



UNIVERSITÉ DE LILLE
DÉPARTEMENT FACULTAIRE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année: 2025

MÉMOIRE POUR LE DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE
MENTION : Pathologies chroniques stabilisées, prévention
et polypathologies courantes en soins primaires

**RÉFLEXION AUTOUR DU PARCOURS DE SOINS PÉRINATAL DE LA FEMME
ASTHMATIQUE, UN PARCOURS SUR-MESURE PAR L'INFIRMIER EN
PRATIQUE AVANCÉE**

**Présenté et soutenu publiquement le 30 Juin 2025 à Lille (département facultaire de
médecine Henri Warembourg)**

Par Lise DONDEYNE

JURY:

Président du jury: Professeur Eric WIEL

Directeur de mémoire: Docteur Nicolas PARIS

Enseignante infirmière: Madame Séverine THERY

Département facultaire de médecine Henri Warembourg
Avenue Eugène Avinée
59120 LOOS

Remerciements

Aux professionnels de santé,

Tout d'abord, je tiens à exprimer ma gratitude à mon directeur de mémoire, Dr PARIS. Je le remercie pour la confiance qu'il m'a accordée pour intégrer le projet de service mais aussi tout au long de ce travail. Son accompagnement, sa disponibilité ont été essentiels à la réalisation de ce mémoire. Je me réjouis que cette première collaboration ait été aussi enrichissante, elle marque le début d'une relation professionnelle durable et fructueuse. Je tiens également à le remercier pour la confiance qu'il accorde aux IPA, reconnaissant ainsi la valeur et le potentiel de cette profession émergente.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à l'ensemble de l'équipe pédagogique pour son investissement et son engagement pour cette formation. Votre partage d'expériences, votre disponibilité et votre bienveillance ont grandement contribué à notre développement professionnel. Merci d'avoir cru en cette nouvelle profession et d'avoir participé activement à son essor.

Je souhaite exprimer ma sincère gratitude à l'ensemble des professionnels de santé qui m'ont accueillie au sein de leurs services durant mes stages. Leur bienveillance, leur disponibilité et leur engagement à partager leur expertise ont grandement enrichi mon apprentissage. Leur passion pour leur métier et leur dévouement envers les patients ont été une source d'inspiration constante.

À ma famille,

Je remercie chaleureusement mes parents, pour leur soutien indéfectible et leur aide précieuse dans la garde de mes enfants, me permettant ainsi de mener à bien ces études dans les meilleures conditions.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à mon conjoint pour son soutien constant, me donnant confiance en moi. Son sens critique m'a permis d'envisager les choses sous un angle nouveau. Je suis fière de partager ma vie avec un homme qui comprend et valorise pleinement mes aspirations professionnelles et personnelles.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Béatrice, qui m'a chaleureusement accueillie à de nombreuses reprises, me réconfortant avec ses petits plats faits maison, ses encouragements constants et nos réflexions qui ont été d'un soutien précieux.

Je remercie également Valérie pour le temps qu'elle a consacré à la relecture attentive de ce mémoire. Sa rigueur et ses conseils ont contribué à améliorer la qualité de ce travail.

À mon "équipe de choc",

Merci à mes collègues de formation, nos liens d'amitié, ont été un véritable pilier tout au long de ce parcours. Votre capacité à conjuguer sérieux et convivialité a rendu cette aventure unique. Je suis heureuse d'avoir partagé ces moments avec vous et me réjouis à l'idée de nos futures escapades.

Glossaire

ACT Asthma Control Test

BDCA bronchodilatateurs de courte durée d'action

BDLA bronchodilatateurs de longue durée d'action

CNIL Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPTS Communauté Professionnelles Territoriales de Santé

CRAT Centre de Référence pour les Agents Tératogènes

CSI Corticostéroïde Inhalé

CRF Capacité Résiduelle Fonctionnelle

DEP Débit expiratoire de pointe

DRESS Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ECR Essai Contrôlé Randomisé

FeNO Fraction expirée du monoxyde d'azote

GINA Global Initiative for Asthma

HAS Haute Autorité de Santé

IPA Infirmier en Pratique Avancée

NP Nurse Practitioners

RGO reflux gastro-oesophagien

RNIPH Réglementation des recherches n'impliquant pas la personne humaine

SPLF Société de Pneumologie de Langue Française

Sommaire

Avant-propos.....	1
A. Introduction théorique.....	2
I. L'asthme.....	2
II. La grossesse et période périnatale.....	6
III. Asthme et périnatalité.....	8
IV. Le parcours de santé de la femme enceinte asthmatique : une approche globale.....	12
Problématique.....	15
Objectifs:.....	16
B. Matériel et méthode.....	17
1. Le type d'étude.....	17
2. Echantillonnage.....	18
3. Recueil des données.....	19
4. Analyse des données.....	19
5. Aspects éthiques et réglementaires.....	20
C. Résultats et analyse.....	22
1. REPÉRAGE DE L'ASTHME SYSTÉMATISÉ MAIS BANALISÉ.....	23
2. ADRESSAGE TARDIF SOURCE DE TEMPORALITÉ CRITIQUE.....	26
3. MODALITÉS DE COLLABORATION ENTRE ACTEURS DU PARCOURS.....	29
4. SUIVI PERSONNALISÉ HÉTÉROGÈNE.....	31
5. GESTION DES EXACERBATIONS.....	34
6. TEMPORALITÉS CRITIQUES.....	35
D. Discussion.....	39
1. Discussion générale.....	39
4. Limites et forces de l'étude.....	47
5. Perspectives.....	48
Conclusion.....	50

Avant-propos

L'infirmier en pratique avancée (IPA) engagé auprès des patients atteints de maladies chroniques s'inscrit dans les parcours de soins des patients et la transformation de notre système de santé.

Lors de la formation en pratiques avancées, cela m'a permis de prendre de la hauteur sur notre système de santé et d'en percevoir sa complexité. Durant mon parcours de stage en pneumologie, j'ai été amenée à m'interroger, en tant qu'IPA, sur les missions que je pourrais mener pour renforcer les parcours autour des pathologies respiratoires chroniques.

La maladie asthmatique m'a particulièrement interpellé par ses répercussions tout au long de la vie. Parfois découvert dans l'enfance, l'asthme s'inscrit dans chaque étape de la vie du patient. En approfondissant mes lectures scientifiques, j'ai découvert que l'asthme à l'âge adulte touche davantage les femmes, notamment à certaines périodes de transition hormonale. De fil en aiguille, mon intérêt s'est porté sur la période de la grossesse.

En interrogeant les professionnels, j'ai pris conscience d'un réel besoin dans le parcours de ces femmes encore peu structuré mais aussi des risques encourus en cas de perte de contrôle de l'asthme durant cette période. Pour savoir comment agir, il nous manquait un état des lieux, un diagnostic des difficultés rencontrées par les professionnels intervenant dans ce parcours.

Ce travail de fin d'étude a pour but de décrire les dynamiques professionnelles autour de la prise en charge de l'asthme durant la périnatalité, d'en identifier les freins, les leviers et d'apporter des perspectives d'évolution des pratiques grâce à la pratique avancée.

A. Introduction théorique

I. L'asthme

I.1. Généralités de l'asthme

I.1.1. Épidémiologie

En 2018, la recherche épidémiologique ASTHMAPOP s'intéresse à la répartition des asthmatiques dans la population française. On évalue à 12,8 % la proportion de personnes qui développeront de l'asthme au cours de la vie. L'asthme est une maladie qui peut se déclarer à tout âge de la vie avec un mode d'entrée fréquent dans la petite enfance. La prévalence de l'asthme chez l'adulte après 18 ans est de 6,4%. Chez la femme elle s'élève à 7,4% et pour l'homme à 5,3% (1). Parmi l'adulte tout âge confondu, la prévalence est plus élevée chez la femme. Les mécanismes susceptibles d'expliquer cette prédominance chez la femme sont encore à élucider. Cependant des facteurs associés au risque accru d'asthme chez les femmes ont été mis en évidence, tel que le surpoids ou l'obésité et un faible niveau socio-économique. Ces facteurs associés à l'asthme sont plus marqués chez les femmes que chez les hommes (2).

I.1.2. Définitions

Dans son rapport de 2022, la Global Initiative for Asthma (GINA), décrit l'asthme comme une maladie inflammatoire remodelant les voies aériennes. C'est une maladie chronique qui se manifeste cliniquement par des symptômes respiratoires variables dans le temps et en intensité. Les symptômes évocateurs d'asthme sont l'association de plusieurs symptômes tels que l'essoufflement, la respiration sifflante, l'oppression thoracique et/ou la toux. Ces symptômes sont associés à une variation du débit d'air expiratoire, c'est à dire à une difficulté à expulser l'air des poumons en raison d'une bronchoconstriction, à un épaississement de la paroi bronchique et à une production accrue du mucus. L'hyperréactivité bronchique, l'inflammation bronchique chronique, les modifications de la structure des voies aériennes sont responsables des symptômes respiratoires de l'asthme et peuvent amener à une limitation respiratoire persistante (remodelage bronchique)(3).

D'un point de vue fonctionnel, l'asthme est caractérisé par un trouble ventilatoire obstructif variable dans le temps et/ou réversible totalement sous bronchodilatateurs d'action rapide, objectivé par la spirométrie ou les mesures du débit expiratoire de pointe (4).

I.1.3. La temporalité

La temporalité dans la maladie de l'asthme est un élément important à comprendre pour la prise en soin. Cette maladie chronique se manifeste par la survenue d'événements aigus nécessitant des prises en soins spécifiques.

- Les symptômes d'asthme (à préférer au terme de crise) qui correspondent à une gêne respiratoire transitoire et réversible avec le traitement de crise.
- L'exacerbation d'asthme est une majoration persistante des symptômes respiratoires au-delà des variations quotidiennes nécessitant le recours aux soins et une modification du traitement habituel. Elle se différencie par la durée, c'est la permanence des symptômes sans retour à l'état respiratoire de base.

- L'asthme aigu grave, il s'agit d'une urgence médicale potentiellement mortelle. La majoration des symptômes entraîne chez le patient l'arrêt de l'activité en cours et nécessite un recours inopiné aux soins (4).

I.1.4. Facteurs déclenchants

Le déclenchement des symptômes peut être favorisé par divers facteurs tels que l'exposition à une infection virale, l'exercice physique, l'exposition aux pneumallergènes (pollen, acariens, etc.), aux irritants bronchiques, pollution atmosphérique et domestique, les émotions fortes ou encore à des variations climatiques. L'asthme peut également être induit ou déclenché par certains médicaments tel que l'aspirine, anti inflammatoire non stéroïdien, les bêtabloquants (3).

I.2. L'asthme une maladie multifactorielle

Il existe une prédisposition génétique à l'atopie et à être asthmatique. De nombreux gènes sont identifiés. L'asthme possède donc un caractère polygénique. L'environnement joue aussi sa part dans l'expression de ces gènes.

I.2.1. Différents phénotypes

Il existe différentes classifications de l'asthme. On différencie deux phénotypes d'asthme en fonction des mécanismes de l'inflammation mobilisés. Connaître cette distinction entre les phénotypes de l'asthme est utile dans la prise en soin de l'asthme sévère afin d'orienter les propositions thérapeutiques.

L'asthme dit T2 implique les lymphocytes Th2 et les éosinophiles, il correspond aux asthmes allergiques et aux asthmes à éosinophiles non-allergiques. Ils représentent près de 4 cas sur 5.

Le deuxième phénotype, l'asthme non-Th2, dans lequel il n'existe ni allergie, ni éosinophiles, les neutrophiles pourraient jouer un rôle (5).

La sévérité de l'asthme est définie rétrospectivement à partir du niveau de pression thérapeutique requis pour contrôler les symptômes et les exacerbations au cours de l'année écoulée (3) (cf paragraphe I.3.2).

I.2.2. Particularités de la femme

Un groupe de travail "Femmes et poumon" de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) s'est intéressé à la santé respiratoire de la femme et notamment à propos de l'asthme. La variation hormonale au cours de la vie de la femme (puberté, période de fertilité, ménopause) aurait aussi un impact sur l'asthme. Des recherches récentes mettent en évidence le rôle des stéroïdes sexuels. La compréhension de leur rôle dans la pathogénie de l'asthme est compliquée par les effets ambivalents des œstrogènes (progestérone et androgènes) bronchodilatateurs et pro-inflammatoires ainsi que la diversité de réponse à leur association à la progestérone. Les raisons des différences de phénotype entre la femme et l'homme ne sont pas complètement élucidées. Le rôle des facteurs de comorbidité chez la femme tel que l'obésité semble prédisposer d'avantage celles-ci à développer de l'asthme (6).

Récemment décrit il existerait aussi un phénotype d'asthme dit prémenstruel. Il se caractérise par une détérioration cyclique de l'asthme pendant la phase prémenstruelle et/ou pendant le premier jour des règles. Le rôle imputable des hormones reste encore à définir. Le rapport physiopathologique serait aussi en lien avec l'obésité prévalente dans les populations étudiées. Ce phénotype d'asthme nécessite des recherches complémentaires pour comprendre au mieux ces mécanismes, sa fréquence réelle permettant d'adapter au mieux la prise en charge thérapeutique (6).

I.3. Le suivi du patient asthmatique

I.3.1. Les enjeux

Les principaux objectifs dans la prise en soin de l'asthme sont la réduction des risques d'exacerbation, le contrôle des symptômes et la prévention du remodelage bronchique. La qualité de vie du patient est étroitement liée au contrôle de son asthme (7). Le suivi du patient asthmatique nécessite d'établir un partenariat entre les soignants, les patients, les intervenants. Tout comme il est primordial d'instaurer une relation de confiance pour permettre à la personne d'acquérir la confiance et les compétences pour assumer son rôle central dans l'auto-gestion de sa maladie. L'éducation à l'autogestion de sa maladie réduit la mortalité de l'asthme chez l'ensemble des adultes (8).

