



**HAL**  
open science

# La satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement

Alisée Demichel

► **To cite this version:**

Alisée Demichel. La satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03432121

**HAL Id: dumas-03432121**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03432121>**

Submitted on 17 Nov 2021

**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.



**ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE  
CLERMONT-FERRAND**

**UNIVERSITE DE CLERMONT – AUVERGNE**

La satisfaction du suivi obstétrical des femmes  
diabétiques de type 1 durant la grossesse et  
l'accouchement

**MEMOIRE PRESENTE ET SOUTENU PAR**

**DEMICHEL Alisée**

**DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME**

Année 2021





**ÉCOLE DE SAGES-FEMMES DE  
CLERMONT-FERRAND**

**UNIVERSITE DE CLERMONT – AUVERGNE**

La satisfaction du suivi obstétrical des femmes  
diabétiques de type 1 durant la grossesse et  
l'accouchement

**MEMOIRE PRESENTE ET SOUTENU PAR**

**DEMICHEL Alisée**

**DIPLOME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME**

Année 2021

## Remerciements

Je tiens à remercier *Mme Séverine Taithe*, ma directrice de mémoire de m'avoir soutenu dans la réalisation de ce projet, pour son aide et ses conseils.

Je remercie, tout particulièrement, le *Docteur Sandrine Lablanche*, ma co-directrice de mémoire, pour l'enthousiasme porté à mon projet, pour ses précieux conseils, sa disponibilité, sa gentillesse et sans qui mon mémoire n'aurait jamais vu le jour.

Un grand merci à tous les *diabétologues du Pôle DIGIDUNE* du CHU Grenoble Alpes d'avoir cru en mon projet et pour votre dévouement.

Merci *aux femmes* ayant accepté de participer à mon mémoire.

Je ne remercierai jamais assez *ma famille* pour leur soutien, leurs encouragements et leur aide durant toutes ces années. Merci de contribuer et de me permettre de réaliser tous mes projets. Merci *maman* d'avoir joué le rôle de correctrice. Merci *Laure et PL* d'avoir joué les informaticiens. Merci *papa et JP* de m'avoir aidé comme vous pouviez.

Milles merci aux huit jeunes femmes que j'ai rencontré au début de mes études, pour l'amitié que nous avons construite jours après jours et sans lesquelles, ces quatre années n'auraient pas eu la même valeur. Ne vous détrompez pas, ce n'est que le début d'une longue aventure – *Clémence, Eléonore, Laura, Léa, Lucie, Maëlle, Margaux, Mathilde*.

Et sans oublier, mes *meilleurs amis savoyards/isérois*, source de bonheur au quotidien, et qui sont et seront toujours à mes côtés, année après année.

Enfin, merci à toute la promotion 2017-2021 pour ces moments passés ensemble.

*Une pensée pour toi, Marraine*

## Abréviations

DG : diabète gestationnel

DT1 : diabète de type 1

DT2 : diabète de type 2

G10% : Glucose à 10 %

GAJ : glycémie à jeûn

GPP : glycémie post-prandiale

HAD : hospitalisation à domicile

Hb A1c : hémoglobine glyquée

HGPO : hyperglycémie provoquée orale

HTA : hypertension artérielle

IV : intraveineux

IVSE : intraveineux à la seringue électrique

LA : liquide amniotique

PP : post-partum

PSE : pousse seringue électrique

SA : semaines d'aménorrhées

# Sommaire

Introduction .....	3
A. Revue de la littérature .....	5
I. Les différents types de diabètes.....	5
1) Diabète de type 1 .....	5
2) Diabète de type 2 .....	9
3) Diabète gestationnel.....	11
4) Autres types de diabètes.....	13
II. Modifications physiologiques de la grossesse.....	13
1) Modifications métaboliques .....	13
2) Modifications cardio-vasculaires et rénales .....	14
3) Modifications respiratoires.....	14
4) Adaptation à l'effort.....	15
III. Incidence .....	15
1) De la grossesse sur le diabète de type 1 .....	15
2) Du diabète de type 1 sur la grossesse et l'accouchement.....	15
IV. Prise en charge du diabète de type 1 pendant la grossesse et l'accouchement.....	17
1) Consultation pré-conceptionnelle .....	17
2) Calendrier/Organisation du suivi multidisciplinaire .....	18
3) Surveillance de la grossesse .....	18
4) Prise en charge pendant l'accouchement .....	20
5) Prise en charge en post-partum.....	21
6) Protocole des différents Centre Hospitalier d'Auvergne-Rhône-Alpes .....	21
V. Vécu et satisfaction.....	23
1) Signification de vécu et de satisfaction.....	23
2) Les différentes études déjà menées quant au vécu et/ou satisfaction des femmes enceintes diabétiques de type 1 .....	23
B. Méthodes .....	26
I. Population .....	26
II. Méthodes .....	26
C. Résultats .....	30
D. Discussion .....	44
Conclusion.....	57
Références bibliographiques .....	
Annexes.....	





# Introduction

Le diabète de type 1 est une pathologie chronique peu connue de la société actuelle et moins rencontrée par les équipes obstétricales que le diabète gestationnel, par exemple.

Qui dit pathologie en obstétrique, dit un suivi effectué par le gynécologue-obstétricien et le médecin référent de la pathologie conjointement au suivi fait par la sage-femme. En effet, la sage-femme est spécialiste de la physiologie obstétricale et gynécologique, et se doit d'adresser la patiente vers un gynécologue-obstétricien lorsqu'elle décèle une pathologie. Elle dispense, alors, les soins selon les conduites à tenir régies par les médecins et/ou les protocoles.

La plupart des études réalisées dans le domaine obstétrical concernent les femmes présentant un diabète gestationnel (1). Cependant, plusieurs études ont été menées sur différentes composantes psycho-sociales des femmes diabétiques de type 1 : la stigmatisation de leur maladie, leur état d'esprit, leur satisfaction quant à la prise en charge de leur diabète, leur perception de la grossesse. En revanche, peu d'études ont été réalisées quant à la satisfaction de leur prise en charge obstétricale (2–9). Or, il paraît primordial de connaître l'avis de ces femmes pour une prise en charge optimale.

La problématique de l'étude est la suivante : « quelle est la satisfaction vis-à-vis du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement ? »

L'objectif principal est de connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement.

Les objectifs secondaires sont :

- ✚ Explorer le rôle de la sage-femme sur le vécu de la grossesse et de l'accouchement
- ✚ Connaître les attentes et les besoins des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge obstétricale



# A. Revue de la littérature

## I. Les différents types de diabète

Quelques notions essentielles :

- ✚ La glycémie est la concentration de glucose dans le sang. L'hyperglycémie correspond donc à l'augmentation de la glycémie au-delà des seuils physiologiques.
- ✚ L'insuline est une hormone essentielle à la régulation de la glycémie. Elle est produite par les cellules bêta des îlots de Langerhans, qui sont des cellules spécialisées du pancréas.
- ✚ Le diabète est une pathologie chronique apparaissant lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment voire plus d'insuline ou lorsque l'organisme devient insensible à son effet (10).
- ✚ L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est le reflet de la glycémie moyenne des 3 mois précédant la prise de sang. En effet, dans le sang, le sucre à l'état libre se fixe sur l'hémoglobine qui a une durée de vie de 3 mois. C'est un reflet de l'équilibre glycémique global des patients diabétiques et un marqueur du risque de complications du diabète à long terme (11,12).
- ✚ La glycémie capillaire et la glycémie à jeun sont le reflet instantané de la glycémie (12).
- ✚ Les signes les plus courants d'hypoglycémie sont les tremblements, pâleur, transpiration, changements d'humeur, faim, maux de tête, vue troublée et vertiges, somnolence.
- ✚ Les signes classique d'hyperglycémie sont la polyurie, polydypsie, bouche sèche, maux de ventre, somnolence (13).

### 1) Diabète de type 1

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune, caractérisée par une insuffisance totale en insuline causé par un dysfonctionnement des cellules du système immunitaire (les

lymphocytes T) identifiant les cellules bêta des îlots de Langerhans comme étrangères et les éliminant par l'intermédiaire des autoanticorps présents.

La révélation du diabète de type 1 est brutale et est marqué par un syndrome cardinal associant une polyuro-polydypsie, une polyphagie, un amaigrissement et une asthénie. En l'absence de prise en charge, les désordres métaboliques initiaux du diabète de type 1 peuvent aller jusqu'au coma diabétique. Ce diabète peut survenir à tout âge, avec un pic à l'adolescence et une incidence en augmentation (13,14).

Les spécialistes considèrent le diabète de type 1 comme un continuum composé de trois stades :

- ✚ Stade 1 : La présence d'autoanticorps dans le sang révèle une activation du système immunitaire contre les cellules bêta du pancréas, mais le patient est asymptomatique. En effet, la plupart des cellules bêta productrices d'insuline sont encore présentes et fonctionnelles
- ✚ Stade 2 : Le patient est toujours asymptomatique, cependant des tests biologiques fins peuvent révéler une altération de la fonction pancréatique (comme un retard de sécrétion d'insuline)
- ✚ Stade 3 : les symptômes d'hyperglycémie amènent le patient à consulter. A ce stade, un nombre critique de cellules bêta a déjà été détruit (15,16).

#### a) Diagnostic

La détection du diabète se fait par la mesure de la glycémie à jeun :

- ✚ Entre 1.10 à 1.26 g/l : le patient est considéré comme prédiabétique.
- ✚ > 1.26 g/l lors de deux dosages successifs : le diabète est déclaré.

De plus, la glycémie post-prandiale, l'hyperglycémie provoquée orale et le taux d'hémoglobine glyquée peuvent confirmer ou préciser le diagnostic.

L'élément permettant de poser le diagnostic de diabète de type 1 est la présence d'autoanticorps circulant dans le sang (15,16).

### b) Education thérapeutique

L'éducation thérapeutique a pour but d'évaluer les connaissances du patient diabétique afin de personnaliser les connaissances à apporter telles que :

- ✚ La connaissance de soi et de sa maladie
- ✚ Maîtriser les gestes techniques d'autosurveillance et d'autotraitement
- ✚ Acquérir la compétence d'autodiagnostic, d'autogestion en cas d'évènement hypoglycémique ou hyperglycémique, d'autoadaptation de son cadre et de son mode de vie à la maladie mais également aux modifications des conditions de vie et aux évolutions thérapeutiques.
- ✚ Planifier les rendez-vous et examens (cliniques/biologiques)
- ✚ La connaissance des signes précoces d'hypoglycémie et d'acidocétose (partie essentielle du programme d'éducation thérapeutique)

L'adaptation du mode de vie comprend : la connaissance des aliments pour ajuster son insulinothérapie et contrôler au mieux la glycémie et la mise en place de solutions pour lutter contre la sédentarité (16,17).

### c) Autosurveillance glycémique

L'autosurveillance glycémique est un pilier central dans la prise en charge du diabète de type 1. Elle doit être systématique et pluriquotidienne. L'objectif est de maintenir une hémoglobine glyquée (HbA1c) inférieure à 7.5% (moduler selon les patients et les situations particulières). Ce seuil a été démontré comme permettant la prévention du risque de complications vasculaires micro et macro-angiopathiques à long terme ainsi que les complications métaboliques aiguës (15–18). Le suivi systématique de l'HbA1c s'effectue 4 fois par an.

#### d) Traitements

Le traitement de référence du diabète de type 1 est l'insulinothérapie sous-cutanée. Cela consiste en l'injection sous-cutanée d'insuline dites « rapides ou lentes », plusieurs fois par jour, pour compenser le défaut de production d'insuline de l'organisme.

Ce sont des analogues d'insuline humaine qui sont utilisés, il en existe deux types qui sont complémentaires :

- ✚ Analogues dits « rapides » : dont l'action est quasiment immédiate et de courte durée, utile pour diminuer rapidement le taux de glucose (par exemple, en préprandial)
- ✚ Analogues d'action « ultra-lente » (insuline basale) : actifs pendant 24h et assurent la présence permanente d'insuline (15–17,19,20)

Par ailleurs, le lecteur glycémique est indispensable pour adapter les injections d'insuline et prévenir la survenue des hypo- et hyperglycémies.

Ces dernières années, des lecteurs flash du glucose interstitiel et des pompes à insuline ont vu le jour. Les lecteurs flash permettent de vérifier la glycémie par le biais d'un capteur placé sur la peau. Les pompes à insuline, elles, injectent directement de l'insuline via un cathéter. Cependant, le patient doit tout de même surveiller régulièrement sa glycémie pour adapter la posologie d'insuline injectée.

Une bonne observance du traitement permet d'obtenir des profils glycémiques se rapprochant de la physiologie et d'éviter les éventuelles complications. Cependant, il faut garder à l'esprit que l'insulinothérapie est un traitement lourd et chronique impactant la qualité de vie des patients (15–17,20).

Durant la grossesse, un contrôle glycémique optimal est essentiel, le traitement sera alors adapté au fil des trimestres. En effet, lors du premier trimestre de grossesse, les besoins en insuline diminuent puis un état d'insulinorésistance s'installe, nécessitant alors une augmentation progressive des besoins en insuline jusqu'à 30-34 semaines d'aménorrhées (15,17,20–22).

e) Autres traitements à venir

Dans des cas exceptionnels de formes sévères de diabète de type 1, une greffe d'îlots de Langerhans ou du pancréas peut être effectuée accompagnée d'un traitement immunosuppresseur lourd et d'une surveillance rapprochée. D'autres traitements sont en cours de recherche, par exemple l'immunothérapie, la régénération des cellules bêta ou encore la thérapie cellulaire (15,17).

f) Risques du diabète de type 1

Le diabète de type 1 entraîne différents risques :

- ✚ D'accidents cardiaques ou vasculaires cérébraux
- ✚ De neuropathies
- ✚ D'ulcères/infections voire amputations des membres inférieurs
- ✚ De rétinopathie diabétique : possible cause de cécité
- ✚ D'insuffisance rénale (14–17,23)

2) Diabète de type 2

Le diabète de type 2 est la conséquence d'une anomalie sécrétoire de l'insuline par les cellules bêta des îlots de Langerhans associée à une résistance des cellules (en particulier du foie, du muscle et du tissu adipeux) à l'insuline (13). Cette perturbation du métabolisme glucidique entraîne une hyperglycémie prolongée et durable.

Le diabète de type 2 apparaît progressivement et l'hyperglycémie reste longtemps asymptomatique avant d'être diagnostiquée, généralement, à environ 65 ans. Toutefois, ce diabète ne concerne pas seulement les personnes âgées mais de plus en plus les jeunes adultes, les adolescents et enfants compte tenu de l'évolution des habitudes alimentaires et d'une sédentarité plus importante(24).

a) Facteurs de risque

Le principal facteur de risque est l'hygiène de vie : alimentation trop grasse, trop sucrée, associée à la sédentarité et menant à l'obésité, facteur majeur de risque de diabète. Cependant il existe probablement un profil génétique augmentant la susceptibilité à la maladie(24).

b) Diagnostic

La seule méthode de détection précoce est la mesure de la glycémie à jeun :

- ✚ Entre 1.10 et 1.26 g/l : patient considéré comme prédiabétique
- ✚ Si > 1.26 g/l lors de deux dosages successifs : patient considéré comme diabétique

Les autres moyens pouvant confirmer ou préciser le diagnostic sont : la glycémie post-prandiale, la hyperglycémie provoquée orale (*par exemple effectuée lors de la grossesse*) et/ou le taux d'hémoglobine glyquée (24,25).

c) Traitements

Le traitement de référence du diabète de type 2 est la modification de l'hygiène de vie : rééquilibrage alimentaire, pratique d'une activité physique régulière et perte de poids si nécessaire.

Dans le cas où ces mesures sont insuffisantes pour contrôler la glycémie, des traitements médicamenteux seront prescrits :

- ✚ En première intention : biguanides (Metformine)
- ✚ En deuxième intention, plusieurs options sont possibles : sulfamides hypoglycémiantes et glinides, les inhibiteurs des alpha-glucosidases, les agonistes du récepteur GLP1 (Glucagon-like peptide 1), les inhibiteurs DDP-4 ou les inhibiteurs de SGTL2 ou iSGTL2.



Cependant malgré ces traitements, les glycémies de certains patients peuvent rester mal équilibrées, c'est pourquoi, elles auront recours à l'insulinothérapie (par exemple, en cas d'épuisement de sécrétion d'insuline) plus ou moins associée à des médicaments antidiabétiques.

Actuellement de nombreuses recherches sont effectuées à partir de deux grands axes : les mécanismes impliqués dans l'apparition de la maladie et le développement de solutions thérapeutiques(16,24).

#### d) Complications

Ce diabète entraîne des complications graves à long terme telles que l'athérosclérose (pouvant être à l'origine d'infarctus du myocarde, d'accident vasculaire cérébral ou d'artérites des membres inférieurs) ainsi que l'altération des microvaisseaux (pouvant entraîner in fine des rétinopathies, des neuropathies périphériques, des néphropathies, des maladies hépatiques, des problèmes de cicatrisation ou des neurodégénérescences)(16,24).

### 3) Diabète gestationnel

Le diabète gestationnel est un trouble de la tolérance glucidique de sévérité variable, apparu ou diagnostiqué pour la première fois durant la grossesse, quelle qu'en soit l'ancienneté et l'évolution dans le post-partum (26–28).

