charge globale dans 72,2% des cas et dans le questionnaire post-IMG elles sont très satisfaites dans 59,4% des cas. Le point positif majeur souligné par les patientes est le professionnalisme et l'empathie des soignants. L'aspect pluridisciplinaire avec une bonne coordination entre les professionnels est un atout important. Les points négatifs mis en évidence sont les locaux peu accueillants, la présence insuffisante de la psychologue et l'absence de salle de consultation avec l'anesthésiste. La majorité des patientes (86,1%) patientes ont souhaité voir le fœtus en salle de naissance. Cette rencontre pourrait leur permettre de concrétiser leur fin de la grossesse, mais aussi d'initier et d'aider le travail de deuil. **CONCLUSION :** Les patientes prises en charge pour une IMG à la maternité du CHU de Bordeaux sont très satisfaites tout au long de leur prise en charge. Le soutien psychologique doit être constant et adapté à chaque patiente et chaque couple. La présence de la psychologue, l'adaptation des locaux, la prise en charge anesthésique sont des axes d'amélioration mis en évidence.

Termination of pregnancy's medical care at the maternity ward of the Alienor Aquitaine center at Bordeaux University Hospital : the patients' point of vue.

INTRODUCTION : Termination of pregnancy's medical support is complex and multidisciplinary. It requires support and attentiveness from the whole medical staff. The care strategy also aims to preserve fertility and the later obstetrical prognosis of patients. The goal of this study is to evaluate the global satisfaction level of the patient taken in charge at the maternity ward of Bordeaux University Hospital for a medical termination of pregnancy in order to upgrade the process in fetal medicine care. **MATERIAL AND METHODS :** Monocentric prospective and descriptive study at the maternity ward of Bordeaux University Hospital including every patients who have had a medical termination of pregnancy at a term superior to 15 weeks of gestation between the 2nd of January, 2018 and the 28th of January, 2019 under the agreement of ethical research committee. Two questionnaires were distributed : the « initial » one during the hospitalisation and the « post termination of pregnancy » one during the consultation three months later. **RESULTS :** During the study, 36 patients answered to the initial questionnaire, 32 patients answered to the post termination of pregnancy one and 28 patients answered to both of them. The average maternal age was 32 years old, the termination of pregnancy's average term was 24 gestation's weeks. In the initial questionnaire, 72.2% of the patients are very satisfied by the global patient care and according to the post operation questionnaire 59.4% of them are very satisfied. The major positive point highlighted is the healthcare workers' professionalism and empathy. The pluridisciplinary aspect with a good coordination between professionals is an important asset. The negatives aspects they pointed out are the fact that the premises are not very welcoming, the insufficient presence of the psychologist and the absence of a consultation room with the anaesthetist. A majority of the patients (86.1%) wanted to see the fetus in the delivery room. This encounter could enable them to make their end of pregnancy concrete, but also to initiate and help their grieving process. **CONCLUSION :** Patients treated for a termination of pregnancy at the maternity ward of Bordeaux University Hospital are very satisfied all along their follow-up. Psychologic support needs to be constant and adapted to each couple. Psychologist presence, premises adaptation and anaesthetic care are axis for improvement that are brought to light.

Prise en charge des interruptions médicales de grossesse à la maternité du centre Aliénor d'Aquitaine au CHU de Bordeaux : le point de vue des patientes.