La prise en soin de l'asthme comme détaillé dans les recommandations du GINA, «s'inscrit dans un cycle continu d'évaluation, d'ajustement du traitement et de réévaluation de la réponse.»(3)

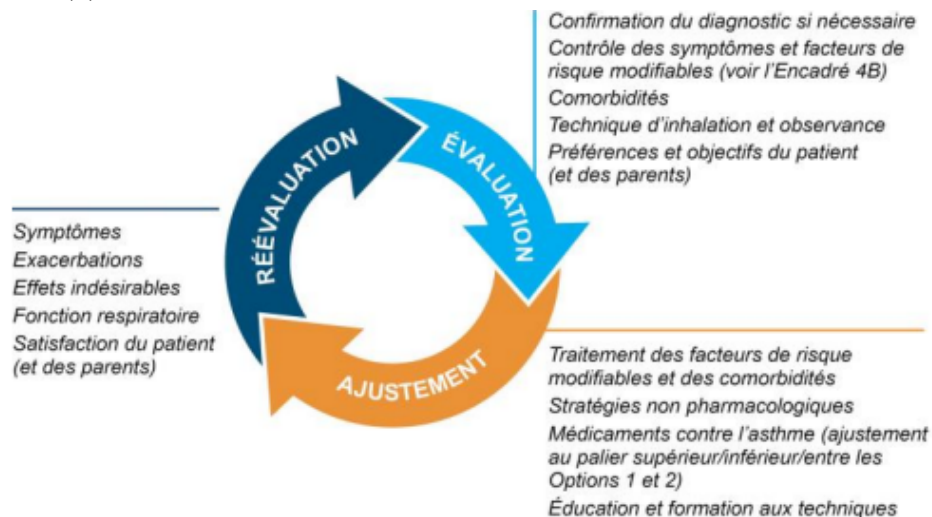


Figure n°1 : Cycle de prise de décision partagée pour la prise en charge de l'asthme par le GINA

I.3.2. Principes généraux des traitements médicamenteux de l'asthme

Les traitements auto-administrés inhalés sont la base du traitement de l'asthme. Sur le marché il existe une multitude de molécules, de dosage et de dispositifs. Le traitement de l'asthme comprend :

- un traitement de fond dont l'objectif est de contrôler l'inflammation des voies aériennes afin de prévenir la survenue de symptômes et d'exacerbation d'asthme. Il comprend obligatoirement un corticostéroïde inhalé (CSI); d'autres molécules peuvent y être associées tels les bronchodilatateurs de longue durée d'action (BDLA). Il est à prendre quotidiennement.
- un traitement de secours pour traiter les symptômes de l'asthme en favorisant l'ouverture des bronches. Sont utilisés les bronchodilatateurs d'action rapide (BDCA). En aucun cas il ne doit être prescrit seul (9).

L'approche thérapeutique se fait par paliers pour ajuster les traitements selon les besoins individuels du patient. L'observance et la bonne technique d'inhalation sont un enjeu majeur dans le suivi des patients asthmatiques.

La sévérité de l'asthme est caractérisée par son niveau de pression thérapeutique. Un asthme difficile, est un asthme non contrôlé malgré un traitement optimal (CSI à dose moyenne ou forte associé à des bronchodilatateurs de longue durée d'action ou anti-leucotriènes ou des corticoïdes stéroïdiens oraux) ou qui nécessite ces traitements pour maintenir le contrôle de l'asthme. Dans l'asthme difficile, il existe des facteurs modifiables non contrôlés.

L'asthme sévère est un asthme qui requiert des CSI à forte dose associés à un BDLA ou des corticostéroïdes oraux 50% de l'année précédente pour ne pas perdre le contrôle ou un asthme non contrôlé malgré les traitements décrits auparavant soit un asthme dont on perd le contrôle dès la diminution des CSI ou CS oraux (1).

Depuis une dizaine d'années, nous sommes en mesure de proposer pour l'asthme sévère non contrôlé par les traitements conventionnels et les stratégies non médicamenteuses une nouvelle alternative thérapeutique en addition des traitements conventionnels, les biothérapies. Elles s'administrent en injection sous cutanée, mais leur utilisation reste limitée chez la femme enceinte.

I.3.3. Le contrôle de l'asthme

La notion de contrôle de l'asthme est la pierre angulaire de la prise en soin de l'asthme. Le niveau de contrôle de l'asthme correspond à l'évaluation, la mesure observable chez le patient des symptômes de l'asthme. Le contrôle de l'asthme est directement lié au génotype du patient, les processus pathologiques sous-jacents, l'observance du traitement, l'environnement et les facteurs psychosociaux. Un faible contrôle des symptômes est néfaste pour les patients et augmente le risque d'exacerbations, mais les patients dont les symptômes sont bien contrôlés peuvent néanmoins présenter des exacerbations sévères. Le contrôle de l'asthme peut être évalué via l'auto-évaluation par le questionnaire Asthma Control Test (ACT) validé scientifiquement (cf. annexe 1).

Pour atteindre un contrôle satisfaisant de l'asthme. Il est nécessaire d'accompagner les patients à la modification des facteurs modifiables qui peuvent aggraver un asthme. Les facteurs aggravants de l'asthme sont une mauvaise observance du traitement et un mésusage des dispositifs inhalés, la rhinite allergique et autres pathologies naso-sinusiennes, la

consommation active ou passive de tabac, l'exposition à des irritants bronchiques, la iatrogénie, les infections respiratoires, le stress et l'anxiété. Certaines pathologies associées peuvent être responsables d'un mauvais contrôle de l'asthme tel que le reflux gastro-oesophagien (RGO), la polyposse naso-sinusienne et l'allergie.

Comme conseillé dans les recommandations du GINA. « *Tous les patients doivent recevoir un plan d'action écrit pour l'asthme adapté à leur niveau de contrôle de l'asthme et leur compréhension de leur maladie, afin qu'ils sachent reconnaître une aggravation de leur asthme et réagir de manière appropriée.* » (3) Celui-ci peut s'appuyer sur les symptômes et/ou le débit expiratoire de pointe (DEP) ou connu aussi sous le nom de "peak flow", le nom anglais. Le DEP est une auto-mesure via un dispositif qu'on insère dans la bouche, après une inspiration, on y souffle de manière rapide et fort, cela indique la vitesse à laquelle l'air est expulsé hors des poumons. Cette mesure nous renseigne sur l'ouverture des bronches.

I.3.4. Le parcours du patient asthmatique

Il existe des inégalités dans le parcours de soin du patient asthmatique. Au niveau de l'accès aux soins 40 % des patients suivis par leur médecin traitant n'auraient pas été orientés vers un médecin spécialiste en pneumologie ou en allergologie et 29 % estiment que l'accès à un spécialiste est difficile principalement en raison de délais trop longs de rendez-vous (72 %) et de l'absence de spécialiste à proximité (24 %). Ces chiffres sont issus du sondage online réalisé auprès de 501 patients asthmatiques sur la prise en charge de l'asthme en novembre 2019, OpinionWay (10).

Ce parcours de soins s'inscrit dans un parcours de santé plus global, influencé par des déterminants sociaux, des trajectoires de vie, et les interactions avec d'autres événements de santé, comme la grossesse.

II. La grossesse et période périnatale

II.1. Période de transition

La grossesse est génératrice de profonds changements physiques, psychiques et sociaux, potentiellement déstabilisants, telle que peut l'être la maternité. Le remaniement psychologique peut être générateur d'anxiété chez la femme. Différents thèmes ont été repérés lors d'études (11) et dépendent de l'avancement dans la grossesse, notamment les peurs exprimées par la femme enceinte au sujet de sa santé, de celle de son bébé, des expériences reliées au suivi médical et à l'hospitalisation, de l'accouchement imminent et ses suites, et enfin des préoccupations autour du rôle de mère. Elle devra acquérir de nouveaux savoirs et s'adapter.

II.2. Le parcours de la femme enceinte

Le parcours de soin de la femme enceinte est prévu par la loi dans le Code de la santé publique. (12) Chaque femme enceinte bénéficie d'un jalon de consultations obligatoires afin de bénéficier d'une surveillance médicale de la grossesse et des suites de l'accouchement.

L'entretien prénatal précoce obligatoire réalisé par un médecin ou une sage-femme a pour but d'évaluer avec la femme enceinte ses besoins en termes d'accompagnement au cours

de la grossesse. La dernière enquête nationale périnatale de 2016 de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) révèle que pour la moitié des grossesses, le principal responsable du suivi prénatal reste le gynécologue-obstétricien libéral. Cependant, les sages-femmes en maternité ou en secteur libéral sont responsables de la surveillance dans les six premiers mois de grossesse de près d'un quart des femmes de l'étude, dont 47,2% en libéral et 42,7% en maternité (13). Elles ont un rôle majeur durant cette période et sont un acteur de première ligne dans le repérage des situations de vulnérabilités. Parmi les femmes ayant un entretien prénatal précoce 14,6 % d'entre elles disent avoir été orientées vers un autre professionnel pour des raisons particulières (arrêté du 27 février 2023)

La complexité de coordination entre les spécialités médicales, l'obstétrique et la pneumologie, peut être un frein au suivi de la femme enceinte asthmatique.

II.3. Physiopathologie respiratoire de la grossesse

Les modifications anatomiques et fonctionnelles du système respiratoire liées à la grossesse affectent à la fois les femmes enceintes en bonne santé et les femmes atteintes d'une maladie cardio pulmonaire préexistante.

La dyspnée physiologique de la grossesse touche jusqu'à 75 % des femmes enceintes. La dyspnée physiologique de la grossesse débute généralement entre le premier et le second trimestre et stagne ou s'améliore au cours du troisième trimestre. Elle n'est pas associée à l'exercice, à la toux, à une respiration sifflante ou à d'autres symptômes pulmonaires. Dans la dyspnée pathologique, les symptômes comprennent : apparition brutale d'essoufflement, dyspnée progressive, dyspnée au repos, orthopnée, toux, douleur thoracique, fièvre ou hémoptysie (14).

Cette dyspnée est la conséquence de différentes modifications telles que:

- des modifications anatomiques : au niveau du thorax, l'ascension du diaphragme peut le surélever jusqu'à 4 cm et le diamètre thoracique augmente de 2 cm.
- des modifications fonctionnelles respiratoires : peu significatives, on note que la capacité résiduelle fonctionnelle (CRF) diminue en moyenne de 20 % (300 à 500 ml) pendant la grossesse. Le volume de réserve expiratoire diminue en même temps que la CRF. La consommation maternelle d'oxygène augmente de 20 % en raison de l'augmentation des besoins métaboliques et cela, combiné à une réduction de la CRF, entraîne une désaturation rapide en cas d'insuffisance respiratoire.
- des modifications hormonales : Les effets des œstrogènes sur la muqueuse nasale entraînent les symptômes de rhinite et les saignements de nez fréquemment observés pendant la grossesse. La progestérone stimule directement le centre respiratoire de la moelle pour augmenter la commande respiratoire.
- des modifications ventilatoires : augmentation de la ventilation minute et un syndrome d'hyperventilation physiologique

La dyspnée touchant trois quarts des femmes enceintes, elle peut être banalisée par les soignants. Différencier la dyspnée physiologique de la pathologique demande une certaine expertise clinique. La spirométrie n'est pas contre indiquée dans la prise en soin de la femme enceinte asthmatique et reste un examen utile dans l'évaluation de la dyspnée. De plus, la dyspnée chez une patiente asthmatique connue enceinte peut être difficile à différencier des symptômes d'exacerbation.

III. Asthme et périnatalité

III.1. Interaction entre asthme et grossesse

L'asthme chez la femme enceinte est une pathologie très courante, elle est même citée comme la pathologie chronique la plus fréquente chez la femme enceinte (6,9,15). Les données françaises de la cohorte ELFE de 2012 incluant 18000 nouveaux nés et leurs mamans au troisième trimestre de grossesse montrent que 12% de ces femmes sont concernées par l'asthme durant leur grossesse. Ce taux est presque deux fois plus élevé que la prévalence de l'asthme chez l'adulte qui est de 6,4 %.

Aujourd'hui nous savons que la grossesse majore le risque d'exacerbation d'asthme. Cette prise de conscience est récente. Depuis 2018, le GINA a dédié des propositions thérapeutiques propres à la grossesse (8). Le risque d'exacerbation est lié à la sévérité initiale de l'asthme, ce risque est compris entre 12,6% pour un asthme léger, 25,7% pour un asthme modéré, et 51,9% pour un asthme sévère (16). Les risques sont d'autant plus importants lorsqu'ils sont associés à d'autres facteurs de risque tels que l'obésité et le tabagisme. Au cours des exacerbations, certaines de ces femmes asthmatiques enceintes nécessitent d'être hospitalisées. Ce qui est problématique, est qu'il a été mis en évidence que la prise en charge des exacerbations n'était pas optimale en milieu hospitalier, les patientes ne recevaient pas le traitement optimal (17). Ce qui est préoccupant, c'est que l'exacerbation d'asthme quelle que soit sa sévérité a un impact sur la grossesse, il est un facteur de risque de complications materno-foetales. L'enjeu de la prise en soin de ces femmes est le contrôle de l'asthme.

L'état de grossesse peut faire varier le contrôle de l'asthme. Selon une étude récente, 40% à 50% des femmes enceintes ont un asthme moins bien contrôlé pendant leur grossesse (18). D'autres études estiment ces taux bien plus bas. Il est évoqué qu'un tiers des femmes aura un asthme moins bien contrôlé, un tiers qui restera identique, un tiers qui s'améliorera. À noter, L'ACT peut être utilisé au cours de la grossesse, il a été validé dans ce contexte (9).

III.2. Complications materno foetales

Il existe une augmentation du risque de complications lorsque l'asthme n'est pas contrôlé au cours du premier trimestre et ce d'autant plus que surviennent des exacerbations d'asthme. L'hypoxie foetale est un risque majeur durant la grossesse.

Plusieurs méta analyses sur les risques de complications maternelles, placentaires, sur le fœtus chez la femme enceinte asthmatique ont été publiées et résumées dans un article du groupe de travail "Femmes et poumon" (6). Ci-dessous, voici une synthèse de ces données.

Type de risques	Complication	Risque relatif (RR)	Intervalle de confiance (IC 95%)
Maternels	Diabète gestationnel	1,39	1,17 – 1,66
	Hémorragie pré-partum	1,25	1,07 – 1,40
	Hémorragie post-partum	1,29	1,18 – 1,41
	Placenta prævia	1,23	1,07 – 1,40
	Décollement placentaire	1,29	1,14 – 1,47
	Rupture prématurée des membranes (RPM)	1,21	1,07 – 1,37
	Césarienne	1,31	1,22 – 1,39
Foëtaux	Petit poids de naissance	1,46	1,22 – 1,75
	Retard de croissance intra-utérin (RCIU)	1,22	1,14 – 1,31
	Prématurité	1,41	1,22 – 1,61
	Malformations congénitales (global)	1,11	1,02 – 1,21
	Fente labiale ± fente palatine	1,3	1,01 – 1,68

[Tableau n°1: Récapitulatif des risques de complication materno-foetale chez la femme enceinte asthmatique](#)

Plusieurs études semblent en accord, la réduction des exacerbations pendant la grossesse serait aussi bénéfique sur la santé respiratoire des enfants à long terme, notamment une diminution du risque d’asthme chez l’enfant de 4 à 6 ans, et une réduction des infections respiratoires pendant la première année de l’enfant, comme cité par la SPLF (9).