Sous ce même nom, se trouvent deux entités :

- ✚ Le diabète de type 2 méconnu et révélé durant la grossesse avec une persistante de l'intolérance en post-partum.
- ✚ Le véritable diabète gestationnel révélé plus tardivement durant la grossesse et suivi d'une normalisation de la glycorégulation en post-partum immédiat (27,28).

a) Facteurs de risques

Actuellement, les facteurs de risque retenus de développer un diabète gestationnel sont :

- ✚ Age > 35 ans
- ✚ IMC  $\geq$  25
- ✚ Antécédents personnels de diabète gestationnel et/ou d'enfants macrosomes
- ✚ Antécédents familiaux au 1<sup>er</sup> degré de diabète gestationnel ou de diabète de type 2 (25,26)

b) Dépistage et Diagnostic

Le dépistage peut se faire sur la présence d'un ou plusieurs facteurs de risques (cités ci-dessus) par la glycémie à jeun prescrite en début de grossesse. On considère que la patiente a un diabète gestationnel lorsque la glycémie à jeun est supérieure ou égale à 0.92 g/L.

Le diagnostic peut également se faire entre 24 et 28 semaines d'aménorrhées, lors de l'hyperglycémie provoquée orale (HGPO) : consiste à ingérer 75g de sucre par voie orale, puis contrôle de la glycémie juste après (H0), puis une heure après (H1) et enfin deux heures après (H2). Si une des valeurs est pathologique (c'est-à-dire supérieure aux seuils), on considère que la femme a un diabète gestationnel :

- ✚ A H0 : supérieure ou égale à 0.92 g/L
- ✚ A H1 : supérieure ou égale à 1.80 g/L
- ✚ A H2 : supérieure ou égale à 1.53 g/L (25–28)

c) Traitements

Les traitements du diabète gestationnel dépendent de la sévérité de celui-ci :

- ✚ Mesures hygiéno-diététique (régime alimentaire et activité physique) avec surveillance glycémique (6 fois par jour)
- ✚ Si les mesures hygiéno-diététiques sont insuffisantes, l'insulinothérapie sera mise en place, avec toujours une surveillance glycémique (14,25–28).

#### d) Risques

Les risques du diabète gestationnel sont la macrosomie et ses répercussions obstétricales et l'excès de liquide sur le plan fœtal. Sur le plan maternel, il y a un risque accru d'hypertension artérielle gravidique et à long terme, de syndrome métabolique, de diabète de type 2 et de récurrence du diabète gestationnel lors d'une grossesse ultérieure (25,27,28).

#### 4) Autres types de diabètes

Il existe d'autres formes de diabètes, moins fréquentes, comme :

- ✚ Le diabète secondaire à certaines maladies (pancréatiques, endocriniennes, syndromes génétiques, infections virales)
- ✚ Le diabète secondaire à la prise de médicament (glucocorticoïdes...)
- ✚ Le diabète MODY (Maturaty Onset Diabetes of the Young) : anomalie de sécrétion de l'insuline due à une mutation génétique, expression chez patient jeune
- ✚ Le diabète LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adults) : destruction lente et progressive des cellules bêta du pancréas par les anticorps (29–31)

## II. Modifications physiologiques de la grossesse

### 1) Modifications métaboliques

Durant le premier trimestre de grossesse, on retrouve un état d'hyperinsulinisme puis à partir du 5<sup>e</sup> mois de grossesse, une résistance à l'insuline est retrouvée.

#### a) Les hormones de croissance et la prolactine

La prolactine augmente fortement dès le début de grossesse, quant aux hormones de croissance hypophysaire et lactogène placentaire, elles augmentent progressivement dès

les premières semaines de gestation puis l'hormone de croissance hypophysaire est remplacée par celle du placenta. Ces trois hormones ont un rôle dans l'hyperinsulinisme (21,22,32).

#### b) Evolution du métabolisme

La concentration totale de lipides plasmatiques diminue au 1<sup>er</sup> trimestre puis augmente considérablement durant le 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> trimestre de grossesse (*ceci concernent toutes les classes de lipides*). Quant aux acides aminés, leur concentration est stable, cependant certains sont plus présents quand d'autres diminuent.

Lors d'une grossesse physiologique, la glycémie diminue tout au long de celle-ci due à l'hyperinsulinisme et à la résistance à l'insuline (32).

#### 2) Modifications cardio-vasculaires et rénales

La grossesse entraîne des modifications hémodynamiques (débit cardiaque augmente, pression artérielle diminue puis augmente, moins de résistances vasculaires) du volume plasmatique (augmente) et de la fonction rénale (hyperfiltration glomérulaire, abaissement du seuil rénal de glucose), ainsi qu'au niveau cardiaque (la fréquence cardiaque augmente) (28,32).

#### 3) Modifications respiratoires

La grossesse entraîne une augmentation du débit ventilatoire (32).

#### 4) Adaptation à l'effort

Lors d'un effort, on retrouve une augmentation de la consommation d'oxygène et de glucose, une augmentation de la fréquence cardiaque et une redistribution du débit cardiaque vers les muscles (32).

### III. Incidence

#### 1) De la grossesse sur le diabète de type 1

Étant donné que la grossesse entraîne des modifications physiologiques corporelles, elle peut aussi entraîner des modifications du diabète et in fine, des complications, telles que :

- ✚ Hypoglycémies plus fréquentes (*favorisées par les vomissements, la baisse initiale des besoins en insuline, la recherche de normoglycémie*) : particulièrement au cours du premier trimestre de grossesse
- ✚ Hyperglycémies plus marquées avec risque d'acidocétose diabétique (*dues à l'utilisation de corticoïdes ou bêta-mimétiques, nausées/vomissements, infections intercurrentes ect*) : une prise en charge urgente est nécessaire en cas de cétose ou d'acidocétose.
- ✚ L'aggravation rapide d'une rétinopathie (*aggravée par l'hyperglycémie et l'hypertension artérielle, cependant une régression est habituelle au décours de la grossesse*)
- ✚ L'aggravation rapide d'une néphropathie (*et rarement d'une insuffisance rénale*) : dans la majorité des cas, l'état rénal redeviendra antérieur sauf en cas d'insuffisance rénale sévère (28,33,34) .

#### 2) Du diabète de type 1 sur la grossesse et l'accouchement

La glycémie fœtale étant corrélée à la glycémie maternelle, une hyperglycémie maternelle prolongée entraîne un hyperinsulinisme fœtal. C'est pourquoi, le diabète peut entraîner

des complications lors de la grossesse, majorées si la glycémie est déséquilibrée et élevée :

#### ✚ Maternelles

- Hypertension artérielle (HTA)
- Prééclampsie (association de l'HTA avec une protéinurie élevée  $>0.3\text{g/L}$ )
- Complications infectieuses : infections urinaires, pyélonéphrites aiguës
- Risque d'avortement spontané précoce
- D'excès de liquide amniotique voire d'hydramnios
- Accouchement prématuré
- Accouchement par voie basse plus difficile avec plus ou moins nécessité d'aide instrumentale
- Césarienne

#### ✚ Fœtales :

- Malformations congénitales : neurologiques, cardiaques, rénales, de l'appareil uro-génital, de la moelle épinière et musculo-squelettique
- Retard de maturation pulmonaire (*lié à l'hyperinsulinémie*)
- Macrosomie : prédominante au niveau du périmètre abdominal avec une augmentation du périmètre scapulaire (*pouvant être à l'origine de difficultés obstétricales*)
- Retard de croissance intra-utérin (RCIU) avec un petit poids d'âge gestationnel (PAG) davantage présent si la mère a des anomalies vasculaires ou une néphropathie
- Prématurité
- Mort fœtale in utéro (MFIU) essentiellement lors de diabète déséquilibrés

#### ✚ Néonatales :

- Dystocie des épaules avec risque de traumatismes neurologiques ou de fracture de la clavicule
- Difficultés respiratoires à la naissance dues à un retard de maturation pulmonaire
- Hypoglycémie majorée par un diabète déséquilibré
- Hypocalcémie à la naissance

- D'ictère et parfois d'anomalies de production des globules rouges
- Mort périnatale (a fortement diminué depuis l'évolution des traitements)

Ces complications s'observent majoritairement lorsque le diabète est déséquilibré. Dans le cas d'un diabète bien équilibré depuis la préconception jusqu'à l'accouchement avec un suivi rigoureux et multidisciplinaire, le risque de ces complications est fortement diminué (19,25,30–35).

#### IV. Prise en charge du diabète de type 1 pendant la grossesse et l'accouchement

##### 1) Consultation pré-conceptionnelle

Etant donné que le diabète de type 1 est une pathologie chronique, il est important de programmer la grossesse et d'avoir l'avis d'un endocrinologue. En effet, ceci permet d'effectuer un bilan maternel et de diminuer la morbi-mortalité fœtale, périnatale et néonatale.

Avant toute grossesse, il est recommandé d'évaluer :

- L'hémoglobine glyquée : doit être proche de 6.5% pour concevoir un enfant
- Les complications associées au diabète (HTA, cardiopathie, néphropathie, neuropathie et rétinopathie) ; *si non effectué, le faire en début de grossesse*

Supposons que la patiente présente une comorbidité, il est d'autant plus nécessaire d'avoir cet avis pré-conceptionnel, comme :

- Hypertension artérielle : il est recommandé d'évaluer le traitement antihypertenseur
- Néphropathie : doit être stable et informé sur le risque augmenté d'HTA et de prééclampsie (PE)
- Rétinopathie : doit être contrôlée
- Cardiopathie : entraîne une grossesse à très haut risque voire déconseillée

Dès lors, que l'avis pré-conceptionnel est favorable, il est recommandé de supplémenter la patiente en acide folique (5 mg/j) (*si possible 4 semaines avant le début de grossesse*) jusqu'à 12 semaines d'aménorrhée, pour éviter les malformations cérébrales et anomalies de fermeture du tube neural (20,34–36).

## 2) Calendrier/Organisation du suivi multidisciplinaire

Contrairement à une grossesse physiologique, il existe un suivi multidisciplinaire plus important de la femme diabétique de type 1, du fait des nombreuses comorbidités possibles (20).

### a) Suivi avec un diabétologue

Les femmes enceintes diabétiques de type 1 auront une consultation mensuelle avec leur endocrinologue (avec un système de transmission de données et/ou de consultations téléphoniques) pour adapter l'insulinothérapie selon le carnet de glycémie ainsi que l'HbA1c (qui sera effectuée tous les mois) (20,27,34).

### b) Suivi avec l'obstétricien et la sage-femme

Les femmes enceintes diabétiques de type 1 auront une consultation obstétricale mensuelle avec l'obstétricien ainsi que des échographies. Pourront être adjoints des actes de surveillances effectués par la sage-femme (20,34).

## 3) Surveillance de la grossesse

Lors de la surveillance obstétricale d'une femme diabétiques de type 1, nous effectuons une consultation renforcée, des surveillances échographiques et glycémiques, une adaptation du traitement, un examen ophtalmologique trimestriel.



A propos de la consultation obstétricale mensuelle, elle comprend un interrogatoire et une interprétation des résultats paracliniques ainsi qu'un examen clinique divisé en 2 parties (général et obstétrical) :

- ✚ *L'interrogatoire : état psychologique et physique de la patiente, évènements nouveaux depuis la dernière consultation, présence de pertes-métrorragies-leucorrhées, de contractions, de mouvements actifs fœtaux, prise de médicaments.*
- ✚ *L'examen général comporte : une pesée, une prise de la pression artérielle et du pouls, de la température si besoin, une recherche des signes fonctionnelles anémiques, toxémiques, urinaires, digestifs, interprétation de la bandelette urinaire + réaliser une ECBU, un examen des membres inférieurs.*
- ✚ *L'examen obstétrical inclus : une mesure de la hauteur utérine, inspection et palpation abdominale (présentation fœtal, souplesse de l'utérus), toucher vaginal ou examen sous spéculum si signes d'appel, et écoute des bruits du cœur fœtaux. Cet examen ajouté aux échographies, permet de surveiller la croissance fœtale et le dépistage de la macrosomie.*

De plus, la surveillance échographique se déroulera en plusieurs temps :

- ✚ Echographies au 1<sup>er</sup>, 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> trimestre de grossesse, correspondant respectivement à 12, 24 et 32 semaines d'aménorrhées :
  - Echographie à 12 SA permet la datation de la grossesse
  - Echographie à 24 SA comporte une échographie morphologique et une échographie cardiaque fœtale pour dépister une malformation ou une cardiopathie typique du diabète (comme une hypertrophie septale asymétrique)
  - Echographie à 32 SA permet de contrôler les mesures biométriques, la quantité de LA, l'aspect du placenta et le bien-être fœtal
- ✚ Echographies supplémentaires dues à la pathologie : à 36/37 semaines d'aménorrhées pour une estimation du poids fœtal

Par ailleurs, une surveillance renforcée de la vitalité fœtale est mise en place à partir de 32 SA au moyen d'enregistrements répétés du rythme cardiaque fœtal (21,22,27,34).

Concernant l'autosurveillance par glycémie capillaire (6/j), les objectifs glycémiques sont :

- ✚ A jeun : 0.6 à 1 g/L (soit 3.3 mmol/L à 5.6 mmol/L)
- ✚ En post-prandial : 1.20 g/L

Par ailleurs, il sera nécessaire d'optimiser l'insulinothérapie puisque les besoins en insuline augmentent au cours de la grossesse, tout en prévenant les risques d'hypoglycémies au premier trimestre de grossesse(22,37).

Dans le cas où la patiente présenterait une glycémie > 2 g/L (soit 11 mmol/L), il faudrait alors en informer le diabétologue et rechercher une cétonurie pour prévenir le risque d'acido-cétose qui nécessite une prise en charge urgente (34).

En cas de diabète déséquilibré ou compliqué, une surveillance renforcée ou une hospitalisation pourra être discuter avec l'endocrinologue et l'obstétricien.

En cas de menace d'accouchement prématuré :

- ✚ Ne pas administrer de Béta2-mimétiques, préférer les inhibiteurs calciques ou l'atosiban
- ✚ Si cure de corticoïdes (pour accélérer la maturation pulmonaire): en hospitalisation sous insulinothérapie en IV car présence d'un risque d'acidocétose (20,22,28)

#### 4) Prise en charge pendant l'accouchement

L'accouchement doit se faire dans une maternité de niveau 3 avec un protocole anesthésique et diabétologie préétablis.

En l'absence de complications et si les objectifs glycémiques sont atteints, un déclenchement peut être proposée vers 38/39 semaines d'aménorrhée. En effet, au-delà de ce terme, le risque de dystocie des épaules ou de mort fœtal in utéro augmente. Cependant, en présence de complications, une extraction prématurée peut être justifiée. Le type d'accouchement (voie basse ou césarienne) dépendra des conditions obstétricales. Une césarienne peut être envisagée en cas d'estimation du poids fœtal supérieure à 4500g, d'un bassin étroit, d'un utérus pluricatriciel, de souffrance fœtale ou grossesse multiple.

Lors de la phase de maturation cervicale, il est conseillé de maintenir le traitement par insuline (aux doses habituelles) et de retranscrire sur la feuille de surveillance : le nom de l'insuline, la dose et l'heure. Il existe un risque d'acido-cétose en cas d'arrêt de la pompe à insuline ou de l'insuline lente.

Lors du travail, seront mis en place une perfusion de glucose (G10%) et une insulinothérapie IVSE dont le débit sera adapté selon les surveillances glycémiques. Si la patiente possède une pompe à insuline : un relais immédiat par insuline IVSE à l'arrêt de la pompe pourra être effectué (ou discuté avec la patiente quant au maintien de celle-ci selon le protocole établi par le diabétologue). Si la patiente accouche par césarienne, il faudra poursuivre l'insuline IVSE jusqu'à la sortie de la salle de surveillance post-interventionnelle. Le protocole à suivre doit être inscrit dans le dossier au 8<sup>e</sup> mois de grossesse (20,22,28,34,38,39).

#### 5) Prise en charge en post-partum

Après la naissance, il est recommandé de mettre au sein précocement (*l'allaitement est recommandé*) et d'effectuer une glycémie capillaire au nouveau-né à une heure de vie puis toutes les 3h pendant 24h. Ceci permet de prévenir l'hypoglycémie néonatale.

Concernant la mère, elle doit poursuivre ses surveillances glycémiques et il est recommandé de reprendre les doses d'insulines antérieures à la grossesse (*d'autant plus que le risque d'hypoglycémie est important*). La femme diabétique de type 1 reprendra son suivi diabétologique habituel (20,28,39).

#### 6) Protocole des différents Centre Hospitalier d'Auvergne-Rhône-Alpes

##### a) Protocole du réseau périnatal AURORE

Le protocole indique les directives à suivre pour une patiente nécessitant un apport insulinique telles que pour les femmes diabétiques de type 1.