INTRODUCTION : La prise en charge d'une interruption médicale de grossesse (IMG) est complexe et pluridisciplinaire. Elle nécessite une écoute et un soutien de la part de l'ensemble des professionnels de santé intervenant. La stratégie de prise en charge a également pour objectif de préserver la fertilité et le pronostic obstétrical ultérieur des femmes. L'objectif de cette étude est d'évaluer le degré de satisfaction globale des patientes prises en charge pour une IMG à la maternité du CHU de Bordeaux afin d'améliorer le parcours de soin en médecine fœtale. **MATERIEL ET METHODES :** Étude prospective monocentrique descriptive à la maternité du CHU de Bordeaux incluant toutes les patientes ayant eu une IMG à un terme supérieur à 15 semaines d'aménorrhée entre le 02/01/2018 et le 28/01/2019 après accord du Comité de Protection des Personnes. Deux questionnaires ont été distribués: le « questionnaire initial » au cours de l'hospitalisation et le « questionnaire post-IMG » au cours de la consultation trois mois après l'IMG. **RESULTATS :** Pendant l'étude, 36 patientes ont répondu au questionnaire initial, 32 patientes ont répondu au questionnaire post-IMG et 28 patientes ont répondu aux deux questionnaires. L'âge maternel moyen était de 32ans, le terme moyen de l'IMG était de 24SA. Dans le questionnaire initial, les patientes sont très satisfaites de la prise en charge globale dans 72,2% des cas et dans le questionnaire post-IMG elles sont très satisfaites dans 59,4% des cas. Le point positif majeur souligné par les patientes est le professionnalisme et l'empathie des soignants. L'aspect pluridisciplinaire avec une bonne coordination entre les professionnels est un atout important. Les points négatifs mis en évidence sont les locaux peu accueillants, la présence insuffisante de la psychologue et l'absence de salle de consultation avec l'anesthésiste. La majorité des patientes (86,1%) patientes ont souhaité voir le fœtus en salle de naissance. Cette rencontre pourrait leur permettre de concrétiser leur fin de la grossesse, mais aussi d'initier et d'aider le travail de deuil. **CONCLUSION :** Les patientes prises en charge pour une IMG à la maternité du CHU de Bordeaux sont très satisfaites tout au long de leur prise en charge. Le soutien psychologique doit être constant et adapté à chaque patiente et chaque couple. La présence de la psychologue, l'adaptation des locaux, la prise en charge anesthésique sont des axes d'amélioration mis en évidence.

MOTS CLES : interruption médicale de grossesse, prise en charge globale, satisfaction globale, point de vue des patientes, voir le fœtus

Termination of pregnancy's medical care at the maternity ward of the Alienor Aquitaine center at Bordeaux University Hospital : the patients' point of vue.

INTRODUCTION : Termination of pregnancy's medical support is complex and multidisciplinary. It requires support and attentiveness from the whole medical staff. The care strategy also aims to preserve fertility and the later obstetrical prognosis of patients. The goal of this study is to evaluate the global satisfaction level of the patient taken in charge at the maternity ward of Bordeaux University Hospital for a medical termination of pregnancy in order to upgrade the process in fetal medicine care. **MATERIAL AND METHODS :** Monocentric prospective and descriptive study at the maternity ward of Bordeaux University Hospital including every patients who have had a medical termination of pregnancy at a term superior to 15 weeks of gestation between the 2nd of January, 2018 and the 28th of January, 2019 under the agreement of ethical research committee. Two questionnaires were distributed : the « initial » one during the hospitalisation and the « post termination of pregnancy » one during the consultation three months later. **RESULTS :** During the study, 36 patients answered to the initial questionnaire, 32 patients answered to the post termination of pregnancy one and 28 patients answered to both of them. The average maternal age was 32 years old, the termination of pregnancy's average term was 24 gestation's weeks. In the initial questionnaire, 72.2% of the patients are very satisfied by the global patient care and according to the post operation questionnaire 59.4% of them are very satisfied. The major positive point highlighted is the healthcare workers' professionalism and empathy. The pluridisciplinary aspect with a good coordination between professionals is an important asset. The negatives aspects they pointed out are the fact that the premises are not very welcoming, the insufficient presence of the psychologist and the absence of a consultation room with the anaesthetist. A majority of the patients (86.1%) wanted to see the fetus in the delivery room. This encounter could enable them to make their end of pregnancy concrete, but also to initiate and help their grieving process. **CONCLUSION :** Patients treated for a termination of pregnancy at the maternity ward of Bordeaux University Hospital are very satisfied all along their follow-up. Psychologic support needs to be constant and adapted to each couple. Psychologist presence, premises adaptation and anaesthetic care are axis for improvement that are brought to light.

KEY WORDS : medical termination of pregnancy, global medical support, global satisfaction, patients' point of vue, viewing the fetus