III.3. Les facteurs de risque d'exacerbation pendant la grossesse

III.3.1. L'arrêt des thérapeutiques

L’observance thérapeutique des traitements inhalés est essentielle pour le contrôle de l’asthme. L’arrêt des traitements est une problématique majeure dans la prise en soin des femmes enceintes asthmatiques. Pourtant, il existe de nombreuses données issues de cohortes rassurantes sur l’innocuité des traitements. Le centre de référence pour les agents tératogènes (CRAT) a mis à jour récemment ses préconisations. Malgré la balance bénéfice/risque en faveur des traitements, les femmes arrêtent fréquemment leur traitement de fond de l’asthme de peur des répercussions sur le fœtus. Selon une étude, seules 38% des femmes enceintes asthmatiques reçoivent un traitement de fond et quand il n’est pas arrêté, le traitement de fond est diminué dans 30% des cas, avec une diminution des associations fixes remplacées par des CSI seuls (19). Cette inobservance thérapeutique est multifactorielle. Elle est en partie liée aux fausses croyances de la toxicité des traitements sur le fœtus. Cette crainte est notamment imputable aux pictogrammes “femme enceinte” (danger et interdiction) sur les boîtes des médicaments. Ces pictogrammes sont issus d’un décret paru en 2017 suite à la toxicité de la

Depakine. Mais elle est liée également aux soignants, 25% des médecins envisagent une diminution ou un arrêt des traitements (20).

III.3.2. Le tabagisme

Au-delà des risques attribuables au tabagisme durant une grossesse, la consommation de tabac est un facteur de non contrôle de l'asthme, en provoquant une majoration de l'inflammation bronchique. Selon les données du DRESS 2016, concernant les femmes enceintes en France, la consommation de tabac représentait 16 % des femmes enceintes au cours du troisième trimestre de leur grossesse. Cette population à risque a été davantage étudiée, notamment grâce à la cohorte ELFE. Les trajectoires de tabagisme maternel dépendent du niveau initial de consommation et de facteurs socio-économiques, psychologiques et démographiques. Les femmes en situation précaire, sans soutien social ou vivant avec un partenaire fumeur présentent les niveaux les plus élevés.(21) Ces éléments nous montrent l'intérêt de l'accompagnement médical à l'arrêt du tabac notamment en incluant le co-parent.

Les recommandations conjointes de la Société Francophone de Tabacologie et du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (22) soulignent l'importance d'un repérage systématique du tabagisme chez toutes les femmes enceintes. Il est essentiel d'interroger chaque patiente sur sa consommation de tabac, et, en cas de consommation, de détailler son histoire tabagique. Cette démarche permet de proposer un accompagnement adapté, incluant des conseils personnalisés, un entretien motivationnel, des thérapies comportementales ou encore un soutien comportemental, en fonction des besoins et des souhaits de la patiente. Une prise en charge multidisciplinaire est recommandée pour optimiser les chances de sevrage et assurer un suivi efficace tout au long de la grossesse. Cette approche vise à réduire les risques liés au tabagisme pour la mère et le fœtus, en favorisant un environnement propice à l'arrêt du tabac.

Le risque de reprise du tabac en post-partum est élevé jusqu'à 82 % à 1 an en France selon le baromètre santé 2010 (23). Les principaux facteurs associés au maintien de l'abstinence en post-partum sont l'allaitement, le fait de ne pas avoir de fumeur à la maison et l'absence de symptômes de dépression du post-partum. L'accompagnement au sevrage tabagique doit inclure le post-partum.

Les substituts nicotiniques, quelle que soit leur forme d'administration sont autorisés durant la grossesse et l'allaitement (9).

Le sevrage tabagique est du rôle de tous les soignants. Les femmes doivent être interrogées, accompagnées et rassurées sur l'innocuité des substituts nicotiniques.

III.3.3. Les infections virales

Une étude prospective (24) incluant 285 femmes dont 168 femmes enceintes asthmatiques s'est intéressée à la fréquence des infections virales respiratoires chez les femmes enceintes asthmatiques. Elles présentaient davantage de rhumes autodéclarés et détectés par questionnaire que les femmes enceintes non asthmatiques.

Les gestes barrières (masque, lavage des mains, éviction des personnes malades, etc.), la vaccination antigrippale ainsi que celle contre la Covid-19 sont préconisés chez les femmes enceintes quel que soit le trimestre de grossesse.

III.3.4. Obésité

L'obésité est souvent associée à un phénotype d'asthme sévère. L'obésité et une prise de poids excessive dès le premier trimestre de grossesse (plus de 5 kg) augmentent le risque d'exacerbation de l'asthme (25).

III.3.5. Le reflux gastro-oesophagien

Le reflux gastro-oesophagien est très fréquent en cours de grossesse et particulièrement au troisième trimestre. Le diagnostic est clinique et basé sur la présence des symptômes type pyrosis et/ou régurgitations. Facteur de non contrôle de l'asthme, il doit être recherché. La stratégie thérapeutique repose sur les conseils hygiéno-diététiques et/ou un traitement médicamenteux (15).

III.4. Les recommandations

La prise en soins des femmes enceintes asthmatiques a été longtemps considérée identique à celle de la personne asthmatique en général. La SPLF dans ses recommandations concernant l'asthme chez l'adulte de 2021, traite le sujet à part entière et nous préconise afin de minimiser les risques encourus lors de la grossesse :

- l'objectif thérapeutique est de contrôler l'asthme pendant toute la grossesse quelle que soit la charge thérapeutique nécessaire
- informer les femmes enceintes de l'importance de bien contrôler l'asthme au cours de la grossesse afin d'éviter les complications pour la mère et l'enfant
- un suivi mensuel impliquant médecin généraliste, pneumologue et obstétricien est recommandé au cours de la grossesse

Y figurent les conseils concernant chaque molécule, ainsi que ce tableau récapitulatif concernant le parcours de la femme enceinte asthmatique (9).

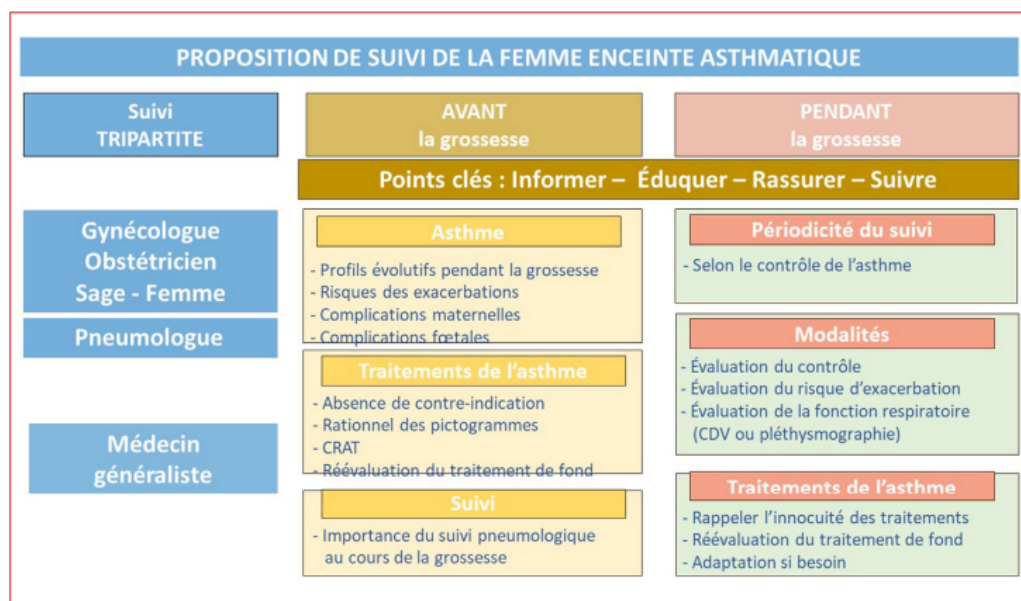


Figure n° 2: Proposition de suivi d'après le groupe "femme et poumon" de la SPLF

La Haute Autorité de Santé (HAS) dans ses recommandations (26) de bonne pratique concernant les grossesses à risque et l'orientation des femmes enceintes entre les maternités en vue de l'accouchement, recommande: « *que le suivi de la femme enceinte soit réalisé par une équipe pluridisciplinaire spécialisée (...) que l'orientation de la femme enceinte implique une coordination et une concertation pluridisciplinaire entre les équipes (obstétriciens, anesthésistes-réanimateurs, pneumologues).* » concernant les femmes ayant un asthme persistant sévère ou non contrôlé, que l'orientation « *se fasse obligatoirement vers une structure disposant de soins intensifs ou continus pour adultes ou de réanimation adulte sur le site, quel que soit le type de maternité.* »

IV. Le parcours de santé de la femme enceinte asthmatique : une approche globale

IV.1. Définition des notions de parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie et trajectoire de santé (27).

Le concept de parcours s'est progressivement imposé dans le champ de la santé, sous l'influence des politiques publiques visant à améliorer la coordination, la qualité et l'efficacité des prises en charge, en particulier dans le cas des maladies chroniques. Si le parcours de soins renvoie principalement à l'enchaînement coordonné d'actes médicaux, autour de la logique institutionnelle et professionnelle, donc centré sur les besoins sanitaires, le parcours de santé est quant à lui plus large. Il englobe l'ensemble des démarches mobilisées par une personne pour préserver ou améliorer sa santé, y compris les dimensions sociales, éducatives, psychologiques, environnementales et préventives.

La notion de parcours de vie introduit une dimension encore plus globale et personnelle, en considérant l'individu dans la continuité de son existence, avec ses expériences, ses événements marquants, et ses vulnérabilités.

Enfin, la trajectoire de santé permet de décrire l'évolution de l'état de santé d'une personne au fil du temps, marquée par des ruptures, des transitions, ou des adaptations, et influencée par son contexte de vie.

Dans le cas des femmes enceintes asthmatiques, ces différentes notions s'entrelacent : la grossesse constitue une période charnière dans leur parcours de vie, susceptible de modifier leur trajectoire de santé, tout en nécessitant une coordination rigoureuse de leur parcours de soins. Cette approche globale justifie la nécessité d'un travail de recherche centré non seulement sur l'organisation du système, mais aussi sur l'expérience vécue des patientes et leurs besoins spécifiques.

IV.2. Les enjeux du parcours en contexte de grossesse et de pathologie chronique

IV.2.1. Enjeux médicaux

La grossesse chez une femme asthmatique constitue une situation clinique singulière, marquée par l'imbrication de deux temporalités physiopathologiques pouvant s'influencer mutuellement. L'asthme, lorsqu'il est mal contrôlé, expose à des complications obstétricales telles que la prématurité, le retard de croissance intra-utérin ou la prééclampsie, ainsi qu'à un risque d'hypoxie fœtale. Dans ce contexte, les enjeux dans la prise en soin des risques liés à l'asthme, d'un point de vue médical, sont de prévenir les exacerbations de l'asthme, souvent liées à l'arrêt des traitements malgré l'efficacité thérapeutique et l'innocuité foetale. Conjointement au suivi gynécologique, il est nécessaire d'assurer un suivi régulier de l'asthme afin d'éviter toute perte de son contrôle.

IV.2.2. Enjeux organisationnels

L'asthme chez la femme enceinte nécessite une prise en soin intersectorielle et constitue un réel enjeu organisationnel. La collaboration entre l'obstétrique et la pneumologie mais aussi entre la ville (le secteur primaire) et l'hôpital car dans la majorité des cas, le suivi de grossesse est initié en ville et se poursuit en maternité. Certaines d'entre elles bénéficieront de consultations précoces auprès de sages-femmes ou médecins de ville qui ont pour objectif d'orienter vers d'autres professionnels de santé si nécessaire. À ce jour, il n'existe pas de parcours de soins clairement établi à l'échelle nationale pour ces patientes. Cette absence de formalisation questionne l'équité, la qualité et la cohérence du suivi.

IV.2.3. Enjeux pour la patiente

Du point de vue des femmes, nous avons souligné (cf. paragraphe III.3.1) le besoin d'être accompagné. Face à l'inquiétude des femmes à propos de leur traitement, elles ont

besoin d'informations claires, rassurantes et cohérentes entre les différents professionnels. Elles doivent être informées sur les risques de l'asthme sur leur grossesse.

Dans ce contexte les enjeux sont donc multiples (médicaux, organisationnel, relationnel). Or le parcours de soin des femmes enceintes asthmatiques n'est ni formalisé, ni homogène à l'échelle nationale.

IV.3. La place de l'IPA dans la gestion des parcours patient

L'infirmier en pratique avancée (IPA), figure émergente dans le paysage de santé français, s'inscrit pleinement dans la dynamique de modernisation et de transformation du système de santé. Son rôle s'ancre dans une approche populationnelle et s'articule autour de compétences cliniques, organisationnelles, éducatives et de coordination, lui permettant d'intervenir à différents niveaux du parcours de soins.

Défini par l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif à la formation conduisant au diplôme d'État d'infirmier en pratique avancée, l'IPA exerce dans un champ d'intervention déterminé, en collaboration étroite avec le médecin traitant ou les spécialistes de recours. Dans le cadre des parcours, la compétence 4 de son référentiel professionnel (28) souligne sa participation active à l'organisation du parcours de soins et de santé du patient. Cela inclut :

- la coordination entre les professionnels de ville et de l'hôpital,
- l'élaboration et le suivi de plans personnalisés de santé,
- la mise en place de réunions de concertation pluri professionnelles,
- l'enrichissement du dossier médical partagé avec des observations cliniques pertinentes,
- le suivi de files actives de patients au long cours.
- l'enregistrement et transmission sécurisée des données permettant la continuité du parcours de soins du patient

Dans un contexte comme celui de la grossesse chez une femme asthmatique, où se croisent plusieurs spécialités et secteurs de soins, l'IPA peut jouer un rôle central de référent de parcours. Il/elle contribue à fluidifier les échanges, à renforcer la continuité des soins, à assurer une éducation thérapeutique adaptée, et à sécuriser la prise en charge globale en apportant un regard transversal et coordonné.