Lors du travail et de l'accouchement, les patientes doivent effectuer leur dextro toutes les heures (en prévention du risque d'hyper-hypoglycémie) et bénéficier d'une perfusion de sérum glucosé. Quant à l'insuline, son apport est arrêté uniquement lors de l'accouchement et/ou césarienne. En cas de nécessité, du glucagon peut être utilisé.

b) Protocole du Centre Hospitalier Métropole Savoie (CHMS)

Les directives à suivre durant la grossesse sont :

- ✚ Une surveillance obstétricale mensuelle (clinique et échographique) si le diabète est équilibré jusqu'à 32 SA
- ✚ Dans le cas d'un déséquilibre glycémique, une hospitalisation en diabétologie ou en grossesse pathologique sera envisagée.
- ✚ A partir de 32 SA, une surveillance avec monitoring deux fois par semaine effectuée par une sage-femme (en complément de la surveillance obstétricale mensuelle).
- ✚ A 36 SA, l'instauration d'un protocole d'insulinothérapie pour l'accouchement et le post-partum par le diabétologue

Quant à l'accouchement, il sera programmé au plus tard à 39 SA et la voie d'accouchement sera déterminée avec la patiente en fonction des conditions obstétricales et de l'estimation du poids fœtale. Les conduites à tenir lors du travail sont établies par le protocole du diabétologue : soit un relai avec du G10% et de l'insuline en IV/SE sera effectué, soit la pompe à insuline sera maintenue. Enfin, en post-partum immédiat, l'insuline en IVSE est arrêtée et le traitement insulinique de la grossesse est repris en adaptant les doses selon le protocole établi.

c) Protocole du Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes

Les directives à suivre dès le début du travail sont :

- ✚ L'arrêt de la pompe à insuline si présente
- ✚ Hydratation avec un sérum glucosé 5% par voie intraveineuse
- ✚ Surveillance glycémique rapprochée par la réalisation d'une glycémie capillaire

- ✚ Mise en place d'un PSE d'insuline ultrarapide
- ✚ Adapter l'insuline en fonction des glycémies

Le médecin obstétricien ou anesthésiste réalise la prescription sur le logiciel utilisé et la sage-femme valide les administrations.

## V. Vécu et satisfaction

### 1) Signification de vécu et de satisfaction

La prise en charge d'une patiente comprend différentes dimensions : une dimension médicale, sociale/humaine et psychologique. Nous nous devons de répondre de la meilleure façon à ses différentes dimensions. Pour évaluer et améliorer la qualité des soins, des études de satisfaction des patientes sont souvent effectuées.

Tout d'abord, la satisfaction est un état de contentement, de joie résultant de l'accomplissement d'un désir, d'une demande, d'un souhait (40).

Quant au vécu, il appartient à l'expérience de vie, il est propre à chacune (40).

### 2) Les différentes études déjà menées quant au vécu et/ou satisfaction des femmes enceintes diabétiques de type 1

Dans la littérature se trouvent différentes études portant sur le diabète pré-gestationnel et la grossesse. En effet, plusieurs thèmes ont été abordés tels que :

- ✚ La gestion du diabète de type 1 avant, pendant et après la grossesse
- ✚ La perception et le vécu de la grossesse par les femmes diabétiques de type 1
- ✚ Le vécu de la naissance par les femmes ayant eu une grossesse à haut risque
- ✚ Comment les femmes diabétiques de type 1 relèvent le défi de la grossesse
- ✚ La différence de perception du risque selon la présence d'une grossesse compliquée ou non
- ✚ L'acceptation du diabète de type 1 chez les femmes
- ✚ Le vécu des soins dispensés pendant la grossesse

Tout d'abord, le fait de vivre avec une maladie chronique entraîne une reconstitution de l'identité où la maladie peut être écartée, bien intégrée ou entre les deux. Il a été décrit comme une expérience transformationnelle où un équilibre est recherché pour mener une vie saine et « normale » via l'adaptation et la gestion du diabète (5). Les soignants jouent un rôle dans la réconciliation des femmes avec la maladie (42).

D'après une étude, bien que la charge du diabète de type 1 soit plus importante que celle du diabète de type 2, les femmes diabétiques de type 1 se montrent capables de positiver et de faire preuve d'initiatives pour devenir compétente dans la gestion de leur maladie (3,42).

S'adjoint à cette pathologie, une transition physique et émotionnelle qu'est la grossesse (43).

Par ailleurs, lorsqu'il y a une maladie chronique sous-jacente à la grossesse (telle que le diabète), cette grossesse est dite à haut risque. Il ressort des études, une sensation de perte de contrôle et de différence comparée aux autres femmes enceintes « normales » ainsi qu'une plus grande vulnérabilité de ces femmes : inquiétude constante, sous pression et auto-accusation, plus anxieuses et ambivalentes à propos de leurs grossesses avec une estime de soi diminuée et une plus grande incertitude (4,5,43). Certaines femmes enceintes décrivent le diabète comme une étiquette collée et dominante au détriment de la grossesse (9). D'une manière imagée, la grossesse est dite « éclipsée par le diabète » (42).

Il a été constaté une forme de dualité où s'opposent une dimension positive à une dimension négative :

- ✚ Dimension positive : acceptation de la grossesse, espoir, normalité confirmée, réconciliation avec la maladie, compréhension de soi, réjouissance du moment présent, contrôle partagé (avec le personnel de santé et l'entourage perçus comme source de soutien)
- ✚ Dimension négative : ambivalence, désespoir, malaise amplifié, conflit avec la maladie, manque de compréhension de soi, joie supprimée, contrôle à contrecœur (responsabilité abandonnée, personnel de santé perçu comme un facteur de contrôle et entourage perçu comme source de pression)

C'est pourquoi, les femmes enceintes diabétiques de type 1 se sont révélées extrêmement vulnérables et le passage de femme à future mère a été influencée par les conditions de vie exigées par leur maladie. Par ailleurs, le comportement des professionnels et de l'entourage des femmes ont également une influence sur le vécu de la grossesse et sur le fait de devenir « mère » (5).

Il serait intéressant d'améliorer la connaissance des professionnels de santé quant à la gestion des conditions de vie des femmes diabétiques de type 1 pendant la grossesse. Ceci permettrait de mieux comprendre ces patientes et d'optimiser la prise en charge dispensée en considérant la personne comme telle, avec des ressources et des besoins particuliers, plutôt que de suivre les manuels de soins (6). L'amélioration de la prise en charge débiterait dès la période péri-conceptionnelle avec une consultation dite pré-conceptionnelle, proposée et accessible pour toutes les femmes. Cette consultation serait un temps d'échange avec la patiente où conseils et informations seraient donnés sur la grossesse et non pas uniquement sur le diabète. L'importance serait, tout au long de la grossesse et de l'accouchement, de valoriser le côté social (échange, empathie, soutien, relation de confiance) associé au côté médical (soins obstétricaux en parallèle des soins en diabétologie) (9). Par ailleurs, il serait souhaitable de renforcer leurs compétences et capacités (les considérer ainsi comme expertes de leur maladie) tout en les soutenant et les déchargeant de leur responsabilité. Elles pourraient ainsi vivre plus pleinement et sereinement leur grossesse, espérer et rêver d'un avenir sain pour leur futur enfant comme une future mère « normale » (4,7).

En outre, l'accessibilité à l'information pour les patientes (notamment dans les milieux isolés) et les professionnels de santé, constitue une voie à explorer pour améliorer leurs prises en charge (43).

En somme, l'objectif principal ressortant de ces études serait d'instaurer un soutien, une relation de confiance et de bienveillance avec la femme enceinte diabétique de type 1.

## B. Méthodes

### I. Population

#### 1) L'échantillon de l'étude

La population étudiée était composée de femmes diabétiques de type 1 ayant accouché au sein des différentes maternités de Rhône-Alpes et dont le suivi diabétologique a été effectué au sein du Pôle DIGIDUNE au Centre Hospitalier Universitaire Grenoble Alpes (38).

L'échantillon de l'étude était composé de huit femmes dont une considérée comme perdue de vue, ne répondant plus aux mails.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : être une femme diabétique de type 1 ayant accouché, être une femme comprenant et parlant le français.

Les critères d'exclusion étaient d'être une femme dont le fœtus est mort in utero ou dont le nouveau-né est mort (de la naissance au 28<sup>e</sup> jour de vie).

### II. Méthodes

#### 1) Type d'étude

L'étude réalisée était une étude à visée qualitative, descriptive et interprétative.

#### 2) Les objectifs de l'étude

L'objectif principal de cette étude était de connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement.



De cet objectif découlait deux objectifs secondaires : explorer le rôle de la sage-femme sur le vécu de la grossesse et l'accouchement et connaître les attentes et les besoins des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge obstétricale.

### 3) Le mode de recueil des données

Le recueil des données s'est effectué par l'intermédiaire d'un entretien téléphonique ou vidéographique dans le post-partum, selon les moyens dont disposaient les femmes. Un enregistreur audio a été utilisé pour une retranscription optimale après consentement de la femme.

### 4) Le déroulement de l'étude

Le recrutement a été effectué par l'intermédiaire des diabétologues du Pôle DIGIDUNE du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble Alpes. L'étude a été expliquée aux patientes diabétiques de type 1 par les diabétologues avec à l'appui, une fiche d'information puis un nouveau consentement a été demandé. Ensuite, les coordonnées des patientes souhaitant participer à l'étude ont été communiquées via des mails sécurisés pour protéger le transfert des données. Par ailleurs, les patientes étaient prévenues d'un contact ultérieurement. Lors de ce contact par mail, une présentation était faite, la fiche d'information était transmise, des réponses à leurs questions étaient données, leur consentement était à nouveau recueilli et une deuxième prise de contact après l'accouchement (2 semaines après environ) était fixée. Lors de ce deuxième contact, une date pour l'entretien était convenue si elles étaient toujours consentantes. D'autre part, avant de contacter les patientes pour la deuxième fois, l'issue de leurs grossesses et de leurs accouchements était connue (absence de mort fœtale in utéro ou mort néonatale). En effet, les diabétologues avaient accès aux dossiers médicaux partagés des patientes.

La période de recrutement s'est déroulée d'avril à octobre 2020.

L'outil utilisé lors de cette étude était une grille d'entretien composée de cinq questions communes pour placer le contexte diabétologique et obstétrical : l'âge de la patiente, l'âge auquel a été diagnostiqué le diabète de type 1, la gestité, la parité, et les

professionnels de santé l'ayant pris en charge. Ensuite, quelques soient les professionnels intervenus sur la prise en charge obstétricale, les questions différaient mais abordaient les mêmes sujets : le vécu durant la grossesse et l'accouchement, la satisfaction globale de la prise en charge obstétricale ainsi que le rôle (possible) de la sage-femme.

Les entretiens ont duré entre sept et vingt-deux minutes, pour une durée totale de 105 minutes.

## 5) Le mode d'analyse des données

Le mode d'analyse a été une analyse thématique de contenu (44).

En effet, la retranscription des entretiens a permis de constater la similitude ou la divergence de la satisfaction des femmes diabétiques de type 1, de leurs besoins et attentes quant à leur prise en charge obstétricale. De même que le rôle de la sage-femme durant la grossesse et l'accouchement a pu être constaté.

## 6) Les aspects éthiques et réglementaires

### a) Avis de comités consultatifs

Une déclaration au Délégué à la Protection des Données (DPD) (du Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand) a été formulée en avril 2020. En effet, l'étude incluait des questions ouvertes et nécessitait de conserver les coordonnées des participants temporairement.

Un numéro d'enregistrement a été attribué : ES200601.

### b) Informations et consentement

Les diabétologues du Pôle DIGIDUNE du CHU de Grenoble Alpes leur faisaient part brièvement de l'étude. La fiche d'information a été expliquée et donnée lors du contact

ultérieur par mails. Quant aux éventuelles questions, des réponses ont été données lors des échanges par courriels et avant de débiter l'entretien.

Le consentement a été demandé quatre fois : deux fois par les diabétologues (avant et après informations), une fois lors du contact ultérieur par mail et une fois au début de l'entretien.

c) Anonymat

Les données des patientes ont été conservées dans des enveloppes opaques numérotées et elles-mêmes conservées dans une pochette opaque.

Les entretiens individuels étaient anonymisés, aucune information permettant d'identifier la patiente n'a été retranscrit.

Toutes les données des patientes ont été détruites une fois l'étude clôturée.

## C. Résultats

### I. Données générales

#### 1. Déroulement de l'étude

Au cours de la période de recueil des données, huit patientes soit l'ensemble des patientes contactées, ont accepté de participer à l'étude.

Une patiente a été considérée comme perdue de vue, ne répondant plus aux courriels électroniques après avoir donné son accord.

Une patiente a comparé la prise en charge obstétricale de ses deux grossesses, celles-ci étant rapprochées et dont l'une d'entre elles, était une grossesse gémellaire. Quant aux six autres patientes, elles ont rapporté leur prise en charge de la grossesse et de l'accouchement.

Les entretiens ont duré entre 7 et 22 minutes, pour une durée totale d'enregistrement de 105 minutes. La retranscription de chaque entretien a varié entre une à trois heures de travail, soit une quinzaine d'heures au total.

Une saturation des données a été observée lors du dernier entretien.

#### 2. Caractéristiques de la population de l'étude

L'échantillon était composé de sept femmes diabétiques de type 1 et ayant accouché dans les semaines précédant l'entretien.

Concernant le plan obstétrical, les patientes ont accouché dans les différentes maternités rhône-alpiennes. Une sage-femme était intervenue dans la prise en charge de chacune d'entre elles quel que soit le moment de la grossesse et/ou de l'accouchement ainsi que de la place occupée. Par ailleurs, toutes les femmes respectaient les critères d'inclusion :

femme parlant et comprenant le français, absence de mort fœtale in utero et absence de mort néonatale.

Quant au suivi diabétologique, il s'effectuait au Centre de Diabétologie du Pôle DIGIDUNE du Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble Alpes pour l'ensemble des patientes.

Les différents sujets abordés au cours des entretiens sont traités ci-dessous. Les extraits des verbatims sont cités entre guillemets et en italique.

## II. Analyse du contenu des entretiens

### 1. La satisfaction quant à la prise en charge dispensée

#### a. Comment le suivi mis en place influence-t-il la satisfaction de prise en charge ?

Durant la grossesse, une satisfaction de la prise en charge a été constatée majoritairement (cinq patientes sur sept). Le suivi renforcé induit par la pathologie sous-jacente a soulagé trois patientes.

Cependant, une satisfaction partagée a été révélée deux fois : l'une suivant le service de prise en charge et l'autre due à des informations données qu'en fin de grossesse.

Cinq patientes se disent satisfaites de la prise en charge reçue durant la grossesse. La patiente 1 a le sentiment d'avoir été « *très bien suivie* » et que « *la grossesse s'est super bien passée* ». La patiente 7 n'a rien à redire sur la prise en charge « *la prise en charge était bien* », « *j'ai trouvé que c'était très bien* ». La patiente 8 a répondu à la question avez-vous été satisfaite de votre prise en charge durant la grossesse « *pendant ma grossesse oui* ».

Trois femmes ont trouvé rassurant le suivi médicalisé renforcé dû au diabète avec des consultations supplémentaires. La patiente 2 a qualifié la grossesse d' « *extrêmement suivie* » et a répété deux fois le mot « *rassurant* ». La patiente 3 a considéré ce suivi

renforcé comme un avantage, lui permettant de voir son fœtus plus souvent par le biais des échographies « *je voyais ma petite tous les mois en échos [...] pour un avantage, c'était super sympas* » et précisant que l'évolution de la pathologie durant la grossesse a bien été prise en charge par l'endocrinologue « *mes besoin ont évolué mais ma diabétologue m'a accompagné* ». La patiente 7 partage aussi ce sentiment de satisfaction « *très avec une visite tous les mois* » et lui donne confiance « *je me suis sentie rassurée et [...] prise en charge* », « *c'est quand même rassurant* ».

La patiente 2 a un sentiment partagé entre un suivi qu'elle qualifie de « *très bien* » et « *top* » par les sages-femmes en Hospitalisation de Grossesse à Haut Risque et par la sage-femme libérale sans qui elle n'aurait pas eu de repère « *démuni sans elle* » et un accompagnement impersonnel à l'hôpital « *aucune relation humaine* », « *moins apprécié* » avec un manque d'informations « *personne ne m'avait vraiment mise en garde* », « *un peu plus de dialogue aurait été la bienvenue* » et de tact lors de l'annonce « *nous annonce les informations de but en blanc* ».

La patiente 4 est également partagée entre la satisfaction de la globalité de la grossesse « *non non ça été honnêtement* » et la fin de grossesse où « *c'était un peu plus délicat* », c'est-à-dire le moment où l'échographiste a parlé de césarienne or elle ne « *l'avait jamais évoqué* » avec son gynécologue, ce qui a été un peu dur à accepter « *je l'avais un peu mal pris (rire)* », « *c'était un peu dur à avaler* », « *quand on vous balance comme ça d'un coup* ».

#### *b. Facteurs influençant le vécu du travail et de l'accouchement*

Concernant la prise en charge durant le travail et l'accouchement, une satisfaction a été relevée à deux reprises dont une dans un contexte d'urgence. Exclusivement pour la phase d'accouchement, une prise en charge optimale a été constatée à deux reprises.

De plus, un sentiment d'anxiété pendant le travail a été perçu une fois dû à la prise en charge de la pathologie.

Une ambivalence a été observée deux fois dont une uniquement à la naissance.