Problématique

L'asthme est la maladie chronique chez la femme enceinte estimée la plus fréquente. Sa prise en soins adéquate durant la grossesse représente un enjeu de santé publique majeur. Un contrôle insuffisant de l'asthme pendant cette période expose la mère et l'enfant à des risques de complications. Afin de prévenir ces risques, la prise en soin nécessite d'être anticipée, continue, coordonnée, personnalisée tout au long du parcours périnatal.

Les parcours de soins, de santé, et de vie s'entrecroisent ici de façon particulièrement significative : la grossesse est une étape-clé dans le parcours de vie des femmes, susceptible de modifier leur trajectoire de santé, tandis que l'asthme impose une vigilance et une coordination médicales renforcées.

De plus le parcours de soin de la femme enceinte et asthmatique ce retrouve au carrefour de deux parcours distincts : celui périnatal et de celui de l'asthme. Certaines d'entre elles bénéficieront de consultations précoces auprès de sages-femmes ou médecins de ville qui ont pour objectif d'orienter vers d'autres professionnels de santé si nécessaire. Mais cela nécessite que les soignants interrogent la femme enceinte sur son asthme, son contrôle, ses traitements. A quel moment les professionnels orientent-ils vers les pneumologues, sur quels critères? Rencontrent-ils des difficultés dans la collaboration ? Les soignants ont-ils conscience des risques et que font-ils pour les prévenir ? Dans ce contexte, il est essentiel de comprendre comment les sages-femmes, obstétriciens, médecins généralistes évaluent les risques et le contrôle de l'asthme, et à quel moment ils adressent les femmes vers un pneumologue. La prise en soin de la femme asthmatique en périnatalité nécessite une collaboration pluriprofessionnelle efficace. Cette collaboration peut s'avérer complexe.

Il est donc pertinent d'étudier comment les liens entre les différents acteurs de la prise en charge (ville-hôpital, pneumologie-obstétrique) se sont organisés, et de dresser un état des lieux de l'organisation des soins.

De plus, les besoins spécifiques des femmes enceintes asthmatiques en matière d'éducation thérapeutique, de surveillance clinique et de coordination des soins, varient en fonction de leur niveau de connaissance de la maladie et de son contrôle. Il est donc crucial d'explorer comment les soignants s'organisent pour répondre à ces besoins spécifiques et assurer un accompagnement personnalisé.

Bien que des recommandations de sociétés savantes existent concernant la prise en charge de l'asthme et de la grossesse, leur application en pratique reste à évaluer dans la pratique de terrain.

Comment améliorer la trajectoire de santé des femmes asthmatiques durant la période périnatale ?

Objectifs:

Afin de proposer une stratégie d'action cohérente avec la réalité de terrain, nous avons besoin d'un état des lieux du territoire pour axer les priorités d'action d'un IPA en pneumologie. L'objectif principal de cette recherche est donc d'apporter des éclairages sur les points forts et les points faibles dans le parcours actuel des femmes enceintes asthmatiques, dans le but de proposer des pistes d'amélioration pour optimiser leur suivi et leur accompagnement.

L'objectif est dans un premier temps de **décrire les pratiques** autour du parcours des femmes enceintes asthmatiques, par les professionnels de santé impliqués dans le suivi (la coordination, la collaboration interprofessionnelle, l'orientation).

Dans un second temps, **identifier les difficultés et les leviers** à partir du vécu des soignants lors de la prise en soin des femmes asthmatiques à partir du désir de grossesse jusqu'au post partum.

Pour finir, à partir des données recueillies, l'objectif est de les **mettre en lien avec les compétences et le rôle de l'IPA** afin d'orienter et de prioriser les interventions de l'IPA en conséquence. Le but étant de mettre en évidence la nécessité d'un parcours de santé pneumologie-obstétrique dans lequel l'IPA peut avoir un rôle à jouer au regard de son expertise des parcours complexes.

B. Matériel et méthode

1. Le type d'étude

L'objectif principal de cette recherche est d'établir un état des lieux des pratiques entourant le parcours de soins des femmes enceintes asthmatiques, dans le but d'identifier les axes d'amélioration et d'optimiser le parcours. Pour atteindre cet objectif, une **approche qualitative** a été privilégiée. Cette approche se justifie par la nécessité de recueillir des données riches et nuancées, difficilement quantifiables, sur un sujet complexe. L'expérience des professionnels de terrain est essentielle pour identifier les thèmes émergents, les problèmes potentiels et les pratiques existantes. Cette recherche peut être qualifiée **d'exploratoire**, elle vise à mieux comprendre un phénomène, les pratiques de suivi de l'asthme chez les femmes enceintes, un sujet pour lequel il existe peu de données.

L'étude est **multicentrique**, elle s'est déroulée auprès de professionnels en ville et dans deux établissements hospitaliers, le Centre Hospitalier de Dunkerque - Alexandra Lepève et l'Hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille. Les deux établissements hospitaliers inclus présentent une diversité en termes d'organisation et de secteur d'activité. En voici une présentation succincte:

Activités	Centre Hospitalier de Dunkerque - Alexandra Lepève	Hôpital Saint Vincent de Paul
maternité	Niveau 2A, 1780 naissances en 2023	Niveau 2B, 2072 naissances en 2019
service de soins intensif néonatal	Non	Oui
service pédiatrie néonatale	Oui	Oui
service de réanimation adulte	Oui	Non
urgences générales	Oui	Oui
urgences gynécologiques et obstétricales	Oui	Oui
service de pneumologie	Oui	Oui
réseau asthme	Non	Oui

Tableau n°2 : Comparatif d'activités Hôpital Alexandra Lepève et Hôpital Saint-Vincent de Paul à Lille

La recherche se limite dans les Hauts de France, le projet va permettre de créer du lien entre les différents acteurs du parcours de la femme enceinte asthmatique. Cette démarche, à l'issue de la recherche, permettra de proposer dans l'établissement et le territoire de l'équipe de recherche, des axes d'amélioration en adéquation avec la réalité du terrain.

Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des femmes enceintes asthmatiques (les informants). Cette méthode

d'entretien a permis d'explorer la complexité des phénomènes humains et d'appréhender les différentes dimensions du parcours de soins.

Cette recherche s'inscrit dans une **démarche inductive globale**. Ce type de raisonnement « *consiste à passer du spécifique vers le général; cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique préétabli* » (29). Les données recueillies sur le terrain, à partir de l'expérience des soignants, ont été analysées pour répondre à la problématique posée. Aucune hypothèse précise n'avait été formulée au préalable, cette thématique de recherche n'ayant pas encore été explorée sous cet angle.

2. Echantillonnage

Nous avons fait le choix d'interroger les différents professionnels intervenant dans le parcours de soins de la femme enceinte asthmatique c'est à dire les pneumologues, sage-femme, obstétriciens, médecin traitant, infirmier référent asthme. Le groupe est donc contrasté, les professionnels venant de spécialités différentes et exerçant dans des lieux différents tels que la ville et l'hôpital. La comparaison des données recueillies dans les sous-groupes ont permis de mettre en parallèle leurs difficultés, leurs priorités dans l'accompagnement des femmes enceintes asthmatiques.

Critère d'inclusion

- être professionnel de santé
- exercer dans les Hauts de France
- intervenir auprès de patientes asthmatiques
- parler français couramment

Le recrutement

Le recrutement des informants s'est effectué par la diffusion d'un document d'invitation à contribution par entretien (cf. annexe 2) présentant le thème de l'étude et les modalités de participation. Ce document a été diffusé par mail via la messagerie étudiante et déposé dans les services de soins du lieu d'exercice et de stage de l'investigatrice.

Les informants ont été sélectionnés de deux manières, une petite proportion de manière intentionnelle, car expert sur le sujet de l'asthme, la seconde de manière aléatoire pour recueillir une variété d'expériences. A noter, la participation à l'étude est volontaire et non rémunérée.

L'effectif des informants a été progressif jusqu'à suffisance des données. C'est-à-dire que le dernier informant inclus n'apporte pas de nouvelles connaissances sur la problématique. Et nous nous sommes assurés de cela pour chaque catégorie professionnelle des informants.

3. Recueil des données

L'entretien semi-directif s'appuie sur un guide d'entretien servant de trame au dialogue, les questions sont ouvertes (cf. annexe 3). Les questions ne sont pas les mêmes selon les professions.

Les entretiens se sont déroulés entre le mois de février 2025 et mai 2025, de manière préférentielle, ils se sont déroulés en présentiel. Cependant, avec la contrainte géographique et organisationnelle deux entretiens ont été réalisés par téléphone.

L'enregistrement des données des entretiens en s'est fait via une application dictaphone d'un téléphone portable, de la façon suivante:

- le téléphone est en mode avion durant l'ensemble de la manoeuvre
- enregistrement de l'entretien
- dépôt de l'enregistrement sur un ordinateur dans un espace chiffré, crypté (NextCloud)
- le fichier est renommé, anonymisé
- suppression du fichier d'enregistrement sur le téléphone portable

Plus précisément concernant le nom des fichiers d'enregistrement, la date et l'heure de l'entretien n'est pas consultable et est renommé par statut professionnel de l'informant suivi d'un chiffre tel que obstétriciens OBS, sage-femme SF, pneumologue PNE, médecin généraliste MED, infirmier INF.

La retranscription des entretiens est consultable via un lien de connexion QR-code. Ci dessous :



Grille COREQ (cf. annexe 4) répertorie les critères de bonnes pratiques de recherche qualitative.

4. Analyse des données

La méthode d'**analyse choisie est inductive** et permet : (29)

1. de condenser des données brutes, variées et nombreuses, dans un format résumé;
2. d'établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories découlant des données brutes;
3. de développer un cadre de référence ou un modèle à partir des nouvelles catégories émergentes.

A partir des données brutes (verbatim), recueillies lors des entretiens auprès des professionnels, nous avons écarté les catégories les plus révélatrices répondant aux objectifs de recherche. Ce **processus inductif de codification** menant à la réduction des données a été réalisé soigneusement dans l'ordre des étapes définie dans le tableau ci-dessous.

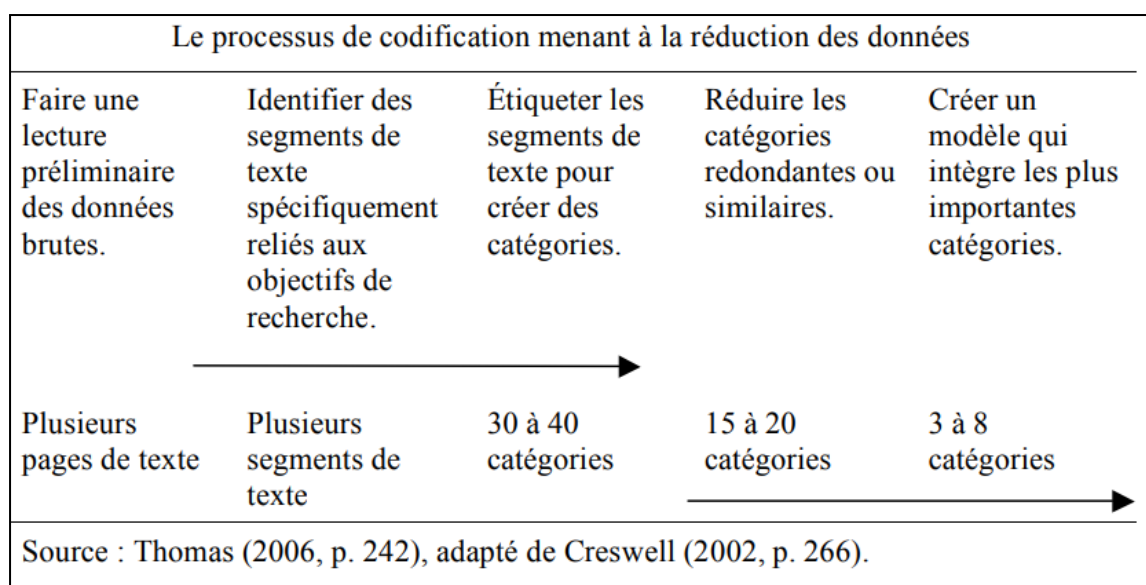


Figure n°3 : Le processus de codification menant à la réduction des données

Afin de faciliter le classement des différentes catégories, **le logiciel de recherche Atlas-ti** a été utilisé. Ce logiciel est doté d'une aide au codage grâce à une intelligence artificielle.

Pour assurer la rigueur de l'analyse et éviter les biais de subjectivité, nous avons réalisé une **analyse croisée**. Un deuxième chercheur Mme Seydou, collègue de formation IPA, a procédé au codage des verbatims de la manière suivante : elle a eu accès aux objectifs de la recherche et à un échantillon des verbatims bruts (PNE1, OBS1, MED1, INF1, SF1). Elle a étiqueté les segments de texte en catégories. Après une mise en commun des idées préliminaires, nous avons comparé ce premier codage à la recherche de variation entre les codages des deux chercheurs et enrichi la recherche des catégories émergentes.

5. Aspects éthiques et réglementaires

La recherche médicale est soumise à de nombreuses obligations légales, définies dans les textes par le règlement européen et en France dans la loi Jardé. La recherche ici présentée, n'implique pas de patient mais exclusivement des soignants. De plus, elle est non interventionnelle et a pour but l'évaluation des modalités d'exercice des professionnels de santé. Ainsi, elle est considérée hors loi Jardé et est soumise à la réglementation des recherches n'impliquant pas la personne humaine (RNIPH).

Pour ce type de recherche, la méthodologie de référence MR-004 établie par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), encadre le traitement de données à caractère personnel à des fins d'étude.

L'étude a été présentée au service Déléguée à la Protection des Données (DPO) des deux établissements hospitaliers concernés ainsi que celui de l'université de Lille. Une déclaration a été enregistrée auprès de la DPO de l'université (cf. annexe 5).

Une lettre d'information a été remise à chaque participant avant l'entretien. Elle décrit le projet, les droits des participants, les adresses mails des acteurs du projet dont le contact du DPO, le numéro de déclaration au service du DPO(cf. annexe 6). L'anonymat des informants a été respecté. Afin de préserver l'anonymat des informants hospitaliers, ils ne sont pas rattachés à leur lieu d'exercice. Le consentement des informants a été recherché oralement de façon systématique avant l'enregistrement des entretiens.