Un vécu difficile a été exprimé par deux patientes lors des passages aux urgences et de l'entrée en salle de naissance.

Enfin, une insatisfaction à postériori a été révélée due à une différence entre les souhaits de la patiente et la réalité de l'accouchement.

La patiente 1 est ambivalente, d'un côté une prise en charge non optimale de la douleur est décrite, avec une absence d'accompagnement « *où j'étais seule [...], c'était horrible* », « *zéro accompagnement (durant la douleur)* ». Et de l'autre côté, elle se dit bien prise en charge en salle de naissance avec un personnel accompagnant « *en salle de travail [...] les deux sages-femmes [...] étaient super, très présentes* ».

La patiente 6 s'est dite satisfaite même dans un contexte d'urgence : « *très bien prise en charge dans l'urgence* ».

La patiente 4 a ressenti une insatisfaction à postériori, elle le raconte avec humour mais le sentiment de déception était perceptible à sa voix « *maintenant j'en rigole un peu mais sur le coup je n'ai rien réalisé* ». La patiente a réalisé qu'à posteriori qu'elle n'avait pas du tout envisagé les choses telles quelles « *c'est vraiment après où je me suis dit merde mais ça j'avais écrit tout l'inverse* », que ce n'était pas ce qu'elle souhaitait « *c'est pas ce que je voulais* », mais que maintenant c'était passé « *bah trop tard* ». Lors de l'entretien, la déception était perceptible au son de sa voix ainsi qu'un rire jaune. Un « *sentiment vraiment partagé* » est perçu par la patiente, n'ayant pas réalisé les événements sur le moment « *c'est tout venu après* », « *c'est après qu'on se dit ah ouais, qu'on dresse le bilan* », et ayant ressenti de la déception quant au déroulement des événements « *qu'on se dit ah bon bah c'est un peu raté... tant pis* ». En effet, elle raconte plus en détail la cause de cette déception, qui n'est autre que la différence entre l'accouchement imaginé et la réalité. Dans son imaginaire, elle aurait voulu attendre le plus longtemps possible sans péridurale « *typiquement la péridurale, j'aurais voulu attendre [...] c'était genre je voulais attendre, vraiment la fin* » versus dans la réalité, tout l'inverse des souhaits se sont produits, tout ce dont elles ne souhaitaient pas « *j'avais rédigé un projet de naissance et c'est tout l'inverse qui s'est passé* », « *de A à Z tout l'inverse* », « *tout ce que je ne voulais pas* », « *voilà, la totale* », « *j'avais écrit tout l'inverse* », « *c'était pas ce que je voulais* », un accouchement dans des conditions optimales pour les équipes mais pas pour elle « *accouchement classique, confort pour les équipes médicales* », « *j'étais pas chiant, j'étais dans un coin et j'ai pas bougé pendant*

15h », « *c'est loin de toute ce que je voulais* ». Elle a rapporté un rôle majoritairement passif malgré quelques choix qui lui ont été laissés : « *pas eu la présence d'esprit de dire non mais attendez, non c'était pas ça, non je ne voulais pas ça, non non non* », « *jamais on m'a posé la question si j'avais un projet de naissance* », « *contente que l'on me laisse tenter la voie basse* ».

La patiente 2 est plutôt satisfaite de l'accouchement en lui-même « *globale, bien passée* » mais exprime qu'il n'y a jamais trop de préparations à l'accouchement « *faut y être préparé* », « *on y est jamais trop* ».

A propos de la patiente 3 et 7, elles ont tous deux un vécu difficile lors de l'entrée en salle de naissance. La patiente 3 a eu une attente longue avant l'entrée en salle de naissance entre les trajets en voiture entre le domicile et l'hôpital dû à un manque d'organisation du personnel « *aller-retours aux urgences* », « *c'était le bordel* », « *toute une journée d'attente un peu longue* », « *c'était très long à la fin* », et une activité en salle de naissances importante « *de nouveaux trop de monde à l'hôpital* ». Elle était ensuite anxieuse voire offensif à l'entrée en salle de naissances « *j'étais crispée voire agressive avec la sage-femme* » due à la douleur, à un état de mal-être « *j'en pouvais plus, j'avais mal quoi, je ne supportais plus mon poids, j'en avais marre d'attendre* ». Quant à la patiente 7, elle a également eu une entrée en salle de naissances compliquée : « *un peu long et douloureux [...] je pense que c'est le principe de l'accouchement* », « *était long, très long* » mais elle n'a pas eu un sentiment négatif « *je n'en garde pas un mauvais souvenir* », « *la prise en charge s'est bien passée* ».

La patiente 3 affirme être ravie de la suite de l'accouchement : « *la phase d'accouchement s'est très bien passée* », même celui-ci n'a pas été physiologique « *c'était un accouchement compliqué, je l'ai mieux vécu que pour ma première* ». Cependant, elle perçoit le déclenchement comme un des inconvénients du diabète, source d'anxiété et de frustration : « *j'appréhendais [...] où souvent ils décident médicalement de vous déclencher* », « *un peu frustrant* », « *un accouchement un peu forcé* ».

La patiente 8 a perçu un travail long et fatiguant « *j'ai mis 48h avant d'accoucher* », « *pendant ces 48h ça été très compliqué* », « *j'étais très fatiguée et éprouvée* », avec une anxiété pendant le travail par rapport à la prise en charge de sa pathologie chronique et aux conséquences en découlant : « *j'avais un peu peur de comment j'allais réagir du point de vue de mon diabète* » car aucun professionnel n'a apaisé ses craintes « *personne n'était*



*capable de me rassurer là-dessus parce que personne n'était au courant », « je n'étais pas du tout rassurée par rapport à mon diabète parce que personne n'a été en mesure de me rassurer là-dessus ! ». D'autre part, elle souligne l'absence de visite du gynécologue durant son déclenchement: « je n'ai vu aucun gynécologue pendant mes 48h de déclenchement ». Par ailleurs, un sentiment d'ambivalence a été présent à l'accouchement entre soulagement et peur des complications qu'il y aurait pu avoir : « la première réaction que j'ai eu, c'est de me dire oula j'ai eu de la chance », se dit chanceuse de ne pas avoir eu de complications « je me suis dit que je j'ai eu sacrément de la chance qu'elle ne se bloque pas dans mon bassin et qu'il n'y ait pas eu plus de complications que ça », « pour moi, j'ai eu un concours de circonstances », « ça aurait pu être dramatique ». Cependant, l'accouchement s'est bien finie : « après voilà, ça s'est bien passée ».*

*c. Entre satisfaction et insatisfaction à postériori*

La majorité des patientes se disent satisfaites de la prise en charge dans son ensemble durant la grossesse et l'accouchement. Parmi elles, une femme est passée par des sentiments négatifs avant d'être finalement satisfaite.

Quant aux deux autres patientes, l'une reproche un manque de bienveillance et d'informations et la deuxième femme, est insatisfaite à postériori après avoir fait un état des lieux.

Quatre patientes parmi les sept se disent satisfaites dans l'ensemble : la patiente 1 s'est dite « très bien suivie » et a été « plutôt été comprise et écoutée » ; la patiente 6 est « globalement » satisfaite ; la patiente 7 a été satisfaite « dès la découverte [...] jusqu'à l'accouchement » ; quant à la patiente 8 elle a été satisfaite « en général ».

La patiente 3 est passée par un sentiment négatif puis positif concernant la prise en charge de sa grossesse gémellaire : d'abord dans un état de mal être « j'étais démoralisée, j'ai beaucoup souffert » mais « ça s'est bien fini mais l'attente a été longue », malgré « pas mal de quacks », « pas mal eu de péripéties » mais le sentiment positif prend le dessus « ça s'est bien fini ». En effet, la charge de travail intense des équipes avait conduit à une prise en charge globale non optimale : « très long et pas forcément bien pris en charge,

*parce qu'ils étaient débordés » et « plus il y avait du monde, moins elles avaient le temps » et particulièrement la gestion de la douleur « ça a été compliqué » car les professionnelles « ne revenaient pas assez fréquemment ».*

Lorsque la patiente 4 a fait l'état des lieux à postériori, l'insatisfaction prédomine: *« c'est après que l'on se dit ah ouais, qu'on dresse le bilan [...] qu'on se dit ah bon bah c'est un peu raté ... tant pis »* avec une intonation déçue, avec la présence de manqués *« sur le plan psychologique [...] il y a eu un peu des ratés »*

Par ailleurs, la patiente 2 a un sentiment d'insatisfaction prédominante dû à un manque d'informations, de bienveillance : *« je ne dirais pas que je suis comblée, très clairement », « je ne suis pas du tout contente de ce qui a été fait, très clairement »,* elle n'a pas été satisfaite surtout en considérant que l'*« on est en 2020 », « capable de prendre en compte, d'être bienveillant avec la patiente », « de transmettre les informations ».*

## 2. Le rôle des professionnels de santé

### a. La sage-femme : une accompagnante primordiale

L'élément dominant est le rôle important des sages-femmes dans la prise en charge, que ce soit des sages-femmes libérales ou hospitalières. Cet avis est partagé par toutes les patientes. Les femmes ont apprécié l'accompagnement, la préparation, les informations, le soutien psychologique. Cependant, un accompagnement moins humain voire intrusif a été souligné par deux femmes, selon les services.

De plus, une modification du lien a été observée lors du changement du rôle de la sage-femme au décours de la prise en charge.

Toutes les femmes ont vu en la sage-femme, une accompagnante *« l'accompagnement de la maman, la sage-femme a un énorme rôle [...] que ce soit le physique, le psychologique, toujours de petites astuces », « beaucoup accompagnée », « elle m'a vraiment super bien accompagnée »,* un soutien *« psychologiquement, ça a été hyper important »,* une présence *« la sage-femme était un peu la personne qui était de conseils, expérimentés,*

*présentes, une des personnes les plus présentes »*, une professionnelle primordiale à leur prise en charge « *a un rôle principal* », « *démunie sans elle* ».

La patiente 2, suivie par différentes sages-femmes (libérales, hospitalières et celles de l'hospitalisation à domicile (HAD)), a ressenti une différence de prise en charge selon la spécialité exercée : elle a été satisfaite concernant des sages-femmes qui ont été primordiales selon elle « *démunie sans elle* », « *m'a permis de tenir* », synonyme de ressources « *soutient* », « *confidente* » et d'informations « *à qui on pose nos questions* », « *source d'informations* », « *m'expliquant bien* ». Cependant moins satisfaite quant aux sages-femmes échographistes qualifiant qu'« *aucune relation humaine* » n'avait été ressentie et que le caractère humain des patients avait disparu « *on est des numéros* ».

La patiente 3 a été satisfaite de son accompagnement par les sages-femmes « *approche très humaine* », « *SF a été super [...] mise en confiance, [...] vraiment bien accompagnée* », et de la prise en charge hospitalière malgré une charge de travail intense ressentie « *elles étaient débordées les pauvres* », « *elles font comme elles peuvent* ». Cependant, elle a qualifié les sages-femmes de l'HAD comme intrusives quant à la surveillance de son diabète « *me faisait noter toutes mes glycémies dans un tableau comme si j'étais au début du diabète* », entraînant un sentiment de pression, de contrôle « *un peu traumatisée avec le diabète* », « *pression énorme sur le diabète* » au dépend du bien-être maternelle « *on parlait très peu de ma grossesse et de comment moi je me sentais, elles, c'était vraiment le contrôle* ».

La patiente 4 a également souligné le rôle de préparation de la sage-femme durant la grossesse à l'accouchement et la parentalité : « *elle m'a sacrément bien préparé quand-même* » avec trois fois la répétition du mot préparé.

Quant à la patiente 7, elle a remarqué le changement de lien avec la sage-femme lorsque celle-ci a changé de rôle, c'est-à-dire lorsqu'elle a laissé la main au gynécologue durant l'accouchement : « *un lien beaucoup plus personnel à ce moment-là, une fois qu'elle n'avait plus la responsabilité de mon accouchement* ».

#### *b. Relations interprofessionnelles et soignants-patients à améliorer*

Concernant les professionnels de santé, deux éléments principaux ressortent:

- ✚ moins de la moitié sont totalement satisfaites (trois patientes)
- ✚ Une discordance de discours interprofessionnels a été notée quatre fois : deux concernant le suivi endocrinologique et deux autres quant aux conséquences du diabète et du suivi mis en place

Par ailleurs, les autres avis sont les suivants :

- ✚ Le caractère intrusif de certains professionnels de santé dans la surveillance du diabète (une patiente)
- ✚ Ambivalence : entre satisfaction et insatisfaction selon les professionnels (deux patientes)
- ✚ Un accompagnement hospitalier impersonnel mais satisfaction de la prise en charge diabétologique par les anesthésistes (une patiente)
- ✚ Absence de communication interprofessionnelle (une patiente)

Trois patientes se disent satisfaites quant à la prise en charge humaine « *humaine, je pense ça été très bien aussi* », l'accompagnement « *bon accompagnement sur le plan humain avant l'accouchement* », aux encouragements fournis « *une équipe de femme autour de moi qui m'a encouragée* », tout au long de la grossesse « *dès la découverte [...] jusqu'à l'accouchement, je suis satisfaite oui* ».

Deux autres patientes ont constaté une ambivalence quant à l'accompagnement par l'ensemble de l'équipe professionnelle. La patiente 1 trouvait « *Les gens étaient très sympas, présents* » mais elle rapporte un manque d'accompagnement durant un épisode douloureux et long « *zéro accompagnement* ». La patiente 2 souligne le manque de communication des hôpitaux « *pas beaucoup de discussion dans les grands hôpitaux* » mais comblée par sa sage-femme libérale « *complétée par ma sage-femme* ».

Quatre patientes ont noté des discours interprofessionnels contradictoires à différents niveaux : que ce soit au niveau diabétologique avec les patientes 2 et 8 où l'équipe obstétricale n'avait pas le même discours concernant les glycémies que l'endocrinologue « *l'endocrino ne dit pas ça* », « *j'avais deux sons de cloche différents entre ma diabétologue [...] et elles* ». Ou sur le plan obstétrical, lorsque la patiente 4 a appris qu'elle pourrait avoir une césarienne alors qu'elle n'avait jamais eu connaissance de cela « *a commencé à parler de césarienne alors que je ne l'avais jamais évoqué, moi, avec*

*mon gynécologue »* et la patiente 6 lorsqu'on l'informe de la nécessité d'un suivi rapproché alors qu'elle n'a jamais été mise en garde « *discordance entre aucun soucis avec le diabète pas de risque et faire une surveillance rapprochée avec 3 monitorings par jour...»* ».

La patiente 2 décrit un accompagnement hospitalier impersonnel avec un changement des professionnels la prenant en charge « *beaucoup de personnes, pas souvent les mêmes* » et un manque sur l'aspect humain « *beaucoup beaucoup de manque* ». Cependant, elle exprime sa satisfaction quant à la prise en charge de son diabète par les anesthésistes « *très bien passé* », « *anesthésistes ont fait une grosse partie du boulot* », qui avaient confiance en elle « *m'ont laissé facilement faire* », qui s'intéressaient à son diabète de manière adéquate « *me posaient des questions* ».

Quant à la patiente 3, elle se dit satisfaite de l'accompagnement « *on m'a très bien accompagné* » mais souhaite insister sur le caractère intrusif de certains professionnels par rapport au diabète : « *un peu traumatisé avec le diabète* », « *me faisait noter toutes mes glycémies dans un tableau comme si j'étais au début du diabète* ». Elle insiste sur l'absence de communication interprofessionnelle concernant des décisions importantes, entre les équipes d'urgences obstétricales et le Dr suivant la grossesse gémellaire (et faisant parti de l'hôpital) « *mais le gros problème [...] ne se parlaient pas entre eux* ».

### 3. L'impact du diabète de type 1 dans la prise en charge obstétricale

Concernant la prise en charge de la pathologie chronique par les sages-femmes, le manque de connaissance du diabète de type 1 par les sages-femmes ressort comme une notion importante. En effet, cinq patientes sur les sept l'ont exprimé.

De plus, d'autres éléments péjoratifs ont été observés tels que :

- ✚ un manque de compréhension et de compétences ont été perçus par trois patientes
- ✚ une confusion entre le diabète gestationnel et le diabète de type 1 (deux patientes)
- ✚ un mauvais vécu : sentiment de pression, de traumatisme, de contrôle (deux patientes)

Cependant, deux caractéristiques positives ont été constatées :

- ✚ Être actrice dans la gestion de sa pathologie lors de l'accouchement (une patiente)
- ✚ Un sentiment de compétence dans la gestion de la pathologie au travers d'un personnel soutenant et non intrusif (une patiente)

D'autre part, la connaissance du diabète de type 1 par d'autres professionnels comme les anesthésistes a rassuré une patiente.

a. Manque d'expérience des sages-femmes face au diabète de type 1

Cinq patientes ont insisté sur le manque d'expérience des sages-femmes quant au diabète de type 1. La patiente 2 rapporte qu'il y a « *vraiment un gros point noir sur le suivi des femmes diabétiques de type 1* », « *pour la gestion du diabète, aucune prise en charge obstétrique de la sage-femme* », que les sages-femmes « *ne connaissent pas* » le diabète de type 1 (répéter deux fois), que les professionnels de santé « *en ont pleinement conscience* » et qu'il faudrait, selon elle, en « *faire un peu plus pour le suivi diabéto* ». La patiente 3 partage le même avis sur le manque d'expérience « *connaissent pas les diabètes* », « *ils en savaient rien* » (quand elle leur donnait ses glycémies) ce qui amène à être mis « *dans le même sac que les diabétiques de type 2* ». La patiente 4 exprime la difficulté d'expliquer à la sage-femme qu'il ne fallait pas qu'elle soit trop basse en glycémie pour avoir des ressources au moment de l'accouchement « *un peu compliqué de lui faire comprendre que ça ne servait à rien de trop m'équilibrer bas* », « *c'était un peu compliqué* », « *on avait un peu de mal à lui dire* ». La patiente 8 partage le même avis également en exprimant le manque de connaissance « *par rapport à mon diabète, elles étaient complètement à la rue* », le manque de formation « *au niveau du diabète[...] pour moi elles étaient pas assez formées sur le sujet* », entraînant un manque dans le suivi des glycémies « *sur l'aspect juste du diabète, j'ai trouvé que le suivi des sages-femmes étaient très léger, très très léger voire quasi-inexistant* ». De plus, elle ne comprend pas que les sages-femmes ne soient pas formées à différencier les diabètes « *je trouve ça aberrant que les sages-femmes [...] ne soient pas formées pour le diabète de type 1* » et qu'elles n'aient pas connaissance de cette pathologie chronique « *c'est une maladie chronique [...] qui devrait être connue des sages-femmes* ». La patiente 8 ne s'attendait pas à un manque comme celui-ci « *j'ai trouvé ça assez fou* », « *je m'attendais pas à ça en fait* ».

D'autres parts, le manque de connaissance entraîne une confusion entre le diabète de type 1 et le diabète gestationnel comme l'exprime différentes patientes : la patiente 2 « *on me demandait des objectifs glycémiques qui étaient juste ceux de quelqu'un qui a un diabète gestationnel* », la patiente 8 exprime la répétition de cette confusion « *elles comprennent le diabète gestationnel mais pas le diabète de type 1* », « *au niveau des sages-femmes [...] ça n'a pas du tout été pris en compte, on confond* », « *c'est toujours la confusion entre le diabète gestationnel et le diabète de type 1* »

De plus, un manque de compréhension vis-à-vis de la pathologie et de ses conséquences a été remarqué : la patiente 2 aurait souhaité « *plus d'ouverture d'esprit [...] aurait été la bienvenue* » et affirme un manque de compréhension quant à la complexité de la gestion de la pathologie « *manque très clairement de la compréhension de la femme enceinte qui a un diabète et qui doit se suivre et qui a une pompe* ». La patiente 6 a répondu à la question vous êtes-vous sentie comprise par rapport à la maladie chronique « *peut-être pas suffisamment* » et la patiente 8 partage aussi l'avis de ne pas avoir été assez comprise « *assez compliqué de se faire comprendre là-dessus* »

Ainsi, selon la patiente 3, le manque de connaissance a déclenché une pression « *pas besoin de mettre la pression comme ça* », un mauvais vécu « *ça été vraiment dur* », « *je ne l'ai pas bien vécu* », « *ils ont été horrible avec le diabète* », un traumatisme « *ça m'a traumatisé* », une anxiété « *angoisse sur le diabète à la fin* », obligeant la femme à contacter sa diabétologue « *je lui ai écrit [...] écoutez là ça ne se passe bien à l'hôpital, ils m'embêtent avec mon diabète* ». La patiente avait alors des glycémies parfaites au détriment de sa santé mentale « *un diabète idéal mais ça m'a traumatisé* ». La patiente 8 partage ce sentiment d'un vécu difficile « *un peu compliqué* » (répéter à deux reprises), de contrôle en devant justifier ses glycémies alors que celles-ci étaient validées par la diabétologue « *j'avais l'impression de toujours devoir m'expliquer ou justifier des résultats que j'avais* » et ne réalise pas ce manque de connaissances « *j'ai trouvé ça assez fou* », elle souligne l'importance de la présence de son mari qui connaît la pathologie de sa femme « *heureusement que je me connais et que mon mari était là le jour J* ».

En conclusion, le manque de connaissance et de compréhension a entraîné un manque de compétence dans la prise en charge diabétologique : comme l'exprime la patiente 2 « *très très peu de personnes formées et veulent s'y risquer* » « *personne est spécialisée diabète plus obstétrique* », « *pour l'accouchement, manque de quelqu'un spécialisé qui fasse*

*obstétrique et diabète* » ; les femmes devaient gérer elles-mêmes leur glycémie alors qu'elles n'étaient pas forcément dans un état de lucidité comme le déclare la patiente 6 « *je devais gérer moi-même mon resucrage et mes contrôles* », la patiente 8 « *toute la gestion de mon diabète, c'était assez chaotique* », « *sur l'aspect du diabète, non c'était chaotique* », « *m'a demandé combien il fallait qu'elle injecte en sachant [...] que j'étais dans un état second* ».

b. *L'autogestion de leur diabète*

Quant aux deux autres patientes qui se sont auto-gérées, étant toutes les deux nullipares, elles n'avaient jamais eu à réguler leur diabète dans ce contexte.

La patiente 1 a été actrice dans la gestion de sa pathologie chronique « *je me suis auto-gérée* » grâce au personnel qui a écouté ses souhaits « *je leur ai demandé de ne pas me faire le protocole d'insuline* », se sentant plus à même de contrôler sa pathologie « *je préférais gérer moi-même avec ma pompe* », « *la plus à même de gérer moi-même* », « *eux qui avait moins l'habitude de gérer des grossesses [...] avec perfusions d'insulines ect* ».

La patiente 7 s'est sentie compétente dans la gestion de sa pathologie grâce à un personnel non intrusif, elle se dit satisfaite de sa prise en charge en conclusion. Elle a exprimé son statut d'experte de sa pathologie à travers la répétition du mot gérer : « *je gère* », « *elles ont bien vu que je pouvais gérer* », « *je fais ma vie à ce niveau-là, ça se passe bien, je sais gérer, je sais faire* », « *je gère mon diabète* », « *je ne suis pas demandeuse* », « *comme j'avais l'habitude de le faire* ». Par ailleurs, elle souligne le fait que les sages-femmes n'ont pas été intrusives dans la surveillance de la pathologie : « *elles n'ont pas été intrusives, elles ont pas voulu absolument tout contrôler* », « *elles faisaient en sorte de voir si tout aller bien* », « *on m'a laissé faire* » (répéter deux fois), « *elles n'ont pas été intrusives* » (répéter deux fois), mais la patiente savait qu'en cas de problème, elles pouvaient compter sur l'équipe médicale « *elles étaient là si j'avais besoin* ». La femme a donc été satisfaite de cette manière de procéder : « *mais sans en rajouter et moi c'est ce que j'ai apprécié* », « *c'était plutôt agréable* ».



c. Compétences en diabétologie des anesthésistes-réanimateurs

La patiente 4 s'est dite rassurée des connaissances des anesthésistes « *ça m'a rassurée* », « *de voir que l'anesthésiste était bien au courant* », à leurs compétences et à leur compréhension quant à la gestion de la pathologie « *c'est l'anesthésistes qui a dit [...] on va vous faire monter ne vous inquiétez pas (en glycémie)* ».

## D. Discussion

### I. Atteinte de l'objectif

L'objectif de l'étude était de connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement. Il a été atteint puisque sept entretiens ont pu être analysés.

### II. Les limites et les atouts de l'étude

#### 1. Les limites

La durée de l'étude était une des premières limites. En effet, au vu de la pandémie du coronavirus en février/mars 2020, la déclaration de l'étude a pris du retard entraînant un recrutement différé.

De plus, compte tenu de la faible proportion que représente le diabète de type 1 tous diabètes confondus : 10% (1), seulement un petit nombre de femmes enceintes sont atteintes de cette pathologie chronique. La taille de l'échantillon n'a pas été atteinte : trois patientes manquantes dont une perdue de vue.

Une autre limite a été le lieu de recrutement, celui-ci s'est effectué en Rhône-Alpes par le biais d'un centre de diabétologie. Il n'a pas pu s'effectuer sur Clermont-Ferrand, jugé compliqué après avoir contacté le service d'endocrinologie, les endocrinologues libéraux, les consultations de Grossesses à Haut Risque. Il serait, alors, intéressant de réaliser cette étude au niveau national.

## 2. Les atouts

Malgré, une durée d'étude courte et un échantillon de taille modérée, l'objectif de l'étude a pu être atteint grâce à la qualité des entretiens.

D'autres part, cette étude a permis aux femmes diabétiques de type 1 de s'exprimer quant à leur suivi per-partum, de constater l'évolution de leur vécu par rapport aux études antérieures et de différencier l'avis de ces femmes avec celui des femmes présentant un diabète gestationnel.

La grille d'entretien était composée de questions semi-ouvertes, permettant aux patientes de s'exprimer librement avec un entretien organisé. Celle-ci s'adaptait au suivi dont avait bénéficié les femmes : cinq questions communes plaçant le contexte diabétologique et obstétrical puis les autres questions différaient en fonction des professionnels de santé intervenus tout en abordant les mêmes thèmes.

Par ailleurs, un entretien a été enrichi d'une double expérience dû à deux grossesses rapprochées.

En dépit de la difficulté du lieu de recrutement, les diabétologues du Pôle DIGIDUNE du CHU Grenoble Alpes ont permis de mener à bien cette étude.

## III. Caractéristiques de la population

La population était composée de femmes diabétiques de type 1 ayant accouché.

La moyenne d'âge de la population était de 30 ans (âge variant de 28 à 34 ans).

Concernant l'âge du diagnostic de la pathologie, il varie de 2 à 27 ans. Le diabète a été diagnostiqué dans l'enfance pour quatre patiente (2 – 10 – 12 – 13 ans), à l'âge de jeunes adultes (20 et 23 ans) et à l'âge adulte (27 ans). Dans la majorité des cas, le diagnostic de diabète de type 1 est posé durant l'enfance, l'adolescence ou à l'âge de jeune adulte (15) et rarement à l'âge adulte.

Toutes les patientes avaient un suivi très régulier avec leur diabétologue (consultations, téléconsultations, mails, applications Mydiabby).

A propos du contexte obstétrical, il y avait cinq primipares et deux multipares. Parmi les sept patientes, six avaient eu une grossesse singleton et une s'est exprimée à la fois sur sa première grossesse singleton et sur sa deuxième grossesse gémellaire. Des gynécologues-obstétriciens et des sages-femmes sont intervenus dans la prise en charge de chaque femme.

Deux patientes étaient concernées par la présence d'une pathologie surajoutée :

- ✚ la première : une prééclampsie
- ✚ la deuxième : une altération de l'état général antérieure à la grossesse avec un diabète très déséquilibré.

#### IV. Satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement

La satisfaction est le contentement, la joie résultant de la réponse d'une demande ou de l'accomplissement d'un souhait (40). Pour évaluer la satisfaction de la prise en charge obstétricale des femmes diabétiques de type 1, plusieurs caractéristiques ont été étudiées.

##### 1. Le vécu des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge obstétricale

###### a. Vécu de leur prise en charge obstétricale

Durant la grossesse, une satisfaction de la prise en charge a été constatée majoritairement. Le suivi renforcé de la grossesse est vu comme un avantage, avec une consultation obstétricale mensuelle, quatre échographies (les trois recommandées habituellement ainsi qu'une supplémentaire) et à partir du troisième trimestre, un enregistrement du rythme cardiaque fœtal régulièrement (20–22,27,34). Le suivi obstétrical a été effectué conjointement par le gynécologue-obstétricien et la sage-femme (libérale, hospitalière ou

de l'hospitalisation à domicile). Il permet de rassurer les patientes sur le bien-être fœtal et sur le retentissement de la pathologie sur la grossesse et inversement.

Par ailleurs, malgré une satisfaction prédominante concernant le suivi en général, un mécontentement a été exprimée pour différentes raisons.

La première raison est la différence importante entre ce qu'elle désirait pour son accouchement avec la rédaction d'un projet de naissance et ce qu'il s'est produit en réalité, c'est-à-dire, tout l'inverse. Il est légitime de s'interroger sur l'impact de la rédaction d'un projet de naissance chez des femmes ayant une grossesse à haut risque. En effet, stimuler les femmes à réfléchir à leur situation et à l'élaboration d'un plan de naissance n'est pas anodin (4). Cela peut entraîner une confusion chez les femmes et augmenter l'état d'anxiété particulièrement chez celles présentant des complications ou des facteurs de risque, vraisemblablement en raison de leur vulnérabilité accrue (45). A posteriori, lorsque la différence entre réalité et fantasme est perçue, un sentiment d'échec peut être ressenti.

A propos de la deuxième raison, l'insatisfaction est présente due à un manque d'informations et de bienveillance. Les informations manquantes concernaient les complications fœtales possibles dues aux hypoglycémies répétées. Concernant la bienveillance, elle constitue un élément fondamental de la prise en charge humaine, notamment chez les femmes à haut risque qui présentent un état d'anxiété supérieur (4,46).

*b. Leurs attentes et besoins concernant la prise en charge obstétricale*

Concernant leurs attentes et besoins, une discordance de discours interprofessionnels a été notée. Les patientes aimeraient que les professionnels s'accordent, par exemple à propos des normes glycémiques, du suivi à mettre en place selon le risque de complications. De ce fait, le vécu de la prise en charge peut être influencé.

De plus, la manière d'énoncer les informations doit être soignée, en particulier, concernant les complications possibles, les conduites à tenir (césarienne). En effet, elle conditionne le comportement de la patiente pour la suite du suivi. Une revue sur les

annonces anténatales rappelle qu'annoncer est d'abord communiquer et que la communication est de deux sortes : verbales, non verbales. Il paraît nécessaire de prendre le temps d'expliquer mais également d'établir un contact physique (main sur l'épaule, regarder dans les yeux) notamment lors de mauvaises nouvelles. Il est important, en tant que praticien, d'avoir conscience qu'une annonce en lien avec un risque fœtal peut engendrer un sentiment de culpabilité vis-à-vis du fœtus et de la grossesse (47). Enfin, une relation de confiance peut être rompue si l'annonce se fait sans aucune forme, aucun tact. En effet, l'information en elle-même contribue à cette notion de confiance, c'est pourquoi, avant de délivrer une information, une analyse du patient et de sa situation doit être faite (48).

## 2. Le rôle essentiel de la sage-femme

L'étude portait sur des grossesses dites pathologiques néanmoins l'importance de la sage-femme est ressortie dans tous les entretiens. Ceci peut paraître étonnant, puisque la sage-femme est compétente dans le domaine de la physiologie en gynécologie-obstétrique et doit être capable de dépister la pathologie, pour adresser la patiente à un médecin.

Par ailleurs, une modification du lien avec la sage-femme a été perçue lorsque l'obstétricien a pris le relais à l'accouchement. Une fois la responsabilité de l'accouchement partagée avec le médecin, la sage-femme a mis un lien beaucoup plus personnel. En effet, celle-ci avait connaissance des possibles complications d'un accouchement d'une femme diabétique de type 1, pouvant alors entraîner un état d'anxiété supplémentaire.

Pour autant, les femmes ont souligné la nécessité d'un accompagnement par les sages-femmes à travers la préparation à l'accouchement et à la parentalité, le soutien psychologique, les informations et les conseils dispensés. En effet, on observe un rôle primordiale et complémentaire de la sage-femme dans la prise en charge humaine et médicale. Les femmes se sentent mises en confiance. Le soutien de la sage-femme ou d'une autre personne s'avère être l'un des facteurs les plus importants dans le vécu d'un accouchement positif (4).

Il est intéressant de constater que toutes les femmes, avec ou sans complications surajoutées, aient rapporté un vécu positif de leur relation avec les sages-femmes et les médecins, dans la globalité.

Néanmoins, lors d'une activité intense en salle de naissance, les patientes plaignent les sages-femmes qui concilient une prise en charge convenable et une charge de travail importante. Le fait que les professionnels de santé parviennent toujours à prioriser la bienveillance malgré des conditions de travail difficiles avec des ressources en personnel réduites au minimum, a déjà été constaté (4).

Cependant, lors des échographies un manque d'humanité a été ressenti. D'après une étude réalisée en 2020, l'intervenant idéal en échographie obstétricale est décrit comme une personne avec des compétences cliniques et techniques mais également des qualités humaines et de communications (49). Cependant, la pression ressentie par les échographistes n'est pas toujours facile à dissimuler et peut être à l'origine d'un lien qualifié de moins humain : comme l'avait souligné une étude datant de 1989 « *la réalité exprimée par les échographistes est toute autre [...] la plupart insistent sur la « pression » qu'ils ressentent au cours de chacune des consultations* ». En effet, l'échographie est une avancée technologique, toutefois, les échographistes découvrent le fœtus en même temps que les futurs parents et ne peuvent préparer à l'avance le discours tenu aux parents (par exemple en cas de malformations ou de complications) (50) . Compte tenu des possibles répercussions du diabète de type 1 sur le développement de l'enfant, il est compréhensible, que l'échographiste ne soit pas serein et qu'il ait des difficultés à masquer son anxiété.