C. Résultats et analyse

Dans le cadre de cette recherche, nous avons pu interroger 13 professionnels impliqués dans le suivi des femmes enceintes asthmatiques comme présenté ci-dessous:

n°	Colonne 1	Sexe	Expérience post diplôme	Secteur d'activité	Durée de l'entretien en minutes
1	OBS 1	F	30 ans	Hospitalier	17
2	OBS 2	F	15 ans	Hospitalier	14
3	OBS 3	F	27 ans	Hospitalier	18
4	OBS 4	F	6 ans	Hospitalier	10
5	PNE 1	F	7 ans	Hospitalier	23
6	PNE 2	F	7 ans	Hospitalier	28
7	PNE 3	F	8 ans	Hospitalier	20
8	PNE 4	M	9 ans	Hospitalier	19
9	MED 1	M	34 ans	Cabinet de ville	26
10	MED 2	F	13 ans	Cabinet de ville, CPTS	21
11	INF 1	F	18 ans	Hospitalier	17
12	SF 1	F	30 ans	Hospitalier et formatrice	34
13	SF 2	F	28 ans	Cabinet de ville	16
					20,23

Tableau n°3 : Caractéristiques des professionnels participant à l'étude

La durée des entretiens est en moyenne de 20 minutes

L'objectif de la phase d'analyse est de faire émerger à partir du terrain, les logiques professionnelles, les représentations, les pratiques, les freins rencontrés dans le parcours de la prise en soins de ces femmes.

Les entretiens ont révélé une grande richesse de données. Le premier codage a identifié plus de 60 catégories que nous avons regroupées en 6 catégories transversales. Celles-ci structurent la présentation des résultats et reflètent à la fois les points de convergence, les disparités de pratiques et les enjeux dans l'organisation du parcours de soins périnatal de la femme asthmatique. Pour chaque thématique, des extraits issus des entretiens sont mobilisés à des fins illustratives, en respectant l'anonymat des participants. Pour faciliter la compréhension du lecteur et répondre au mieux à la problématique, chaque catégorie présentée est organisée de la sorte : phase descriptive du parcours, les freins et les leviers, le potentiel rôle de l'IPA associé. Ces différentes phases correspondent aux objectifs de cette étude.

1. REPÉRAGE DE L'ASTHME SYSTÉMATISÉ MAIS BANALISÉ

a. Description du parcours

L'antécédant d'asthme est systématiquement recherché dès le début de la grossesse notamment grâce au carnet de suivi de la femme enceinte (outil international) cité par OBS1, OBS2, SF1, SF2. De plus, les traitements associés y sont renseignés par le professionnel faisant le premier entretien de grossesse. Cependant malgré ce repérage de l'asthme systématisé, cela n'engendre pas forcément de surveillance spécifique.

SF 2: « *Systématiquement dans le dossier obstétrical on demande la question: Est-ce que vous avez de l'asthme? Donc j'ai déjà eu des patientes qui m'expliquaient qu'elles avaient de l'asthme mais avec plutôt un asthme de l'enfance ou alors un traitement, mais je me suis jamais attardé sur leur traitement par rapport à la grossesse, je dois avouer.* »L.19-22

PNE 2 : « *je pense que pour le coup dans les questions du début de suivi de grossesse on néglige un peu l'asthme parce que globalement si on en parle pas trop c'est que ça va.* » L.13-14

OBS 1 : « *Charge à nous d'essayer de creuser.* »L.86

Les soignants ont conscience **des risques liés aux exacerbations sévères** et redoutent l'hypoxie maternelle et fœtale.

OBS 1 : « *l'asthme soit équilibré pendant la grossesse pour limiter le risque d'hypoxie maternelle et d'hypoxie fœtale* »L.56-57

OBS 2 : « *Et nous on est toujours inquiets des grosses crises d'asthme parce que quand même ça entraîne l'insuffisance respiratoire et donc pour les enfants enfin les fœtus, il peut y avoir aussi une hypoxie associée* » L.15-18

OBS 2 : « *Si on les voit en consultation qu'elles ont un asthme réglé, qu'elles ont pas de complication de leur asthme, c'est facile pour nous, elle continue leur traitement et puis c'est tout. C'est surtout la prise en charge de, enfin voilà la crise d'asthme* »L.33-35

Néanmoins, quelques soignants ne semblent pas informés que la grossesse est un facteur de risque à part entière de déséquilibre de l'asthme. En effet, **les effets de l'asthme sur la grossesse ont tendance à être banalisés** par les professionnels.

SF 2 : « *on reçoit plutôt des patientes avec un asthme léger ou l'asthme dans l'enfance. Donc on l'a diagnostiqué de par le dossier de grossesse mais on s'en préoccupe moins.*»L.39-40

MED 1: « *c'est pas quelque chose qui nous tracasse énormément.*»L.29-30

MED 2 : « *J'ai l'impression qu'il y a quand même une relative stabilité des maladies respiratoires pendant la grossesse.*»L.43-44

Les femmes aussi ont tendance à banaliser les symptômes de leur asthme.

PNE 2 : « J'ai l'impression que des fois, elles vivent avec leur maladie. Elles se rendent plus compte de leurs symptômes et il suffit qu'elles soient fort occupées et elles ont pas conscience de leurs symptômes. »L.272-273

OBS 3 : « je trouve que souvent on a des patientes qui sous-estiment leur asthme. »L.16

Les femmes en sous-estimant leur pathologie, contribuent à la négligence de certains professionnels s'agissant de l'impact potentiel de l'asthme sur la grossesse, tel un effet miroir.

Les informants ont remarqué que les **femmes étaient davantage inquiètes des répercussions du traitement sur leur fœtus que de l'impact de l'asthme sur la grossesse.**

PNE 2 : « Ça les tracasse beaucoup sur: qu'est-ce que les médicaments font sur mon bébé ? mais pas la répercussion sur leur santé. »L.219-220

OBS 2 : « Mais par rapport au risque foetal, elles ne posent pas ces questions là. »L.140

Deux professionnels mettent en évidence un processus psychologique affectant la perception qu'ont certaines femmes de leur santé à l'entrée dans la maternité. **La future mère à tendance à moins s'écouter et se focalise sur la santé de l'enfant à naître.**

PNE 2 : «le début de la maternité où elles transposent sur leur bébé et elles, elles n'existent plus. Leur santé n'existe plus. Les conséquences à long terme n'existent pas. Par contre la conséquence du médicament hypothétique sur le fœtus ça c'est un vrai problème et c'est le début de l'oubli de soi je pense.»L.226-229

MED 2 : «Souvent elles se détachent un peu de leur maladie chronique et elles se focalisent sur l'arrivée du bébé.»L.52-53

Ce mécanisme psychologique peut chez certaines femmes entraîner l'arrêt des traitements ou une observance réduite.

b. Les freins et leviers

Un élément de compréhension de cette banalisation ou de cette sous-estimation des risques est dûe, en partie, au fait que **les professionnels hors pneumologie sont peu confrontés** à des cas d'asthme compliqués chez la femme enceinte.

MED 1 : «C'est pas une situation clinique que j'ai très souvent. J'ai pas en mémoire le nombre de cas où ... c'est très rare.» L.25-26

SF 2 : «Alors je n'ai pas à ma connaissance souvenir d'avoir suivi une patiente asthmatique pendant la grossesse, donc c'est un sujet que je ne connais pas du tout.»L.12-13

OBS 4 : «C'est compliqué parce que franchement les asthmes chroniques vraiment avec des patients qui sont gênés par leur pathologie, on en a pas beaucoup.»L.40-41

Le manque d'expérience favorise le manque de vigilance. Peu de femmes enceintes asthmatiques sont orientées vers une consultation spécialisée de pneumologie. Cependant, les professionnels travaillant dans l'établissement où est implanté **le réseau asthme** semblent rencontrer plus régulièrement ces femmes.

PNE 2 : « *En ce moment j'ai plein de demandes de la maternité.* » L.190-191

PNE 1 : « *Moi comme je suis un peu référente asthme régulièrement les gynéco ils m'appellent quand il les voit.* » L.82-83

De plus, les professionnels avoisinant le réseau asthme expriment se sentir rassurés grâce à la collaboration avec celui-ci.

OBS 1 : « *Mais ça ne nous pose pas de souci majeur dans une structure hospitalière comme ici on a les moyens de les gérer.* » L.72-73

Une autre difficulté, liée au repérage des femmes enceintes, relevée grâce aux entretiens est la **complexité sémiologique entre la dyspnée physiologique de la femme enceinte et la dyspnée liée à l'asthme** chez ces femmes.

OBS 3 : « *la dyspnée de la femme enceinte c'est un truc super difficile.* » L.180-181

PNE 1 : « *Pour les autres professionnels, faire la part des choses entre la dyspnée physiologique et la dyspnée de l'asthme, des fois c'est pas facile.* » L.288-289

A contrario, un des leviers soulevé par deux professionnels (OBS 1, SF 1) est **la formation des sages-femmes à l'examen cardio-pulmonaire**. Depuis peu, dans certaines facultés, les sages-femmes sont formées à cet examen clinique et pourront ainsi mieux appréhender la dyspnée chez les femmes et repérer certaines exacerbations d'asthme.

c. Le potentiel rôle de l'IPA

Nous venons donc d'analyser que certains soignants ne sont pas entièrement avertis des risques de l'asthme sur la grossesse. Il y a un **besoin de sensibilisation des risques materno-foetaux auprès des soignants**. Un moyen de communication a été évoqué tel que «des notes de service» SF 1 pour les professionnels hospitaliers.

Il faut amener l'information aux professionnels de ville, car peu confrontés ils n'iront pas chercher l'information.

SF 2 : « *Alors je suis toujours intéressée par des informations de plus mais j'ai pas l'impression d'être confrontée à la problématique de l'asthme. Aujourd'hui je ne ressens pas un manque d'information.* » L.139-140

Ensuite, nous avons constaté que les femmes étaient plus inquiètes des répercussions des traitements sur leur grossesse et peu de l'asthme sur la grossesse. De ce fait, on peut estimer que **les femmes ont besoin d'être informées de ces risques**.

OBS 1 : *«Elles préfèrent tolérer des crises d'asthme plutôt qu' être bien traitées et donc il faut réinverser la balance pour qu'elles comprennent qu'au contraire c'est l'équilibre de l'asthme qui est important.»*L.170-172

En effet, une femme informée, qui comprend ses symptômes est un moyen d'alerte pour les soignants. Il est nécessaire de rendre les femmes actrices de leur santé.

SF 1 : *«Elles connaissent bien mieux la maladie que moi d'ailleurs et elles se connaissent elles et elles connaissent leur maladie (...) et sentent arriver la crise.»*L.362-365

Les professionnels ont compris que l'IPA peut avoir ce rôle d'éducation.

PNE 2 : *«Mais à un moment dans le parcours de la patiente l'IPA elle a un rendez-vous avec la patiente pour faire le point et rappeler l'observance, les signes qui doivent amener à consulter, les signes négatifs, les signes de non contrôle.»* L.328-330

2. ADRESSAGE TARDIF SOURCE DE TEMPORALITÉ CRITIQUE

a. Description du parcours

Comme évoqué précédemment, la banalisation des risques liés à l'asthme durant la grossesse contribue au manque de surveillance spécifique. **L'orientation des femmes vers le pneumologue** n'est pas systématique. Les professionnels n'ont pas de critères prédéfinis d'adressage.

Les critères d'adressage vers un pneumologue retrouvés dans les entretiens sont :

- exacerbations multiples (MED 2)
- traitement de fond de l'asthme (OBS 3, OBS 4)
- rupture de suivi pneumologique (SF 1, OBS 3)
- dyspnée (OBS 3)
- majoration du traitement à la demande (OBS 3)

Le mode d'entrée dans le suivi en pneumologie est fréquemment l'exacerbation d'asthme par la consultation ou en hospitalisation.

INF 1 : *« elles rentrent dans la boucle via les exacerbations le plus souvent. »*L.60

PNE 1 : *« Régulièrement ils m'appellent en me disant oulala elle va pas bien : est-ce que tu peux les voir ? et du coup je les vois en urgence quoi. C'est un autre mode d'entrée dans le suivi. »* L.84-86

Une des explications de ce phénomène est lié, à **la préoccupation des soignants centrée sur l'accouchement**, en particulier de l'effort de pousser mais aussi à la contre-indication des prostaglandines lors du déclenchement si la femmes est en exacerbation d'asthme.

PNE 2 : « Et en fait on s'en occupe que parce que en fait pour accoucher il faut respirer. » L.30-31

OBS 2 : « Moment critique, ça serait plutôt à l'accouchement. » L.98

OBS 1 : « On va essayer d'obtenir des EFR parce que le moment de l'accouchement et de la poussée est un moment de décompensation possible de l'asthme donc on essaie de gérer tout ça en amont. » L.139-141

De plus, les entretiens montrent que **l'asthme léger à modéré n'est généralement pas perçu comme relevant d'une grossesse pathologique, ce qui conduit à un suivi obstétrical classique**, débutant le plus souvent en ville. Les médecins généralistes interviennent peu dans le suivi de la grossesse, les sages-femmes restent le professionnel privilégié pour le suivi des femmes enceintes asthmatiques.

MED 2 : « De plus en plus les femmes au cours de la grossesse sont suivies par les sages-femmes pendant la grossesse du coup on suit de moins en moins de femmes enceintes en médecine générale (...) elles nous échappent assez vite. On a vite plus la main sur leur suivi. » L.65-75

Aux alentours du 5^e mois de grossesse (SF 1 : « nous ici on les voit, les grossesses les plus jeunes entre 17 et 19 semaines d'aménorrhée ») les femmes débutent leur suivi en maternité. Dans l'organisation actuelle, la sage-femme constitue souvent le premier contact à l'arrivée en maternité. Si une problématique liée à l'asthme est identifiée lors de cette première consultation, en général, la femme est orientée vers un médecin obstétricien. Ce **fonctionnement, organisé de manière graduée, par étapes**, peut toutefois s'avérer chronophage et engendrer une perte de chance pour certaines patientes.

OBS 3 : « plusieurs fois moi je me suis retrouvée en situation de rattraper [...] des femmes qui ne comprenaient plus pourquoi elles étaient dyspnéiques [...] on fait intervenir les pneumos on se rend compte qu' on accumulait un petit virus, un asthme, plus la grossesse et BIM c'est la cata! » L.18-24

OBS 1 : « un asthme qui paraît pas équilibré va atterrir dans nos consultations et euh et de ce fait là moi je vais adresser facilement au pneumologue » L.90-92

OBS 3 : « On peut en France avoir tout un suivi de grossesse sans voir un médecin avant le 8e ou 9e mois, donc on rattrape régulièrement des femmes qui ont dans leurs antécédents d'asthme occasionnel, ventoline à la demande et quelques fois un petit peu plus et qui pour autant ont pas vu de médecins. » L.52-55

Ce retard de prise en soin laisse peu de temps pour ajuster le traitement ou sensibiliser la patiente avant l'accouchement. Il faut **agir dans un temps court**.