D'autre part, lors de l'hospitalisation à domicile, les sages-femmes ont été perçues comme intrusives quant à la surveillance du diabète. L'intérêt portait au bien-être maternel, qui plus est, est important chez les femmes à haut risque de par leur vulnérabilité accrue, a été oublié au profit du contrôle et de la surveillance médicale (4).

### 3. Vécu du suivi diabétique dans la prise en charge obstétricale

#### a. Vision partagée du suivi diabétologique : entre manque d'expérience de la sage-femme et autogestion du diabète

Lors des entretiens, le manque de connaissance des sages-femmes quant au diabète de type 1, a été unanime. Ceci est la conséquence d'une pratique insuffisante et d'une faible expérience de prise en charge de cette pathologie.

D'autres part, le manque d'expérience entraîne une confusion entre le diabète de type 1 et le diabète gestationnel, ce qui entraîne un sentiment de ne pas être comprise : leur état d'esprit, leurs inquiétudes quant aux complications pour leur enfant et elle-même, la pression quant à l'équilibre de leur pathologie, la complexité de la gestion de la maladie. Cette confusion oblige les femmes à se justifier quant à leurs résultats glycémiques, qui diffèrent entre un diabète gestationnel et un diabète de type 1, renforçant ce sentiment d'être incomprise (26,34). Cette assimilation remet en cause implicitement leurs connaissances, leurs compétences et leurs capacités à décider concernant leur pathologie. En effet, le rapprochement est fait entre deux entités bien distinctes : chronique et transitoire. In fine, ces deux pathologies n'entraînent pas les mêmes conséquences et donc ne sont pas comparables.

De plus, le manque d'expérience a conduit à une pression, un mauvais vécu, un traumatisme, une anxiété chez les patientes. La pression exercée par des sages-femmes a conduit à l'obtention de glycémies parfaites au détriment de la santé mentale de la femme. En outre, le fait de justifier des résultats glycémiques et de recevoir des remarques par rapport à celles-ci, entraînent un ressenti négatif. Rajouter une pression et une anxiété non essentielles à ces patientes, vivant déjà des grossesses plus ou moins compliquées, mènent directement à un vécu mitigé voire mauvais.

A cela s'ajoute un manque de compréhension de la pathologie : quelle que soit, la compréhension doit faire partie de la prise en charge humaine et médicale.

Le manque d'expérience et de compréhension a conduit à un manque de compétences dans la prise en charge du diabète lors de la grossesse et de l'accouchement : surveillance glycémique, mise en place des traitements. En effet, des patientes avaient dû s'auto-gérer



alors qu'elles étaient dans des états seconds voire d'inconscience: post-césarienne, sous l'emprise de la douleur pendant le déclenchement. La présence du conjoint le jour-j a été souligné, puisqu'il connaît parfaitement la pathologie et aiguillait l'équipe médicale. Cette remarque a déjà été faite dans des études antérieures avec la confirmation de l'importance du soutien qu'il représentait (4,46)

De plus, malgré les protocoles, lors de l'entrée en salle de naissance pour le déclenchement, la conduite à tenir concernant la pompe à insuline n'était pas connue par le personnel (retrait ou maintien de celle-ci) ni par la patiente due à un manque d'information. C'est pourquoi, un meilleur suivi du protocole de service permettrait une meilleure coordination des soins.

Toutefois, la connaissance du diabète de type 1 par les anesthésistes-réanimateurs a entraîné un sentiment de réassurance, de compréhension et de sécurité. De plus, ils étaient une source de soutien dans la gestion du diabète en s'intéressant de manière adéquate à la pathologie et en renforçant le sentiment de compétence de la patiente.

Il a pu être observé une auto-gestion du diabète par deux autres patientes grâce à l'attitude adoptée par les professionnels de santé : compréhension, écoute et confiance. La compréhension et l'écoute de l'équipe médicale ont permis à une patiente de s'auto-gérer pendant l'accouchement puisque selon elle, elle était plus à même et avait plus l'habitude du diabète qu'eux. La confiance accordée a entraîné un sentiment de compétence dans la gestion de la pathologie chez l'autre patiente. Néanmoins, les soignants restaient à disposition pour prendre le relais en cas de difficultés à s'auto-gérer : état secondaire/d'inconscience, complications ou à leur demande. Il est alors question d'accompagnement dans la recherche de l'équilibre glycémique et non de « contrôle ». Une relation bienveillante influencera directement sur le degré de contrôle ressenti par les femmes(51).

L'approche exprimée implicitement par les deux femmes, permet de consolider la relation de confiance patient-soignant, en reconnaissant leurs compétences dans ce domaine et en leur attribuant un rôle actif dans leur prise en charge. Constatée dans d'autres études, cette stratégie, nommée « le contrôle partagé », se développe lorsqu'il existe une collaboration entre les soignants et la patiente, c'est-à-dire, qu'elle allie le désir de la femme d'être responsable de son diabète et d'être encadrée par les soignants ou un autre acteur. Elle semble être le meilleur modèle de soins pour les femmes à haut risque (5,42).

b. Leurs attentes et besoins concernant le diabète de type 1 dans la prise en charge obstétricale

Concernant les attentes et les besoins des femmes, elles souhaiteraient une meilleure compréhension quant à leur pathologie ainsi qu'une meilleure gestion de celle-ci.

Dans les faits, un approfondissement des connaissances sur le diabète de type 1 est souhaité, permettant une meilleure compréhension de ce que vivent les femmes diabétiques de type 1. L'amélioration des connaissances entrainerait une amélioration des compétences dans la gestion du suivi (pertinences des conseils, réactions adaptées aux situations).

Par ailleurs, il faut intégrer :

- ✚ que le diabète de type 1 est une pathologie chronique et non une pathologie transitoire comme le diabète gestationnel (ce qui est synonyme d'une meilleure observance des traitements, du suivi, d'une meilleure connaissance de la pathologie et de soi)
- ✚ que c'est une pathologie auto-immune, indépendante de l'hygiène alimentaire contrairement au diabète de type 2

Il est nécessaire de renforcer le sentiment de compétence des femmes diabétiques de type 1, qui se connaissent et connaissent leur pathologie : elles s'auto-gèrent. En revanche, les soignant ont cette responsabilité médico-légale, c'est pourquoi, ils se doivent de suivre le protocole de service et la fiche de liaison diabétologie/obstétrique. En fonction des centres hospitaliers, les protocoles diffèrent et certains, concernant l'administration d'insuline devraient prendre en compte l'évolution des technologies (pompes à insuline, capteurs permanent de glycémie) pour avoir des conduites à tenir claires et remettre ces informations aux patientes. Par exemple, le relais de la pompe à insuline (technologie médicale dont bénéficie la majorité des femmes diabétiques de type 1) par l'insuline au PSE est instauré soit dès le pré-travail, soit au moment du travail.

En parallèle, une patiente a soumis indirectement une idée, en mentionnant qu'il n'y avait pas de médecin spécialisé en obstétrique et diabétologie.

Ces différents points pourraient améliorer la communication entre les soignants et les patientes ainsi qu'entre l'équipe obstétricale et les diabétologues (4,8).

Il persiste une marge de progression quant à la communication interprofessionnelle (équipe obstétricale - diabétologue), celle-ci permettrait une prise en charge optimale : discours et conduites à tenir similaires. En effet, interviennent à différents niveaux :

- ✚ Le diabétologue qui est le principal acteur de soins pour la gestion du diabète
- ✚ Le gynécologue-obstétricien qui est le référent de soins concernant la grossesse chez la patiente diabétique
- ✚ La sage-femme qui est l'intermédiaire entre les médecins et la patiente, puisqu'elle l'a prise en charge, prodigue les soins nécessaires en suivant les conduites à tenir et/ou les protocoles
- ✚ L'anesthésiste-réanimateur qui est amené à prendre en charge les patientes diabétiques de type 1, conjointement au gynécologue-obstétricien, en salle de naissances ou lors d'autres événements à risques

Une communication multidisciplinaire paraît donc primordiale (8).

## V. Evolution de la satisfaction des femmes par rapport aux études antérieures

### 1. Ressemblance avec les études antérieures

Huit années après le mémoire « La satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge de leur diabète en perpartum », nous constatons toujours une satisfaction globale durant l'accouchement. Le diabète de type 1 et la santé du fœtus étant liés : ni la santé maternelle, ni la santé foetale ne sont abandonnées dans cette prise en charge prépartum.

Le manque de communication interprofessionnelle est toujours présent : entre l'équipe obstétricale et l'équipe d'endocrinologie, entraînant une discordance de discours.

Le manque d'informations et la clarté de celles-ci sont toujours présents de manière générale mais concernant des sujets différents.

A propos des connaissances du personnel, une insatisfaction est toujours présente. Lors de l'étude en 2012-2013, cette insatisfaction était majoritairement présente lors du déclenchement et du post-partum (8). La suite de couches n'est pas analysée dans ce mémoire.

## 2. Différences avec les études antérieures

Lors du mémoire « La satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge de leur diabète en perpartum » présenté huit ans auparavant, les patientes avaient été satisfaites, dans l'ensemble, de la prise en charge diabétique durant le déclenchement : via une auto-gestion et pendant l'accouchement : au passage du relais de la gestion du diabète à l'équipe obstétricale (8). Or, dans l'étude menée, parmi les sept patientes : deux ont exprimé l'auto-gestion de leur diabète durant l'accouchement et les autres femmes ont exprimé un manque d'expérience, de compréhension et de compétences des sages-femmes.

## VI. Comparaison de la satisfaction de la prise en charge obstétricale en fonction du type de diabète : diabète gestationnel versus diabète de type 1

Le diabète gestationnel est un trouble de la tolérance glucidique, conduisant à une hyperglycémie de sévérité variable, débutant ou diagnostiqué pour la première fois pendant la grossesse, quel que soit le traitement nécessaire et l'évolution dans le post-partum(52).

Lors d'un mémoire effectué sur « Le vécu des femmes suivies pour un diabète gestationnel » en 2013, certains caractéristiques fondamentales à toute prise en charge ont été étudié comme dans la présente étude. Le premier élément est l'information, dans l'ensemble les explications données aux patientes diagnostiquées se sont révélées claires

et complètes (53). Or, dans la présente étude, on souligne un manque d'informations ou de clarté de celles-ci concernant le diabète de type 1, de ses conséquences ou de l'organisation de la prise en charge du déclenchement par exemple.

Le mémoire : « Diabète gestationnel: vécu de la pathologie et de la prise en charge au CHU de Caen » en 2017, a révélé que les femmes se sentaient réellement écoutées et comprises par l'équipe de soin (54). La mise en parallèle de cette observation à celle de la présente étude, montre une différence de compréhension par l'équipe médicale, peut-être due à une meilleure connaissance et à une prise en charge plus fréquente de ce type de diabète, étant dépisté lors de la grossesse.

## VII. Projet d'action

A travers cette étude, un manque de connaissance du diabète de type 1 a été mis en avant. Il serait intéressant d'insister davantage sur la différence avec un diabète gestationnel, de par la nature, les origines (auto-immune), la chronicité, le suivi (suivi à vie, observance de qualité), les conséquences possibles (multiple), les traitements (insuline sous différentes formes), la compétence des femmes dans les gestion de cette pathologie (éducation thérapeutique) ainsi que l'impact de celle-ci sur la santé mentale de ces femmes et sur leur vie quotidienne (chronique).

Certes, les sages-femmes sont compétentes dans la physiologie et doivent être capables de dépister la pathologie, qui sera prise en charge par le médecin. Cependant, nous sommes amenées à suivre ces femmes diabétiques que ce soit en libéral (pour des monitorings de contrôle, cours de préparation à l'accouchement et la parentalité), en hospitalisation de grossesse ou en salle d'accouchement. C'est pourquoi une formation plus approfondie de cette pathologie est nécessaire pour combler le manque d'expérience et ne pas entraîner un sentiment de manque de connaissance, de compréhension chez les femmes diabétiques de type 1.

Le premier projet d'action pourrait être une fiche récapitulative sous forme de tableau, mise à disposition dans les services (salle de naissances, suite de couches, hospitalisation de grossesses à haut risques, consultations). Ce tableau reprendrait les principales caractéristiques, l'organisation du suivi, les conduites à tenir, quels comportement

adoptés. Elle ferait office de rappel, s'incluant dans les objectifs de la formation continue. Ce tableau sera remis à jour selon les dernières recommandations officielles.

Le second projet d'action imaginé, serait une réunion pluridisciplinaire annuelle entre les diabétologues, les gynéco-obstétriciens et les sages-femmes. Cette concertation permettrait de mettre à jour les connaissances concernant les conduites à tenir, l'évolution des traitements, les nouvelles technologies utilisées en diabétologie. Celle-ci s'inclurait dans le cadre de la formation continue des sages-femmes.

## Conclusion

La satisfaction de la prise en charge obstétricale des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement a été étudiée en abordant plusieurs thèmes lors des entretiens : le vécu de la prise en charge obstétricale dispensée lors de la grossesse et de l'accouchement dans son ensemble, le rôle de la sage-femme, le sentiment d'avoir été comprise et enfin, la satisfaction générale.

Dans l'ensemble, est ressortie une satisfaction globale de la prise en charge obstétricale des femmes diabétiques de type 1. Toutefois, quelques sentiments mitigés ont été observés durant la grossesse ou l'accouchement. Plusieurs étiologies possibles : le manque d'informations, la différence entre les projets et la réalité, la discordance entre les discours des professionnels.

L'étude a révélé le rôle primordiale de la sage-femme dans la prise en charge de ces femmes malgré la présence de leur pathologie chronique : rôle d'accompagnement, de soutien, de préparation ; conjointement à la prise en charge du médecin.

Cependant, ces entretiens ont fait ressortir un manque de connaissances du diabète de type 1 par les sages-femmes et, in fine de compréhension et de compétences. A cela s'ajoute, une difficulté quant à la posture éducative à adopter : reconnaître la patiente comme actrice de sa prise en charge et lui reconnaître des connaissances, compétences et capacités à décider. Ces différents axes sont à améliorer pour dispenser une prise en charge optimale et en collaboration avec la patiente.

Il serait pertinent de s'intéresser aux sages-femmes pour évaluer leurs connaissances concernant le diabète de type 1 (origine, suivi, traitements, conduites à tenir), leur vision sur cette pathologie et la satisfaction quant à la prise en charge qu'elles dispensent. Par ailleurs, il serait enrichissant de connaître les éléments à améliorer et à développer selon elles. Il paraît légitime de se demander : la méconnaissance de cette pathologie n'est-elle pas due à une formation en diabétologie inadéquate ? Également, une meilleure communication interprofessionnelle pourrait-elle améliorer la prise en charge dispensée ? Ces questions se posent dans le seul objectif d'améliorer la réponse aux attentes et besoins des femmes ayant une pathologie chronique de plus en plus fréquente et encore mal connue.

## Références bibliographiques

1. Nolan JA, McCrone S, Chertok IRA. The maternal experience of having diabetes in pregnancy. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2011;23(11):611-8.
2. Auroi J, Estoppey P, Iuvara M, Lüscher A, Pellegrini B. Stigmatisation et soutien des -personnes diabétiques de type 1. *Primary and Hospital Care*. 2019;19(05):152-3.
3. Consoli S-M, Le Pape G, Dugardin N, Kherbachi Y, Fraysse M, Grimaldi A. Qualité de vie et vécu du diabète dans le diabète de type 1. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2017;11(6):552-63.
4. Berg M, Lundgren I, Lindmark G. Childbirth experience in women at high risk : is it improved by use of a birth plan? *The Journal of Perinatal Education*. 2003;12(2):1-15.
5. Berg M. Pregnancy and diabetes : how women handle the challenges. *The Journal of Perinatal Education*. 2005;14(3):23-32.
6. Stenhouse E, Letherby G, Stephen N. Women with pre-existing diabetes and their experiences of maternity care services. *Midwifery*. 2013;29(2):148-53.
7. Dahlberg H, Berg M. The lived experiences of healthcare during pregnancy, birth, and three months after in women with type 1 diabetes mellitus. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being [Internet]*. 2020 [cité 2 mars 2020];15(1). Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2019.1698496>
8. Colmant M-F. La satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à la prise en charge de leur diabète dans le perpartum [Internet] [Mémoire : sage-femme]. [Clermont-Ferrand]: Université d'Auvergne - Clermont 1; 2013 [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00909909/document>
9. Lavender T, Platt MJ, Tsekiri E, Casson I, Byrom S, Baker L, et al. Women's perceptions of being pregnant and having pregestational diabetes. *Midwifery*. 2010;26(6):589-95.
10. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Diabète [Internet]. Organisation mondiale de la santé. 2018 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>
11. Allo docteurs. Diabète : à quoi sert l'hémoglobine glyquée ? [Internet]. Allo docteurs. 2012 [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: [https://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-diabete-a-quoi-sert-l-hemoglobine-glyquee-\\_8468.html](https://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-diabete-a-quoi-sert-l-hemoglobine-glyquee-_8468.html)
12. Fédération Française des Diabétiques. L'HbA1c ou hémoglobine glyquée [Internet]. Fédération française des diabétiques. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/glycemie/hba1c>
13. Centre Européen d'Etude du Diabète (CEED). Diabètes et complications [Internet]. CEED. [cité 3 janv 2020]. Disponible sur: <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/diabete-et-complications/>
14. Haute Autorité de Santé (HAS). Dispositifs médicaux pour autosurveillance et autotraitement [Internet]. HAS. 2007 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.has->



sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-03/rapport\_autotraitement\_autocontrole\_2009-03-24\_14-22-43\_653.pdf

15. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM). Diabète de type 1 [Internet]. Inserm. 2019 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>
16. Collège des Enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (CEEDMM). Diabète sucré de types 1 et 2 de l'enfant et de l'adulte. In: Endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques [Internet]. 3<sup>e</sup> éd. France: Elsevier Masson; 2015 [cité 10 avr 2020]. Disponible sur: <http://www.sfendocrino.org/article/826/poly2016-item-245-ndash-ue-8-diabete-sucre-de-types-1-et-2-de-l-enfant-et-de-l-adulte-complications>
17. Haute Autorité de Santé (HAS). Diabète de type 1 de l'adulte [Internet]. HAS. 2007 [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8\\_guidemedecin\\_diabetetype1\\_revunp\\_vucd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetetype1_revunp_vucd.pdf)
18. Haute Autorité de Santé (HAS). Indications et prescription d'une autosurveillance glycémique chez un patient diabétique [Internet]. HAS. 2007 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-03/autoanalyse\\_glycemie\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-03/autoanalyse_glycemie_2007.pdf)
19. VIDAL. Les médicaments du diabète de type 1 [Internet]. VIDAL. 2019 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: <https://eurekasante.vidal.fr/maladies/metabolisme-diabete/diabete-type-1.html?pb=medicaments>
20. Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF). Diabète antérieur et grossesse. In: Protocoles en Gynécologie Obstétrique. 4<sup>e</sup> éd. France: Elsevier Masson; 2018. p. 212-3.
21. Boivin S, Derdour-Gury H, Perpetue J, Jeandidier N, Pinget M. Diabète et grossesse. 2002;63(5):480-7.
22. Collège des Enseignants d'Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (CEEDMM). Diabète et grossesse [Internet]. Université Francophone virtuelle; 2008. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/endocrinologie/enseignement/item17/site/html/1.html>
23. Centre Européen d'Etude du Diabète (CEED). Les chiffres du diabète [Internet]. CEED. [cité 7 déc 2019]. Disponible sur: <http://ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres/>
24. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM). Diabète de type 2 [Internet]. Inserm. 2019 [cité 17 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-2>
25. Pintiaux A, Chabbert-Bufferet N, Philips JC, Scheen AJ, Foidart JM. Diabète et grossesse : impact de l'inertie médicale et de l'observance thérapeutique. Rev Med Liège. 2010;65(5-6):399-404.
26. Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF). Diabète gestationnel. In: Protocoles en Gynécologie Obstétrique. 4<sup>e</sup> éd. France: Elsevier Masson; 2018. p. 156-7.

27. Université de Toulouse. Chapitre 18 : Diabète et grossesse [Internet]. [cité 7 déc 2019]. Disponible sur: [http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap18\\_DIAB\\_ET\\_GROSSESSE.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/Chap18_DIAB_ET_GROSSESSE.pdf)
28. Grimaldi A. Diabète au féminin. In: Traité de diabétologie. 1ère. Paris: Flammarion; 2005. p. 773-89.
29. Santé Publique France. Le diabète en France en 2016 : état des lieux [Internet]. Santé publique France. 2019 [cité 8 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/le-diabete-en-france-en-2016-etat-des-lieux>
30. American Diabetes Association. Classification and diagnosis of diabetes. Diabetes Care. 2017;40:S11-24.
31. Diabète Québec. Les autres types de diabète. Diabète Québec [Internet]. 2018 [cité 16 févr 2020]; Disponible sur: <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/tout-sur-le-diabete/types-de-diabete/les-autres-types-de-diabete/>
32. Gabriel R, Bonneau S, Raimond E. Modifications physiologiques de l'organisme maternel. EMC : Obstétrique. 2019;43(1):1-16.
33. Diabète Québec. Diabète et grossesse [Internet]. Québec: Diabète Québec; 2013 [cité 20 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/ressources/boutique/diabete-et-grossesse/>
34. Collège Nationale des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF). Diabète sucré de types 1 et 2 préexistants et grossesse [Internet]. CNGOF. 2016 [cité 28 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/CH-43.html>
35. Tinker SC, Gilboa SM, Moore CA, Waller DK, Simeone RM, Kim SY, et al. Specific birth defects in pregnancies of women with diabetes : national birth defects prevention study, 1997–2011. AJOG. 2020;222(2):176.e1-176.e11.
36. Haute Autorité de Santé (HAS). Projet de grossesse informations, messages de prévention, examens à proposer. HAS. 2009.
37. Dori-Dayan N, Cukierman-Yaffe T, Zemet R, Cohen O, Mazaki-Tovi S, Yoeli-Ullman R. Insulin requirement throughout pregnancy in women with Type 1 diabetes- Evidence from a longitudinal study. AJOG. 2020;222(1):S496-7.
38. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR). Gestion du patient diabétique en périopératoire. Anesthésie et Réanimation. 2018;26-7.
39. Bécard M, Vambergue A, Coulon C, Fermont C, Pirard F, Fontaine P, et al. Diabète prégestationnel et grossesse. EMC : Obstétrique. 2010;Article 5-042-C-25:1-9.
40. Edition Larousse. Définitions : satisfaction [Internet]. Larousse. [cité 16 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/satisfaction/71085>
41. Edition Larousse. Définitions : vécu [Internet]. Larousse. [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/v%C3%A9cu/81239>

42. Lawrence JM. Women with diabetes in pregnancy: different perceptions and expectations. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2011;25(1):15-24.
43. King R, Wellard S. Juggling type 1 diabetes and pregnancy in rural Australia. *Midwifery*. 2009;25(2):126-33.
44. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Armand Colin. Armand Colin; 2016. 432 p. (U; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-page-161.htm>
45. Green JM, Coupland VA, Kitzinger JV. Expectations, experiences, and psychological outcomes of childbirth: a prospective study of 825 women. *Birth*. 1990;17(1):15-24.
46. Berg M, Sparud-Lundin C. Experiences of professional support during pregnancy and childbirth : a qualitative study of women with type 1 diabetes. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2009;9:27.
47. Mirlesse V. Les annonces anténatales. *Devenir*. 1 sept 2007;Vol. 19(3):223-41.
48. Le dispositif médical d'annonce: Enjeux, méthodes, propositions pour l'avenir. *Douleurs : évaluation - diagnostic - traitement*. 1 sept 2005;6(4):197-224.
49. Albrecht A. Les déterminants de la satisfaction maternelle concernant le suivi échographique prénatal [Internet] [Mémoire : sage-femme]. [Clermont-Ferrand]: Université Clermont-Auvergne; 2020 [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03117505>
50. Boyer J-P, Porret P. Echos et propos des échographistes sur l'échographie pendant la grossesse. 1989;10(3):135-44.
51. Coyle KL, Hauck Y, Percival P, Kristjanson LJ. Normality and collaboration: mothers' perceptions of birth centre versus hospital care. *Midwifery*. 1 sept 2001;17(3):182-93.
52. Haute Autorité de Santé (HAS). Rapport de synthèse sur le dépistage et le diagnostic du diabète [Internet]. 2005 [cité 18 mars 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/diabete\\_gestationnel\\_synth.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/diabete_gestationnel_synth.pdf)
53. Andre M, Laboureau S. Le vécu des femmes suivies pour un diabète gestationnel [Internet] [Mémoire : sage-femme]. [Angers]: Université d'Angers; 2014 [cité 20 févr 2020]. Disponible sur: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgyn.2013.01.005>
54. Tina É. Diabète gestationnel: vécu de la pathologie et de la prise en charge au CHU de Caen [Mémoire : sage-femme]. [Caen]: Université de Caen; 2017.

# Annexes

## Annexe I : Lettre d'information et consentement

### Lettre d'information

La satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement

Investigateurs :

- Mme X , étudiante sage-femme à Clermont-Ferrand
- Sous la direction de Madame Y , sage-femme enseignante à l'école de Clermont-Ferrand

Pour tous renseignements ou informations, n'hésitez pas à me contacter par mail : xxxx@xx.fr

Madame,

Vous avez été invitée à participer à une étude appelée "La satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement".

Une étude sur la satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 lors de la grossesse et de l'accouchement est engagée au sein du CHU de GRENOBLE ALPES. Elle s'inscrit dans le cadre d'un travail de recherche de fin d'études d'une (e) étudiante (e) sage-femme. Cette étude est sous la responsabilité de Madame Y , sage-femme enseignante à l'école de Clermont-Ferrand.

#### 1. Pourquoi cette étude

Les femmes diabétiques représentent une minorité aux seins des diabétiques (6% en 2016), de la population générale et également au sein des femmes enceintes (0.16% en 2012). La majorité des femmes diabétiques prises en charge sur le plan obstétrical sont des femmes ayant un diabète gestationnel (8% des femmes enceintes présentaient un diabète gestationnel en 2012) ou des femmes diabétiques de type 2 (0,24% en 2012). Mais qu'en est-il des femmes diabétiques de type 1 ?

Nous avons peu de connaissance quant à la satisfaction de des femmes porteuses de diabète de type 1 du fait du peu de travaux réalisés en obstétrique à ce sujet (8). Par ailleurs, en tant que future sage-femme (et comme tout autre professionnel de santé), il semble primordial de connaître la satisfaction de tous les patients que nous sommes amenés à prendre en charge. Ceci permettra d'adapter notre prise en charge en fonction de leurs attentes et besoins.

A travers cette étude, j'aimerais connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement.

#### 2. L'étude en pratique

Les patientes concernées sont les femmes diabétiques de type 1 ayant accouchées en l'absence de complications pour elle et leur(s) enfant(s) et comprenant et parlant le français.

Cette étude se fera sous forme d'entretiens individuels, dans le post-partum immédiat via un entretien vidéo ou téléphonique. Ils dureront maximum 30 minutes. Ces entretiens resteront anonymes puisque

j'utiliserai des numéros au lieu des noms propres.

Les diabétologues du Pôle DIGIDUNE du CHU de Grenoble Alpes me transféreront par mails sécurisés les coordonnées des patientes femmes diabétiques de type 1 enceintes, acceptant de participer à mon étude, ils leur expliqueront en quoi consisteront mon étude et recueilleront leur consentement oral. Je recontacterai les patientes après le recrutement effectué pour que nous soyons en contact une première fois. Lors de ce premier contact, je leur enverrai cette lettre d'informations et fixerai avec elle une date en post-partum (2 semaines après le terme) à laquelle nous nous recontacterons pour faire l'entretien ou fixer un rendez-vous dans les jours suivants. Je répondrai à toutes leurs questions lors du premier et second contact.  
Les patientes peuvent, jusqu'au dernier moment, refuser de participer à mon étude.

### 3. Confidentialité et sécurité des données

Vos données personnelles (si recueillies) seront identifiées par un numéro d'anonymat. Le personnel impliqué dans l'étude est soumis au secret professionnel.

- Conformément aux dispositions du Règlement Européen de Protection des Données personnelles (RGPD) entré en vigueur le 25 mai 2018 et de la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée (par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification.

L'étude a fait l'objet d'une déclaration au DPD (Délégué de la Protection des Données). Le numéro d'enregistrement est le ES200601.

### 4. Vos droits

Votre participation à cette étude est entièrement libre et volontaire.

Vous êtes libre de refuser d'y participer ainsi que de mettre un terme à votre participation à n'importe quel moment, sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait (aucune modification de prise en charge).

Conformément au RGPD et à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée (par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018), vous avez le droit d'avoir communication des données vous concernant et le droit de demander éventuellement l'effacement de ces données si vous décidez d'arrêter votre participation à l'étude. Vous avez également la possibilité de vérifier l'exactitude des informations que vous aurez fournies et la possibilité de demander éventuellement leur correction. Ces droits pourront s'exercer à tout moment en adressant une demande écrite à Mme X, mail : [xxx@xxx.fr](mailto:xxx@xxx.fr) adresse de l'école de sage-femme de xxx.

### 5. Obtention d'informations complémentaires :

Si vous le souhaitez, vous pourrez durant toute la durée de l'étude contacter les responsables pour obtenir des précisions ou des informations complémentaires :

– Mme X étudiante sage-femme : [xx@xx.fr](mailto:xx@xx.fr)

Annexe II : Déclaration au Délégué à la Protection des Données (DPD)



Résumé des recherches, études ou évaluations à des fins d'enregistrement dans le répertoire Informatique & Libertés (version RGPD)

Intitulé de l'étude	<p><b>La satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement</b></p> <p><i>Si le recrutement des femmes diabétiques de type 1 est insuffisant, alors il s'agira un mémoire tourné sur les femmes diabétiques de type 1 et celles ayant un diabète gestationnel avec un déroulé identique (voir protocole)</i></p>
Organisme responsable de traitement**	<p>CHU de Clermont-Ferrand 58 rue Montalembert 63000 Clermont-Ferrand</p>
Responsable de traitement	<p>Nom, Prénom : XXX Fonction : Responsable E-mail : xxx</p>
Organisme responsable de mise en œuvre*** (si différent)	<p>Ecole de Sages-femmes de Clermont-Ferrand Adresse – Service 28 place Henri Dunant BP 38 63001 Clermont-Ferrand</p>
Responsable de la mise en œuvre (si différent)	<p>Nom, Prénom : xxx Fonction : Etudiante ESF E-mail : xxx</p>
Objectifs principal et secondaires	<p><b>OBJECTIF PRINCIPAL</b></p> <p>Connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement.</p> <p><b>OBJECTIFS SECONDAIRES</b></p> <p>Explorer le rôle de la sage-femme sur le vécu de la grossesse et de l'accouchement.</p> <p>Connaître les attentes et les besoins des femmes diabétiques de type 1 quant à leur prise en charge obstétricale.</p>

Juin 2018



	- Explorer l'influence de ce vécu sur leurs pratiques professionnelles actuelles et futures
Etude Interne ou MR utilisée ou Enquête Anonyme	<input type="checkbox"/> Etude Interne <input checked="" type="checkbox"/> MR-004 <input type="checkbox"/> Enquête Anonyme
Sources de données utilisées (choix multiples)	<input type="checkbox"/> Dossiers médicaux : Développer si c'est le cas <input checked="" type="checkbox"/> Enquête / Cohorte / Registre n'incluant pas des données du SNDS <input type="checkbox"/> Enquête / Cohorte / Registre incluant des données du SNDS <input type="checkbox"/> Autres données (précisez...)
Population concernée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Critères d'inclusions             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Femmes diabétiques de type 1 ayant accouchées</li> <li>○ Femmes comprenant et parlant le français</li> </ul> </li> <li>• Critères d'exclusions             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Foetale :                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mort foetale in utéro</li> </ul> </li> <li>○ Nouveau(x)-né(s) :                 <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mort néonatale</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>
Historique utilisé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aucun, il s'agit d'entretiens à distance</li> <li>• Les praticiens de Grenoble consulteront le dossier médical pour gérer les exclusions</li> </ul>
Contexte de l'étude	<b>Problématique :</b> Quelle est la satisfaction du suivi obstétrical des femmes diabétiques de type 1 durant la grossesse et l'accouchement ?