PNE 2 : « C'est plus la temporalité qui est difficile, plus que la prise en charge médicale en elle-même. » L.41-42

« C'est juste que ces gens qui étaient pas vraiment suivis avant et que là en deux mois il faut que tout soit nickel et ça je trouve ça difficile. » L.40-41

b. Freins et leviers en lien

Nous avons pu remarquer au décours des entretiens que le **contrôle de l'asthme est une notion non maîtrisée** par l'ensemble des professionnels n'exerçant pas en pneumologie.

SF 1 : « Le contrôle [silence] ça fait pas partie notre vocabulaire en obstétrique » L.76

OBS 4 : « je suis incapable de dire si l'asthme est contrôlé ou pas. » L.64

L'asthme est évalué de manière variable. Certains professionnels posent les questions justes mais l'évaluation de l'équilibre de l'asthme reste fragile et difficilement quantifiable.

OBS 3 : «vous êtes essoufflée, pas essoufflée? Est-ce que ça siffle ou est-ce que ça siffle pas? (...) si elles ont un traitement à la demande, combien de fois elle, elle s'en sert. Donc voilà, est-ce qu'elles sont dyspnéiques? Est-ce que c'est pas comme d'habitude et est-ce qu'elles ont monté leur traitement?» L.95-101

SF 1 : «Au nombre de crises qu'elle fait? Moi je leur demande le nombre de crises à quand date la dernière crise et nombre de crises moyennes qu'elles font soit par semaine soit par jour quand elle me disent que c'est vraiment souvent. J'ai pas d'autres outils que celui-là pour l'évaluer » L.81-83

Pour évaluer leur asthme certains professionnels mettent en avant **la capacité d'auto-gestion** des femmes.

MED 2 : «Je pense qu'on se dit tant qu'elle n'exacerbe pas on la laisse gérer, c'est ses dosages comme elles le sentent.» L.85-86

SF 1 : «Elles connaissent bien mieux la maladie que moi d'ailleurs et elles se connaissent elles et elles connaissent leur maladie à elles. (...) elles se connaissent bien bien mieux que moi.» L.363-366

c. Rôle potentiel de l'IPA

Une proposition d'**adressage en systématique à une IPA** a été évoqué lors d'un entretien.

PNE 2 : « Non mais peut-être qu'il faudrait que la sage-femme, elle oriente assez facilement vers une consultation un peu systématique de l'IPA. » L.326-327

« Et au moins une fois à chaque patiente qui est décrite comme asthmatique avec des symptômes récents.(...)Dès le début de la grossesse. »

En effet, une IPA ayant une expérience du suivi de l'asthme pourrait avoir ce rôle d'orientation.

PNE 1 : *« Ça permet d'avoir un suivi, une surveillance simple et puis elles savent en plus que c'est quelqu'un de très pointu sur les sujets. C'est rassurant. »* L.247-249

Certains professionnels ont exprimé **le besoin d'un outil**, une échelle simple pour repérer les femmes à risque et avoir la ligne de conduite en conséquence.

SF 2 : *« si j'ai un document comme d'autres documents que j'ai avec une conduite à tenir simple et efficace. Voilà tel degré d'asthme, on fait telle chose, voilà ça ça serait intéressant. »* L.143-145

3. MODALITÉS DE COLLABORATION ENTRE ACTEURS DU PARCOURS

a. Description du parcours

La multidisciplinarité des acteurs du parcours de soin de la femme asthmatique nécessite une collaboration interdisciplinaire mais aussi entre la ville et l'hôpital. De l'analyse des entretiens en ressort une **collaboration ville-hôpital relativement rare** dans ce contexte précis.

PNE 1 : *« on n'a pas trop de contact avec le libéral. »* L.89

PNE 2 : *« J'ai pas beaucoup de sage-femme de ville ou de médecin généraliste qui voit une femme enceinte en ville qui nous les s'adresse. »* L.97-98

MED 2 : *« J'ai pas eu de situation je pense, soit elles étaient déjà suivies mais j'ai pas eu de sujets obstétrique-pneumo-ville ou besoin de prendre mon téléphone pour prendre un avis. »* L.41-42

En ce qui concerne la **collaboration entre l'obstétrique et la pneumologie en intrahospitalier, elle semble "facile"** et d'autant plus lorsqu'il existe un "réseau asthme" au sein de la structure avec une personne référente identifiée.

OBS 2 : *« on arrive ici en tout cas à avoir facilement un pneumologue qui répond au téléphone et qui voit les dames »* L.53-54

OBS 3 : *« Je pense qu'il y a pas un mois qui se passe sans qu'on appelle pas un pneumo ce qui est pas vrai avec les neuros, les gastros etc si on appelle les cardiologues aussi. Ça fait partie des gens qu'on appelle souvent. »* L.173-175

PNE 2 : *« on est quand même assez épaulé par justement tout le réseau de la maternité ou on leur dit bah là moi je pourrais pas la voir mais si vous la voyez et que ça va, ça va. Si ça*

va pas vous nous appelez donc on arrive à s'entraider suffisamment. En tout cas ici, je trouve » L.68-71

b. Freins et levier

Entre professionnels de santé, les moyens de communications privilégiés sont:

Entre la ville et l'hôpital

- les courriers de suivi envoyés par messagerie, par courrier, par secrétariats interposés
- les appels téléphoniques il existe la Hopline qui permet d'entrer en contact avec un praticien du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille pour un avis médical spécialisé

En intrahospitalier

- les appels téléphoniques semble être la voie de communication privilégiée, elle est rapide
- les courriers
- les échanges de mail

Malgré les moyens de communications, le transfert des informations semble ne pas être optimal.

PNE 1 : *«Souvent ce qui manque c'est un peu le lien ville hôpital, c'est à dire qu'on sait pas s'ils ont eu des corticoïdes. On ne sait pas bien ce qui est fait avant, pas toujours quoi.»*
L.235-236

Une difficulté d'interopérabilité entre les logiciels traitant les données des patients a été évoqué par MED 1, le partage des données médicales du patient par un dossier numérique unique de santé permettrait un meilleur accès aux informations cliniques des patientes.

L'accessibilité aux soins est une problématique soulevée par les informants. Les délais de consultation en pneumologie sont mis en cause.

OBS 2 : *«Elles ont des difficultés d'avoir les rendez-vous, c'est le problèmes ça.»*L.149

MED 1 : *«Maintenant les spécialistes, ils sont tous surbookés. Adresser vers un pneumologue par exemple, c'est pas possible.»*L.205-206

MED 2 : *«En fait, on a des fois du mal à avoir accès aux spécialités sur des urgences à 4-5 jours.»*L.139-140

La pneumologie intrahospitalière s'est organisée pour répondre à cette problématique. Les demandes sont traitées et hiérarchisées selon le degré d'urgence.

PNE 3 : *«On leur dit toujours, lettre de médecin traitant et il vient en secrétariat, on essaie faire un peu le tri [...]. Le pneumologue d'avis fait le tri. [...] Mais on peut pas laisser des gens sans consultation c'est pour ça on a des urgences relatives, on a des urgences urgentes.»* L.230-250

Avec le frein actuel des effectifs médicaux.

PNE 3 : *«Franchement, on va arriver à être les seuls pneumologues de la région.»* L.228
«On est en manque de médecin quand même.» L.250

Malgré cela, la réactivité aux demandes est ressentie comme satisfaisante.

MED 2 : *«Mais par contre quand on prend le téléphone et qu'on a on a accès via à la ligne d'accès direct au médecin de l'hôpital. Quand on a les équipes de pneumo c'est toujours géré derrière»*L.220-222

c. Rôle potentiel de l'IPA

L'élaboration d'un **carnet de suivi de l'asthme** qui suit la femme enceinte asthmatique a été évoqué et pourrait être un levier dans le partage d'informations.

PNE 1 : *« Ben en faisant un espèce de carnet de grossesse pour l'asthme. Je pense que ça pourrait être intéressant, ça permettrait de sensibiliser les médecins et puis ça permettrait d'avoir les informations pour les mamans. Comme ça au début de la grossesse voilà on leur donne le carnet »* L241-244

L'élaboration de l'outil de support au suivi pourrait être chapeauté par l'IPA et travaillé en équipe.

4. SUIVI PERSONNALISÉ HÉTÉROGÈNE

a. Description du parcours

Chez la femme enceinte asthmatique intégrée dans **un suivi pneumologique, la fréquence des consultations varie** selon les professionnels et apparaît hétérogène.

PNE 1 : *«Ça dépend, celles qui sont modérées, je les vois une fois tous les trois mois. Les sévères ça m'est arrivé de les voir une fois par mois. C'est selon comment ça va, est-ce que l'asthme est sévère ou pas ou comment se passe le contrôle avec la grossesse. Il y a celles qui allaient parfaitement bien qui se débobine enfin on s'adapte.»* L.191-194

PNE 3 : *«J'avoue, je reste sur le suivi habituel. Voir éventuellement à 6 mois, je les vois mais ça dépend du terme de la grossesse.»* L.152

En effet, la fréquence des consultations de suivi reste à l'appréciation du pneumologue et est dépendante de la gravité de l'asthme.

En ce qui concerne **le suivi obstétrical, le suivi de la grossesse est classique.**

OBS 2 : *«Y a pas plus de prise en charge, pas plus d'écho, pas plus de consultation.»*L.44

Les sages-femmes ne savent pas où est leur rôle dans le suivi de la femme enceinte asthmatique par manque de connaissances et adresse les patientes au professionnel qui suit leur asthme .

SF 2 : *«[en parlant de l'asthme] c'est un sujet que je ne connais pas du tout»*L.13

«Je leur dis que je ne m'y connais pas et que du coup au niveau de leur asthme elles continuent leur suivi avec leur médecin traitant.»

«les sages femmes on y connaît pas grand chose à l'asthme et la grossesse car ce n'est pas notre domaine tout simplement»

SF 1 : *«Ils [les questions des femmes] sont à mon avis abordées plus en début de grossesse avec le médecin généraliste parce qu'en fait l'exacerbation est plus à risque au premier trimestre.»*L.414-415

«Je dis c'est quand même lui qui vous connaît le mieux donc retournez voir votre pneumologue.»

«Moi je vais m'occuper de la grossesse, lui [pneumologue] gère ça [l'asthme] et puis je refais le point avec elle pour la réadresser si malgré, l'adaptation du traitement c'est pas suffisant mais celle qu'on a plus de mal à réguler on va plus les envoyer au gynéco. Donc peut-être l'information. J'avoue que je m'étends pas trop auprès des patientes quand elles sont équilibrées.»

Or les médecins traitants, n'assurent pas un suivi spécifique à propos de l'asthme. De plus, leur rôle dans le suivi de la femme enceinte tend à diminuer avec l'organisation actuelle.

MED 2 : *«Le médecin généraliste n'est pas la ressource pour ce qui est de l'environnement, (...) Il y a peut-être des confrères qui distribuent plus de conseils par rapport à ça mais. [silence] De plus en plus les femmes au cours de la grossesse sont suivies par les sages-femmes pendant la grossesse du coup on suit de moins en moins de femmes enceintes en médecine générale par manque de temps et de ce fait là, comme d'autres personnes, d'autres professionnels peuvent les suivre, on laisse la main aux sages-femmes»* L.63-69

Les médecins agissent, sont interpellés par l'asthme lorsqu'il a tendance à se compliquer.

MED 2 : *«Et si il se passe rien on parle d'autres sujets en consultation.(...)Je pense qu'on se dit tant qu'elle n'exacerbe pas on la laisse gérer, c'est ses dosages comme elles le sentent.»* L.86-82

Le parcours de la femme enceinte ayant un asthme sévère diagnostiqué avant la grossesse a un suivi en milieu hospitalier et rapproché. Son parcours est donc différent.

SF 2 : *«les personnes avec un asthme sévère ne viennent pas chez moi parce qu'en fait les sages femmes suivent les grossesses physiologiques. Donc elles sont à mon avis directement orientées vers l'hôpital, la maternité.»*L.37-39

Les grossesses des femmes ayant un asthme sévère sont plus facilement identifiées comme à risque par les professionnels. De plus, elles ont un suivi plus rapproché par leurs pneumologues. De plus, la **grossesse est davantage anticipée**. Lorsque les pneumologues proposent à ces femmes les traitements de palier 5 (les biothérapies) ou une désensibilisation allergique, ils abordent le projet de grossesse systématiquement.

PNE 2 : *«Et puis chez les femmes chez qui on aborde une biothérapie ou une désensibilisation, forcément on ouvre la porte de ses discussions là quoi.»* L.145-146

Elles sont orientées vers les maternité de niveau supérieur.

PNE 1 : *«sur les asthmes très sévères s'ils [en parlant des obstétriciens] les laissent pas non plus ici, c'est que l'asthme sévère pas contrôlé, c'est un grand risque de prématurité. Donc du coup, il faut une néonate qui peut accueillir l'enfant si besoin»* L.125-127

Au Centre hospitalier universitaire de Lille, il existe une **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) "Poumon et grossesse"** qui rassemble pneumologues et obstétriciens autour des dossiers complexes tels que l'asthme sévère, mucoviscidose. Cela permet d'anticiper les conduites médicales en cas de soucis lors de l'accouchement, de déterminer la surveillance clinique à réaliser et définir le lieu de prise en soins de la patiente et de son fœtus. Au CH de Dunkerque, les soignants se souviennent d'une prise en charge où ils ont dû avoir recours à cette ressource. A l'hôpital St Vincent de Paul, ils ont eu plusieurs fois eu recours aussi. (PNE 1,2,3, OBS 4)

b. Freins et leviers

La contrainte du temps sous différents aspects a été abordée par les informants. D'un point de vue organisationnel, **la multiplicité des consultations** dont la femme enceinte asthmatique bénéficie constitue un frein à l'organisation du suivi. Un pneumologue l'a décrit.

PNE 2 : *«Elles ont plein d'autres rendez-vous donc faut réussir à s'intercaler.»*L.59-60

De plus, les professionnels de santé sont débordés et contraints par le temps.

MED 1 : *« Qu'est-ce qui pose problème actuellement? En fait bon, il y a le timing de la consultation parce qu'on est confronté à voir comme beaucoup de gens et puis on doit essayer d'aller à l'essentiel. »*L.78-80

PNE 3 : *« Oui c'est le temps qui manque beaucoup. Franchement, on va arriver à être les seuls pneumologues de la région. Donc ça va être chaud encore plus. Même pour avoir les créneaux de consultation pour les patients ça va être la galère. »*L.228-230

PNE 3 : *« Sachant qu'on a je sais pas combien de patients à voir derrière. Voilà on est un peu précipité aussi. C'est pas bien mais c'est la vérité. On aimerait bien passer plus de temps avec les patients bien sûr mais malheureusement, c'est toujours la galère. »*L.221-224

Un support d'aide à l'auto-gestion de l'asthme évoqué par un pneumologue **est le plan d'action de l'asthme**.

PNE 4 : *« maintenant on a quand même donc ce qu'on appelle nous donc le plan d'action avec le patient et là donc l'asthmatique il est bien informé par rapport à sa maladie asthmatique et son comportement avec sa maladie »*L.122-124

*«le patient asthmatique, on discute, on décrit donc différentes situations avec le patient, on parle d'asthme non contrôlé, c'est juste à l'oral, ça existe aussi à l'écrit. Bon je t'avoue que moi je n'utilise pas à l'écrit mais ça existe.»*L.142-144

Cependant il est abordé à l'oral, mais n'est pas utilisé à l'écrit en pratique.

c. Rôle potentiel de l'IPA en lien

L'IPA de part sa **disponibilité et sa proximité** semble être une solution.

INF 1 : *«Alors je pense qu'on a un rôle à jouer dans le dans le suivi un peu plus rapproché tu vois on a cette possibilité là d'être au plus proche des patients. »*L.196-197

«Mais ils ont une file active tellement importante que du coup nous on est là tu sais en support et on peut faire les choses de façon plus rapprochées » L.203-204

L'IPA est perçu par certains professionnels comme une perspective à l'**amélioration de la qualité des soins**.

PNE 3 : *« Mais on peut pas laisser des gens sans consultation c'est pour ça on a des urgences relatives, on a des urgences urgences. On est en manque de médecin quand même. C'est pour ça, je pense que l'IPA c'est bien quand même. »* L.249-250

5. GESTION DES EXACERBATIONS

a. Description du parcours

La gestion des exacerbations d'asthme fait partie du parcours des femmes enceintes asthmatiques. Plusieurs possibilités de parcours s'offre à la femme enceinte:

- elle peut être amenée à consulter aux urgences obstétricales ou aux urgences générales
- si elle doit être hospitalisée, elle peut être transférée dans un service de pneumologie ou en maternité

En effet, la crise d'asthme chez la femme enceinte relève des deux spécialités: la pneumologie et l'obstétrique. De l'expérience des informants, les femmes enceintes lors de cet événement aigu, si il n'y a pas de complication de la grossesse, sont plus régulièrement hospitalisées dans le service de pneumologie.

PNE 1 : *« Parce que si la grossesse va bien, les obstétriciens préfèrent qu'ils aillent chez nous. »* L.96

PNE 2 : *« Moi celle que j'ai eu, elles étaient hospitalisées en pneumo et elles avaient le monito ou le suivi régulier des sages-femmes ici. »* L.116-117

Les exacerbations sont traitées de manière identique à celle d'une personne non-enceinte.

PNE 1 : *«Comme chez la femme pas enceinte, c'est pareil, cortico, aerosols. Bah non c'est un traitement standard. Mais aussi on évite les radios quoi radio scanner pour le diagnostic. Ça on évite si on peut. Mais sinon pour les traitements, il y a rien de péjoratif pour le bébé. »* L.151-154

b. Freins et leviers

La prise en soin conjointe **obstétrique-pneumologie en intra hospitalier**, lors des exacerbations nécessitant une hospitalisation, est vécue de manière positive par les équipes médicales. **La collaboration semble fluide.**

PNE 2 : *« Et du coup moi je trouve que ça marche plutôt bien avec les sages-femmes et la mater d'ici où les femmes hospitalisées, elles ont leur monito et je trouve que c'est plutôt facile. Moi les quelques-unes que j'ai eu je trouvais que globalement, la partie gynécologique obstétricale de ces femmes-là, elle était bien suivie et du coup j'avais pas l'impression que ce soit très différent de mon rôle de pneumologue des femmes non enceintes. Tu vois, j'ai eu l'impression que comme on était bien synchronisé avec la mater. Pas trop de différence. »* L.105-111

La collaboration pneumologie-obstétrique permet d'utiliser les compétences spécifiques des professionnels autour de la femme enceinte.

OBS 2 : *« Enfin nous obstétriciens, on n'est pas du tout formé au traitement de l'asthme déjà, même en phase aiguë dans notre service, si elles sont asthmatiques, on sait pas combien il faut mettre d'inhalateurs, ce qu'il faut mettre à l'intérieur. »*L.23-25

c. Rôle potentiel de l'IPA

Une réflexion conjointe (urgences, obstétrique, pneumologie, anesthésiste) autour de protocoles de gestion de la crise d'asthme chez la femme enceinte se présentant aux urgences, ainsi que l'exacerbation lors de l'accouchement, pourraient être travailler en équipe.

OBS 4 : *«qu'on valide aussi la conduite à tenir en cas de crise d'asthme chez la femme enceinte parce qu'on a fait un protocole de notre côté, mais je pense qu'on l'a jamais discuté avec les pneumologues.»*L.155-157

6. TEMPORALITÉS CRITIQUES

L'expérience des informants, a permis d'identifier des moments critiques de la prise en soin des femmes enceintes asthmatiques qui nécessitent une attention particulière : le début de grossesse, le troisième trimestre, l'accouchement et le post partum.

➤ Début de grossesse

L'arrêt des traitements intervient dès la connaissance du statut de grossesse. De plus, le remaniement de l'asthme débute à cette même période et peut être favorisé par l'arrêt des traitements.

OBS 4 : *« Oui parfois elles arrêtent leurs traitements dès qu'elles savent qu'elles sont enceintes. »*L.100

INF 1 : *« Quand les patientes tombent enceinte on se retrouve dans le cas de figure où elles arrêtent leurs traitements »*L.24-25

Freins et leviers

L'observance thérapeutique est un frein identifié dès le début de grossesse par les informants. Comme évoqué précédemment, les femmes sont peu informées de l'innocuité des traitements. Autour de fausses croyances, la représentation du traitement chez les femmes enceintes asthmatiques est souvent marquée par la crainte d'effets délétères pour leur fœtus. En contrebalançant ces idées reçues, lorsque les femmes sont averties des risques de l'asthme et de l'intérêt du traitement pour leur fœtus, l'observance semble meilleure. Un des outils utilisé par l'ensemble des informants est la plateforme numérique du Centre de Référence pour les Agents Tératogène (CRAT).

OBS 1 : *« je leur montre et je leur dis que c'est accessible au grand public et qu'elles peuvent voir que c'est plutôt une bonne chose que leur fœtus soit bien oxygéné. »*L.176-177

OBS 4 : *« Je leur parle du CRAT aussi de la base de données. J'hésite à pas leur imprimer les articles du CRAT pour qu'ils aient une info écrite sur lesquelles, elles peuvent se poser ensuite. »*L.115-117

L'information est transmise de façon à ce que les femmes puissent aller vérifier l'information par elles-mêmes.

De plus, les entretiens soulèvent **l'intérêt d'anticiper l'arrêt des traitements en amont de la grossesse**, chez les femmes susceptibles d'avoir ce projet.

PNE 1 : *« Parce que par contre dans les traitements de fond, il y a quelques traitements qu'il vaut mieux modifier avant la grossesse. Ça évite aussi qu'elles arrêtent tout. Et de rassurer surtout au niveau des traitements, l'innocuité. Et puis dire et puis préparer qu'il faut surtout pas arrêter le traitement, comme il y en a quand même un tiers qui va s'aggraver. »* L.158-161

PNE 2 : «chez les femmes jeunes chez qui je sens le truc arriver, un projet de grossesse. C'est assez librement pour que j'attaque le sujet du traitement s'il y a besoin pour éviter la rupture de traitement dont on parlait tout à l'heure. Et du coup généralement je leur dis n'arrêtez pas votre traitement mais il y a des petites choses qu'il faut adapter et si elles me disent bah le projet il arrive dans l'année ou les deux ans, je leur change directement, je mets un truc compatible avec la grossesse d'emblée en disant : je vous le change comme ça si jamais ça se déclenche. Si jamais ça arrivait, bah vous n'avez pas besoin d'arrêter votre traitement, ça suit son cours. Voilà. Je dis pas que je le fais à toutes mais j'essaye d'y penser pour toutes. Normalement.» L.151-159

Aborder le projet de grossesse avec les femmes en âge de procréer demande une certaine proximité avec les femmes, c'est un sujet intime que peu de patientes abordent spontanément. Un autre point a été soulevé par un des pneumologues, l'effet de routine dans le suivi de l'asthme expose le soignant à omettre d'aborder le projet de grossesse.

PNE 2 : « C'est les jeunes femmes qu'on suit comme ça très tôt, tu as l'impression de très bien connaître [...] tu oublies un peu qu'elles deviennent des jeunes femmes en âge de procréer [...], cette zone-là passe un peu à la trappe. » L.166-170

➤ Le troisième trimestre

Les femmes enceintes asthmatiques au troisième trimestre ont une diminution de leur fonction respiratoire, due à l'expansion de l'utérus.

OBS 1 : «le troisième trimestre parce que le volume augmente et le diaphragme est impacté et du coup on diminue leur capacité respiratoire.»L.146-147

➤ L'accouchement

L'accouchement est une préoccupation tant pour les femmes que pour le corps soignant.

OBS 2 : «Moment critique, ça serait plutôt à l'accouchement.»L.98

MED 2 : «Des fois c'est au moment de l'accouchement, elles se posent des questions sur les capacités respiratoires au moment de l'accouchement.»L.92-93

PNE 1 : «Après quand l'asthme est sévère et que la situation est compliquée (...) on sait que l'accouchement va être compliqué parce que la poussée va être compliquée.» L.41-43

➤ Post partum

Les équipes de pneumologie ont observé une rupture dans le suivi en période postnatale. Les informants ont émis des hypothèses concernant les raisons de cette rupture dans le suivi.

- Les facteurs socio-économique, la précarité :

PNE 1 : *«Surtout un post-accouchement tu sais, on a quand même des gens très précaires. Globalement les très précaires que j'ai vu en urgence sur la grossesse parce que ça n'allait pas, après l'accouchement je ne les vois plus.»* L.117-119

- La charge mentale de la femme:

INF 1 : *«alors de mon expérience je sais qu'après la grossesse, j'ai moins de nouvelles, j'ai plus de nouvelles. Bizarrement, une fois qu'elles ont accouchées, c'est peut être que l'asthme rentre dans l'ordre et du coup tout se passe bien, elles s'oublient un peu et pensent plus à bébé.»*L.77-80

Les viroses du jeune enfant ont également été citées comme vecteur de déséquilibre de l'asthme chez le parent.

MED 2: *«Par contre on est beaucoup plus embêté, en fait on se rend compte à posteriori des femmes qui se sous-traitent pendant la grossesse et puis en fait c'est après quand il y a les nourrissons et les premières viroses du nourrisson ou en fait on a la mère qui est systématiquement malade et qui systématiquement exacerbe.»* L.44-47

D. Discussion

1. Discussion générale

1.1. Synthèse des résultats

Les idées fortes ressorties de l'analyse sont :

- la banalisation des symptômes de l'asthme par les patients
- la banalisation des répercussions de l'asthme sur la grossesse par les patientes mais aussi par le personnel soignant
- une consultation spécialisée tardive entraînant un délai d'action court pour les pneumologues
- une collaboration ville hôpital sous optimale
- un parcours qui manque d'homogénéité
- un suivi hétérogène, peu d'accès à l'éducation à l'auto-gestion de sa pathologie
- l'intérêt d'une équipe spécialisée dans l'asthme
- des moments critiques durant la grossesse qui mériteraient une attention particulière

Face à ce constat, des **leviers** ont été identifiés et des **axes d'amélioration** où l'**IPA** pourrait avoir un rôle :

- sensibilisation des femmes :
 - aux risques d'exacerbation durant la grossesse et arrêt des traitements
 - anticipation et prévention en amont de la grossesse
 - connaissance de sa maladie
 - plan d'action élaboré avec les femmes, autogestion
- sensibilisation des soignants :
 - vigilance par rapport à l'asthme durant la grossesse risque majoré d'exacerbation et perte de contrôle de l'asthme durant la grossesse
 - évaluation du contrôle de l'asthme
 - innocuité des traitements et stratégies thérapeutiques
- élaboration d'outils :
 - repérage et conduite à tenir destiné aux professionnels
 - surveillance des femmes enceintes, carnet de suivi
- réflexion autour de protocoles de gestion des exacerbations
- amélioration de l'accessibilité aux soins
 - consultation systématisée avec un IPA
- accompagnement de proximité
- consultation spécialisée systématisée

À partir des résultats recueillis à travers les expériences des professionnels, il semblerait intéressant de confronter ces idées avec la littérature scientifique notamment avec le vécu des femmes dans ce parcours, afin d'adapter les propositions au plus proche de leurs besoins. A partir de cet état des lieux riche de données, nous souhaitons aussi apporter des propositions envisageables grâce à l'implantation d'un IPA en pneumologie au sein d'un service de pneumologie en milieu hospitalier.

1.2. Caractéristiques des femmes enceintes asthmatiques

On a constaté à partir de l'expérience des informants que l'asthme était fréquemment sous-estimé par les patientes. Cela pose surtout problème chez les asthmatiques légers et modérés où en dehors des exacerbations d'asthme, la prévention et le suivi sont sous optimal. Cette tendance à la sous-estimation de l'asthme est documentée dans la littérature. L'étude ASTHMAPOP confirme cette impression ressentie par les professionnels (1). **Les patients asthmatiques ont tendance à surestimer le contrôle de leur asthme et sous-estimer la sévérité de leur asthme.** Ce constat est également appuyé par l'étude REALISE Asia et une étude française, qui soulignent que les patients asthmatiques se fient davantage à leur capacité à gérer les exacerbations plutôt qu'à l'évaluation de leurs symptômes chroniques pour juger du bon contrôle de leur pathologie (30,31). De plus, nous avons décrit que les soignants pour évaluer le niveau de l'asthme avaient tendance à se fier au niveau de pression thérapeutique. Or, les données de l'étude ASTHMAPOP, révèlent que parmi les patients asthmatiques traités uniquement par un traitement de crise (palier 1 selon le GINA), un quart d'entre eux déclarent avoir eu recours au SABA, plus de deux fois par mois. Ce qui témoigne d'un asthme nécessitant un traitement de fond selon les mêmes recommandations. La présence d'un traitement de fond de l'asthme ne doit pas être, à lui seul, un critère de contrôle de l'asthme. La faible adhérence des patients asthmatiques aux traitements est une donnée étudiée par la littérature scientifique. Le nouveau paradigme du contrôle de l'asthme est une notion essentielle dans le suivi de l'asthme.