	<p><b>Justification d'étude :</b></p> <p>Les femmes diabétiques représentent une minorité aux seins des diabétiques (6% en 2016), de la population générale et également au sein des femmes enceintes (0.16% en 2012) (1-4). La majorité des femmes diabétiques prises en charge sur le plan obstétrical sont des femmes ayant un diabète gestationnel (8% des femmes enceintes présentaient un diabète gestationnel en 2012) ou des femmes diabétiques de type 2 (0,24% en 2012) (4,5). Mais qu'en est-il des femmes diabétiques de type 1 ?</p> <p>Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune, chronique, pouvant être diagnostiquée à toute âge (avec un pic chez l'adolescent/ jeune adulte). L'état de grossesse peut entraîner des modifications et des complications du diabète (hypoglycémies plus fréquentes, hyperglycémies plus marquées, hypertension artérielle, prééclampsie, aggravation des rétinopathies et/ ou néphropathies préexistantes). A l'inverse, le diabète peut lui aussi avoir des effets sur la grossesse et entraîner des complications materno-foetales (fausse couche, excès de liquide amniotique, accouchement prématuré, malformations congénitales, macrosomie...). C'est pourquoi, une surveillance multidisciplinaire est nécessaire associant consultations avec un diabétologue, consultations prénatales mensuelles avec un obstétricien, surveillance échographique habituelle avec une échographie supplémentaire à 36/37 semaines d'aménorrhées pour contrôler l'estimation du poids foetal et décider de la voie d'accouchement, une surveillance monitoring 2 à 3 fois par semaine à partir de 32 semaines d'aménorrhées jusqu'à l'accouchement si le diabète est bien équilibré. Dans le cas où le diabète serait déséquilibré, une hospitalisation est indiquée pour le rééquilibrer et intensifier la surveillance (6,7).</p>
--	---



	<p>Nous avons peu de connaissance quant à la satisfaction de des femmes porteuses de diabète de type 1 du fait du peu de travaux réalisés en obstétrique à ce sujet (8). Par ailleurs, en tant que future sage-femme (et comme tout autre professionnel de santé), il semble primordial de connaître la satisfaction de tous les patients que nous sommes amenés à prendre en charge. Ceci permettra d'adapter notre prise en charge en fonction de leurs attentes et besoins.</p> <p>Certes, leur suivi obstétrical est en partie réalisé par les obstétriciens dû fait de la pathologie préexistante. Cependant, les sages-femmes sont amenées à les prendre en charge lors des cours facultatifs de préparation à la naissance et à la parentalité, de monitorings de fin de grossesse. Quant à l'accouchement, la plupart des femmes diabétiques de type 1 sont déclenchées. Cependant, c'est la sage-femme qui sera présente lors de celui-ci, s'il est physiologique et sans complication.</p> <p>De plus, au terme de cette étude, nous constaterons la similitude ou la divergence quant à la satisfaction de prise en charge obstétricale des femmes diabétiques de type 1.</p>
<p>Méthodologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Type d'étude</b> : étude qualitative, descriptive et interprétative.</li> <li>• <b>Mode de recrutement</b> : par l'intermédiaire des diabétologues du CHU de Grenoble. <i>Les diabétologues auront une fiche expliquant mon étude. De ce fait, ils expliqueront mon étude aux patientes diabétiques de type 1, recueilleront leurs consentements et me communiqueront les coordonnées des patientes souhaitant participer à l'étude via des mails sécurisés pour protéger le transfert des données des patientes. Les diabétologues les préviendront que je les</i></li> </ul>

	<p><i>contacterai ultérieurement. Lors de ce contact ultérieur par mail, je me présenterai, leur transmettrai la fiche d'informations, répondrai à toutes leurs éventuelles questions, recueillerai à nouveau leur consentement écrit et fixerai avec elle, une deuxième prise de contact après l'accouchement (2 semaines après environ). Lors de ce deuxième contact, nous établirons une date pour l'entretien si elles sont toujours consentantes. Par ailleurs, avant de contacter la patiente pour la deuxième fois, je m'informerai par le biais des diabétologues sur l'issue de la grossesse et de l'accouchement (absence de mort fœtale in utero ou mort néonatale). En effet, les diabétologues ont accès aux dossiers médicaux partagés des patientes.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Période de recrutement souhaitée</i> : avril à septembre 2020.</li> <li>• <i>Mode de recueil des données</i> : interrogations posées lors de l'entretien téléphonique ou vidéographique dans le post-partum. Cet entretien sera semi-directif et durera 30 minutes maximum.</li> <li>• <i>Mode d'analyse</i> : analyse thématique du contenu.</li> </ul> <p>Traitement informatique des données suivant les règles de l'ESF</p>
Justification du caractère d'intérêt public de l'étude	Etude de fin d'études dans le cadre un mémoire de l'école de sage-femme en 4e année à l'ESF de Clermont-Ferrand.
Durée de conservation des données	Par exemple : jusqu'à publication des résultats de l'étude et dans tous les cas suivant la procédure institutionnelle en vigueur dans l'établissement.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• avril à octobre 2020.</li> </ul>

Calendrier de l'étude et planning prévisionnel de communication des résultats	
---	--

\* Conformément à l'article 34-2 du décret n° 2005-1309 du 20 octobre 2005 modifié pris pour l'application de la loi Informatique et Libertés.

Cette obligation est également rappelée dans les méthodologies de référence.

\*\* Responsable de traitement = la personne physique ou morale qui, seule ou conjointement avec d'autres, est responsable d'une recherche, étude ou évaluation n'impliquant pas la personne humaine, en assure la gestion, vérifie que son financement est prévu et qui détermine les finalités et les moyens des traitements nécessaires à celle-ci

\*\*\* Responsable de mise en œuvre = la personne désignée par le responsable de traitement, et agissant sous sa responsabilité, veillant à la sécurité des informations et de leur traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci

## Annexe III : Questionnaire

### Questionnaire

1. Quel âge avez-vous ?
2. A quel âge a-été diagnostiqué votre diabète ?
3. Combien de grossesse avez-vous eu ? Combien avez-vous d'enfants ?
4. A quelle fréquence avez-vous vu votre diabétologue durant la grossesse ?
5. Quels sont les professionnels de santé qui vous ont suivi pendant la grossesse ?
6. **Si suivi obstétricien + sage-femme :**
  - a. **Comment avez-vous vécu votre grossesse par rapport à la prise en charge obstétricale délivrée ?** (*Fréquence des consultations, complémentarité des consultations, réponses à vos attentes et besoins, accompagnement par l'équipe médicale, quelles seraient les choses à améliorer, compréhension de votre histoire, aviez-vous un rôle actif...*)
  - b. **Comment avez-vous vécu votre accouchement ?** (*Prise en charge humaine et médicale, réponses à vos attentes/besoins, regrets, choses à améliorer, accompagnement, informations, rôle...*)
  - c. **Pour vous, quel rôle a joué la sage-femme durant votre grossesse et votre accouchement ?** (*Aspect relationnel, communication, informations délivrées, compétences perçues, savoir-être, accompagnement*)
  - d. **Vous êtes-vous sentie comprise lors de la grossesse et l'accouchement ?** (*Par rapport à votre maladie chronique, à vos attentes/besoins/demandes, à votre ressenti...*)
  - e. **Dans la généralité, êtes-vous satisfaite de la prise en charge lors de la grossesse et l'accouchement ?** (*Par rapport aux informations reçues, à leur pertinence, la manière dont elles ont été données, à l'accessibilité des informations/des ressources proposées, à l'organisation de votre suivi, disponibilité des professionnels vous prenant en charge, à votre prise en charge obstétricale dans la globalité sur le plan médical, social, psychologique, humain*)
7. **Si suivi uniquement effectué par l'obstétricien**
  - a. **Comment avez-vous vécu votre grossesse par rapport à la prise en charge obstétricale délivrée ?** (*Fréquence des consultations, complémentarité des*

*consultations, réponses à vos attentes et besoin, accompagnement par les professionnels de santé, quelles seraient les choses à améliorer, compréhension de votre histoire, aviez-vous un rôle actif...)*

- b. Comment avez-vous vécu votre accouchement ?** *(Prise en charge humaine et médicale, réponses à vos attentes/besoins, regrets, choses à améliorer accompagnement, informations, rôle...)*
- c. Pour vous, quel rôle a joué la sage-femme durant votre accouchement ?** *(Aspect relationnel, communication, informations délivrées, compétences perçues, savoir-être, accompagnement)*
- d. La présence d'une sage-femme dans votre suivi de grossesse, aurait-elle pu être complémentaire avec celle d'un gynécologue-obstétricien ? Qu'est-ce qu'elle aurait pu vous apporter ? Quelles auraient été vos attentes/souhaits ?**
- e. Vous êtes-vous sentie comprise lors de la grossesse et l'accouchement ?** *(Par rapport à votre maladie chronique, à vos attentes/besoins/demandes, à votre ressenti...)*
- f. Dans la généralité, êtes-vous satisfaite de la prise en charge lors de la grossesse et l'accouchement ?** *(Par rapport aux informations reçues, à leurs pertinences, la manière dont elles ont été données, à l'accessibilité des informations/des ressources proposées, à l'organisation de votre suivi, disponibilité des professionnels vous prenant en charge, à votre prise en charge obstétricale dans la globalité sur le plan médical, social, psychologique, humain)*

Annexe IV : Projet d'action n°1 - Fiche récapitulative des différents types de diabète

	<b>Diabète de type 1 (DT1)</b>	<b>Diabète de type 2 (DT2)</b>	<b>Diabète gestationnel (DG)</b>
<b>Caractéristique</b>	<p>Maladie auto-immune</p> <p>Découverte durant l'enfance/adolescence/ à l'âge de jeune adulte</p> <p>La grossesse est/ doit être programmée avec équilibre glycémique pendant au moins 3 mois (HbA1c la plus proche de 6,5%)</p> <p>Evaluer les complications associées avant ou à défaut en début de grossesse (HTA, cardiopathie, néphropathie, neuropathie, rétinopathie)</p> <p>Acide folique en préconceptionnel (5mg)</p>	<p>Hyperglycémie chronique due à une anomalie de l'insulinosécrétion et de l'insulinosensibilité.</p> <p>Evaluer les complications associées avant ou à défaut en début de grossesse</p>	<p>Pathologie gestationnel</p> <p>Toute hyperglycémie découverte pendant la grossesse quelle que soit son évolution dans le post-partum</p> <p>Facteurs de risque :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Age ≥ 35 ans</li> <li>✓ IMC ≥ 25 kg/m<sup>2</sup></li> <li>✓ ATCD familiaux au 1<sup>er</sup> degré de diabète</li> <li>✓ ATCD de diabète gestationnel ou de nouveau-né macrosome</li> </ul>
<b>Suivi pendant la grossesse</b>	<p>/!\ <b>prévenir les risques d'hypoglycémies</b> en début de grossesse (T1)</p> <p><b>Consultation mensuelle :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Obstétrical :</b> signes fonctionnels, PA, poids, ECBU</li> <li>✓ <b>Diabétologique :</b> carnet de diabète / relever glycémies / doses d'insuline</li> </ul> <p><b>Suivi téléphonique</b> ou transmission de l'auto-surveillance glycémique : 6 fois par jour</p> <p><b>HbA1c mensuelle</b></p> <p><b>Surveillance échographique :</b> à 12, 22, 32 SA + 36-37 SA (pour EPF)</p> <p><b>Surveillance renforcée</b> à partir de 32 SA (discuter d'une hospitalisation avec endocrinologue si diabète déséquilibré ou compliqué)</p> <p>Objectifs glycémiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ A jeun : 0.6 à 0.95/L</li> <li>✓ En post-prandial : &lt; 1,2 g/L</li> </ul> <p><b>/!\ SI MAP :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ pas de bêta2mimétique. Préférer les inhibiteurs calciques ou Atosiban</li> <li>✓ cure de corticoïdes en hospitalisation sous insulinothérapie IV car risque acidocétose</li> </ul>	<p>/!\ <b>prévenir les risques d'hypoglycémies</b> en début de grossesse (T1)</p> <p><b>Consultation mensuelle :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Obstétrical :</b> signes fonctionnels, PA, poids, ECBU</li> <li>✓ <b>Diabétologique :</b> carnet de diabète / relever glycémies / doses d'insuline</li> </ul> <p><b>Suivi téléphonique</b> ou transmission de l'auto-surveillance glycémique : 6 fois par jour</p> <p><b>HbA1c mensuelle</b></p> <p><b>Surveillance échographique :</b> à 12, 22, 32 SA + 36-37 SA (pour EPF)</p> <p><b>Surveillance renforcée</b> à partir de 32 SA (discuter d'une hospitalisation avec endocrinologue si diabète déséquilibré ou compliqué)</p> <p>Objectifs glycémiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ A jeun : 0.6 à 0.95/L</li> <li>✓ En post-prandial : &lt;1,2 g/L</li> </ul> <p><b>/!\ SI MAP :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ pas de bêta2mimétique. Préférer les inhibiteurs calciques ou Atosiban</li> <li>✓ cure de corticoïdes en hospitalisation sous insulinothérapie IV car risque acidocétose</li> </ul>	<p>PEC multidisciplinaire en ambulatoire</p> <p><b>Education</b> et information de la patiente</p> <p><b>Autosurveillance glycémique :</b> 6 fois/j – Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ GAI = 0,95 g/L</li> <li>✓ GPP = 1,20 g/L</li> </ul> <p><b>Surveillance habituelle :</b> si DG bien équilibré + absence de FoR ou pathologies associées</p> <p><b>Surveillance plus rapprochée</b> si autre FoR</p> <p><b>Echo supplémentaire</b> à T3 si suspicion de macrosomie</p> <p><b>Surveillance fœtale renforcée</b> à partir de 32 SA : si DG déséquilibré (surveillance RCF, écho supplémentaire)</p> <p><b>/!\ SI MAP :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ pas de bêta2mimétique. Préférer les inhibiteurs calciques ou Atosiban</li> <li>✓ cure de corticoïdes : surveillance glycémique et ajustement de l'insulinothérapie si besoin car risque acidocétose</li> </ul> <p>glycémique : 6 fois/jours</p>
<b>Technologies médicales</b>	<p>Lecteur glycémique continu, lecteur glycémique capillaire</p> <p>Stylos d'insuline, pompe à insuline</p>		

Traitements	T1 : diminution des besoins en insuline Jusqu'à 30-34 : insulino-résistance et augmentation progressive des besoins Aide diététicienne si besoin	Arrêt des antidiabétiques oraux et éducation à l'insulinothérapie  Conseils hygiéno-diététiques rappelés + aide diététicienne si besoin Accompagnement, écoute Suivre protocole du service	Atelier nutrition + consultation avec diététicienne Conseils hygiéno-diététiques (activité physique) Traitement : ✓ régime seul ✓ insulinothérapie si le régime ne suffit pas  Accompagnement, éducation thérapeutique pour rendre autonome la patiente Prendre le temps d'expliquer et d'informer l'importance de la PEC  Suivre protocole du service
Comportement à adopter	Accompagnement, écoute Renforcer le sentiment de compétence de la patiente concernant la pathologie (connaissance du DT1 et d'elle-même, compétences)  Suivre protocole de service, CAT du diabétologue  Prendre le relais si patiente en difficulté/ demandeuse d'aide		
CAT pendant accouchement	Protocole diabétologique et anesthésique préétabli. Pas de césarienne systématique (à discuter si EPF > 4500g) Déclenchement proposée vers 38-39 SA	Protocole diabétologique et anesthésique préétabli. Pas de césarienne systématique (à discuter si EPF > 4500g) Déclenchement proposée vers 38-39 SA	DG bien équilibré (DGID ou DGNID) : accouchement normal à terme DG déséquilibré ou avec retentissement fœtal : déclenchement à 39 SA  Si insulinothérapie : arrêt au cours du travail (sauf si doses élevées avis diabétologue) Césarienne programmée : EPF > 4250 ou 4500 selon ATCD obstétricaux
CAT en post-partum	Reprise des doses d'insuline antérieure à la grossesse Allaitement encouragé	Surveillance des glycémies capillaires sans traitement +/- insuline (avis diabétologue) Allaitement encouragé	Si insulinothérapie : arrêt Surveillances glycémiques pendant 48h Dépistage DT2 : GAJ ou HGPO à 3 mois après l'accouchement Renouvellement GAJ ou HGPO tous les 1 à 3 ans Pas de CI à une contraception hormonal si pas de FdR associé

## Résumé

Introduction : En France, le diabète de type 1, encore méconnu de la société, est une pathologie chronique en augmentation mais qui représente un faible pourcentage tout diabète confondu. Certaines femmes sont amenées à allier grossesse et pathologie chronique : ces grossesses sont alors dites à risque. C'est pourquoi, les objectifs étaient de connaître la satisfaction des femmes diabétiques de type 1 quant à leur suivi obstétrical durant la grossesse et l'accouchement, d'explorer le rôle de la sage-femme sur le vécu et de connaître leurs attentes et leurs besoins.

Méthodes : Une étude qualitative, descriptive et interprétative a été réalisée, durant six mois, grâce à des entretiens, auprès de sept femmes diabétiques de type 1 ayant accouché. Ces entretiens ont été analysés de manière thématique.

Résultats : Les femmes diabétiques de type 1 se sont dites globalement satisfaites de la prise en charge dispensée par les gynécologues-obstétriciens, sages-femmes et endocrinologues. Cependant, il est ressorti une discordance de discours interprofessionnels, un manque d'informations ainsi que des lacunes en diabétologie au sein des équipes obstétricales.

Conclusion : Cette étude a montré que la sage-femme avait un rôle essentiel dans la prise en charge de ces femmes mais qu'un manque d'expérience, de formation étaient présents. C'est pourquoi, une fiche récapitulative avec les différents types de diabètes ainsi que la mise en place de réunions pluridisciplinaires annuelles (entre diabétologues, gynécologues-obstétriciens et sages-femmes) ont été pensées dans le cadre de cette étude.

Mots-clés : diabète de type 1, sages-femmes, satisfaction, grossesse, accouchement

## Abstract

Background : In France, the type 1 diabetes, still unknown by society, is a chronic pathology in increase but it embodies a weak percent overall diabetes. Some women have to combine pregnancy and chronic pathology : these pregnancies are called pregnancies at high risky. That's why, the goals are : to know women's satisfaction with type 1 diabetes about their care obstetrical during the pregnancy and the delivery, to explore the midwife's role on the experience and to know their expectations and needs.

Methods : A qualitative, descriptive and interpretative study was realized, during six months, through interviews to seven women with type 1 diabetes had given birth. These interviews were analysed in a thematic way.

Results : The women with type 1 diabetes are satisfied of the care given by obstetrician-gynaecologists, midwives and endocrinologists overall. Yet, there is an interprofessional speech discordance and a lack of information, endocrinology's knowledge within obstetrical staff.

Conclusion : This study shows that the midwife has an essential part in the women's care and has also a lack of experience and training. That's why a brush-up with the different type of diabetes as well as an establishment of an annual multidisciplinary meeting (between diabetologists, obstetrician-gynaecologists and midwives) are to be considered in the study's case.

Keywords : type 1 diabetes, midwives, satisfaction, labor, delivery