Cette étude s'intéresse à une population féminine et en cours de transition vers la maternité. De l'analyse, il a été identifié que **les femmes enceintes ont tendance à moins s'écouter et se focalisent davantage sur la santé de leur fœtus.** Cette posture d'effacement s'inscrit dans la dynamique sociétale actuelle. Malgré une meilleure visibilité des inégalités entre les hommes et les femmes, la santé des femmes reste encore trop souvent reléguée au second plan. En effet, des travaux de recherche menés dans le cadre de la campagne de prévention "agir pour le cœur des femmes", se sont intéressés à la perception qu'on les femmes de leur santé, notamment lors d'un sondage largement diffusé auprès de 1300 femmes *«81% des femmes se préoccupent davantage de la santé de leurs proches plutôt que de la leur ; 77% des femmes repoussent la consultation chez leur médecin»*(32). **La maternité est un moment où la femme est en contact avec des professionnels de santé, saisissons cette occasion pour refaire le point sur sa santé et l'impliquer dans une démarche de prendre soin d'elle.**

Parmi ces femmes enceintes asthmatiques, des **critères de risque de non contrôle** ont été identifiés par les informants tels que la consommation de tabac, le RGO, les viroses, l'arrêt des thérapeutiques. En effet, dans le cadre théorique de cette étude (paragraphe III.3.) nous y avons décrit ces facteurs de risque d'exacerbation d'asthme. Un des critères est absent des entretiens, celui de l'obésité malgré une prévalence élevée et majorée d'obésité chez la femme enceinte asthmatique (15,9%) comparée à la femme non asthmatique (10,3%) reporté dans la littérature (33). Une hypothèse expliquant l'absence de ce facteur dans les entretiens serait que ce facteur est difficilement modifiable lors de la période périnatale notamment dans

l'organisation actuelle du suivi périnatal de la femme asthmatique où on est contraint d'agir dans un temps court.

Cependant, une notion nouvelle a surgi des entretiens, **la précarité**. Elle a pour responsabilité un manque d'accès aux soins, et un risque de rupture dans le suivi plus accru. Dans la littérature, la précarité n'apparaît pas comme un facteur de risque à part entière. Ce critère difficilement modifiable semble intéressant à intégrer dans le repérage de la population à risque de perte de contrôle tout comme l'isolement social, l'absence de co-parent ou d'aidant. La précarité peut influencer **l'environnement** de la femme enceinte : un tabagisme actif ou passif, l'insalubrité du logement, les moyens d'éviction des acariens coûteux, etc.

1.3. Répondre aux besoins des femmes enceintes asthmatiques

De notre analyse, les professionnels ont décrit le **besoin d'information, de sensibilisation des femmes**, à l'autogestion de leur pathologie et aux facteurs de risques d'exacerbation. Issue des entretiens, la **non-observance du traitement** est identifiée de manière quasi systématique par les professionnels comme un frein évident au contrôle de l'asthme chez les femmes enceintes asthmatiques. En effet, ce facteur de risque majoré lors d'une grossesse a été ciblé par diverses recherches. Une revue systématique (34) comparant des essais contrôlés randomisés (ECR) intervenant pour améliorer l'observance thérapeutique des femmes enceintes lors de pathologie chronique déplore en ce qui concerne les études à propos de l'asthme, la variabilité des mesures de la fonction pulmonaire et des outils évaluant l'observance, rendant difficilement comparable les essais. Mais toutes les études vont dans un seul sens, afin d'améliorer l'observance thérapeutique il est bénéfique de proposer l'intervention d'éducation thérapeutique, une surveillance étroite, et d'un parcours de soins structuré.

Les professionnels ont observé l'inquiétude des femmes enceintes vis-à-vis du traitement de l'asthme sur les éventuelles répercussions de ce dernier sur leur fœtus. A ce propos, une étude récente (35) a été réalisée dans le but de vérifier la relation entre inquiétudes liées aux traitements de l'asthme durant la grossesse et l'impact sur l'adhérence au traitement. En conclusion de cette étude, la non-observance du traitement par CSI n'était pas associée à une augmentation des inquiétudes concernant les médicaments contre l'asthme. Cependant, les utilisatrices de CSI étaient plus susceptibles de considérer que les bénéfices du traitement l'emportent sur les risques. L'inquiétude des femmes à propos des thérapeutiques de l'asthme est réelle mais n'est probablement pas le seul facteur d'inobservance thérapeutique.

Les professionnels inclus dans notre recherche, ont remarqué qu'une fois l'information transmise aux femmes sur la balance bénéfice-risque du traitement versus l'exacerbation d'asthme, les femmes étaient nettement plus observantes. **Cela induit qu'il existe bien un lien entre les représentations des femmes de leur traitement et l'observance de celui-ci.**

L'accès à une information juste et éclairée à propos des traitements, n'est pas homogène et systématique au sein du parcours des femmes enceintes asthmatiques. Une étude qualitative a comparé les ressentis des femmes, inclus dans l'essai "Breathing For Life Trial"(BLT) qui est une stratégie de management de l'asthme périnatal guidé par un marqueur

d'inflammation, la fraction expirée du monoxyde d'azote (FeNO) ainsi qu'une évaluation initiale de leur asthme et d'une séance d'information dispensée par un éducateur spécialisé en asthme qualifié. Celles randomisées dans le groupe d'intervention ont également bénéficié d'évaluations et d'informations supplémentaires toutes les 3 à 6 semaines, dispensées par le même éducateur spécialisé en asthme. Les données sont comparées entre les femmes inclus dans l'essai BLT avec un autre groupe de femme ayant eu une prise en charge classique, qui ne contient pas les interventions d'éducation. Les résultats montrent qu'une prise de conscience sur l'impact de l'asthme sur leur fœtus a considérablement changé leur attitude face à l'asthme, en augmentant la vigilance des femmes et l'observance du traitement, les incitant à mieux gérer leur asthme et ceux durablement même durant le post partum (36). **Le niveau de connaissances autour de l'asthme, d'observance et d'autogestion de l'asthme chez la femme enceinte est variable selon le suivi proposé par les professionnels de santé.**

Nous avons identifié dans la littérature deux recherches qualitatives et une recherche quantitative auprès de femmes enceintes visant à recueillir leur vécu concernant le suivi de leur asthme durant la grossesse dans le cadre d'un suivi classique, sans intervention spécifique (37–39). Ces études ont été menées dans deux pays anglo-saxon. En Australie où la prévalence d'asthme durant la grossesse est majorée et fait l'objet d'études depuis plus de 20 ans ainsi qu'en Angleterre. Les résultats de ces études convergent et révèlent des similitudes dans l'expérience des femmes. Elles ont exprimé :

- ne pas considérer l'asthme durant leur grossesse au premier plan
- être inquiète pour la santé de leur fœtus
- ne pas se sentir suffisamment soutenue pour prendre des décisions éclairées concernant l'utilisation de médicaments contre l'asthme, choisissant parfois de prendre des décisions sans l'avis d'un professionnel de santé
- elles auraient aimé mieux comprendre ce qui leur arrivait
- des lacunes de connaissances des soignants libéraux de premier recours

Il a également été démontré que les femmes enceintes asthmatiques ne recevaient pas les soins recommandés par les recommandations de ces pays. Elles n'ont pas bénéficié de surveillance spécifique concernant leur asthme et n'ont pas eu accès à des mesures éducatives tel qu'un plan d'action personnalisé. Cela est confirmé par l'étude quantitative australienne interrogeant 55 femmes à l'aide d'un questionnaire. 36 % d'entre elles n'ont pas fait l'objet d'un examen de leur asthme pendant leur grossesse, 31 % ont bénéficié d'un plan d'action écrit, 11 % ont bénéficié d'une évaluation de la fonction pulmonaire, 38 % ont bénéficié d'un examen de leur traitement antiasthmatique et 35 % ont bénéficié d'un examen de leur technique d'inhalation. 65 % n'ont pas été interrogées sur leurs symptômes d'asthme, 85 % n'ont pas été interrogées sur les facteurs déclenchants de l'asthme, 96 % n'ont pas reçu d'informations sur les vaccinations et 95 % n'ont pas reçu d'informations sur le sevrage tabagique. Certes ces données nous proviennent de l'autre côté du globe, mais elles font écho aux témoignages des professionnels de notre étude. En effet, dans le territoire étudié, les informations de sensibilisation concernant l'asthme délivrées aux femmes, sont principalement relayées au cours des consultations médicales. Il n'y a pas de plan d'éducation structuré et organisé sur le territoire. Les professionnels médicaux interrogés évoquent un manque de temps et une l'organisation des soins les obligeant à aller à l'essentiel malgré leur

bonne volonté. Par ailleurs, certains soignants n'ont pas forcément conscience de ce manque dans le parcours de soins de la femme enceinte asthmatique, ni des risques liés à la perte de contrôle de l'asthme durant la grossesse. Enfin, les femmes ne sont pas adressées de façon systématique chez un pneumologue. Ces constats appuient l'idée que **la mise en place d'une éducation thérapeutique répétée, ciblée et coordonnée pourrait combler un vide réel dans le parcours de soins de la femme enceinte asthmatique**.

Une étude australienne menée en 2005 a démontré que, sans éducation thérapeutique, 42 % des femmes enceintes asthmatiques avaient une connaissance insuffisante de leurs traitements, 16 % utilisaient mal leur inhalateur et seules 3 % surveillaient leur débit expiratoire de pointe (DEP) (40). Après intervention éducative, l'ensemble des paramètres d'autogestion s'améliorent significativement. De plus, cette étude longitudinale a montré que cinq séances éducatives prénatales menées par des infirmiers formés en éducation sur l'asthme permettaient de maintenir de bonnes connaissances jusqu'à six mois post-partum. L'étude n'évalue pas les répercussions d'un tel type de programme sur la grossesse, la santé des femmes et de l'enfant. Ces résultats soulignent **l'intérêt d'un programme éducatif spécifique intégré au suivi prénatal permettant l'augmentation des connaissances, des compétences et de l'observance des médicaments contre l'asthme**. L'élaboration d'un plan d'action écrit contre l'asthme était un élément essentiel du programme d'éducation. **Le plan d'action** écrit est un outil personnalisé à destination du patient asthmatique. Il fournit la conduite à tenir en cas de symptômes d'asthme et d'exacerbation notamment les ajustements de traitement et les indications pour consulter un professionnel de santé y figure. Élaboré de façon individuelle, en collaboration avec le patient, il est utile pour le patient dans l'auto-gestion de sa maladie mais **reste sous utilisé dans la pratique courante** comme constaté lors des entretiens de notre recherche, seulement cité par un professionnel ; le plan d'action est transmis à l'oral sans forcément être écrit.

Dans le monde, des ECR ont tenté d'évaluer des stratégies pour améliorer le contrôle de l'asthme durant la grossesse. Nous avons retrouvé certaines de ces interventions :

- interventions de télésanté soutenant l'autogestion (41)
- utilisation d'un algorithme FeNO et ACT comme stratégie thérapeutique (42,43)
- évaluation du contrôle de l'asthme et conseils d'autogestion par le pharmacien (44)

Les données de ces études sont probantes et encourageantes mais insuffisantes pour recommander une intervention en particulier. Cependant une chose est sûre, **la complexité de la prise en soins de l'asthme durant la grossesse nécessite une approche multidisciplinaire et la mise en place d'équipes spécialisées autour de l'asthme**.

1.4. Les écarts entre le terrain et les recommandations

Les recommandations de la SPLF 2021 concernant l'asthme et la grossesse proposent des stratégies thérapeutiques et passe en revue chaque molécule utilisée dans le traitement de l'asthme. Cependant, les professionnels de santé n'ont pas mentionné cette ressource. Le site du CRAT est d'avantage ressorti comme support à la prescription et à la sensibilisation des femmes. Il nous est difficile d'évaluer la connaissance de l'existence des

recommandations par les professionnels avec notre méthode d'analyse mais cela suggère une méconnaissance ou une appropriation partielle des recommandations de la SPLF, peut-être en raison d'un manque de diffusion ou de formation ciblée sur ces directives.

De plus, les recommandations de la SPLF préconisent un suivi mensuel des femmes enceintes asthmatiques dit tripartite, impliquant une coordination médicale entre médecin généraliste, pneumologue et obstétricien. Le suivi pneumologique au cours de la grossesse de la patiente asthmatique ne semble pas être en option, confirmant l'importance du suivi par des professionnels spécialisés. Néanmoins, les entretiens révèlent que le recours aux pneumologues n'est pas systématique et que les orientations vers ce spécialiste interviennent souvent tardivement, voire uniquement en cas de complications.

Les recommandations de la SPLF, bien que détaillées, semblent parfois manquer de clarté ou de praticité pour une application quotidienne. Par exemple, l'évaluation du contrôle de l'asthme est suggérée via le score ACT (Asthma Control Test), mais sa mise en œuvre effective dans le cadre d'un suivi tripartite reste floue. De plus, l'absence de directives précises sur la répartition des rôles entre les différents professionnels de santé peut entraîner des incertitudes et une coordination insuffisante. Les raisons de ces écarts entre les recommandations et leur application peuvent être expliquées par des contraintes organisationnelles, structurelles des soins :

- manque de coordination interprofessionnelle
- accès limité aux spécialistes
- charge de travail, contrainte de temps

Les recommandations de la SPLF sont une ressource intéressante, mais la réalité du terrain semble éloigner les soignants de sa prise en considération. Nous constatons que les acteurs paramédicaux (infirmiers spécialisés, sage-femme) sont absents des recommandations. L'inclusion de ces acteurs inhérents du parcours de soins est une piste à envisager. **L'intégration de l'IPA dans le parcours de la femme enceinte asthmatique avec un adressage systématique des femmes identifiées asthmatiques enceintes ou ayant le projet de l'être ainsi qu'un suivi rapproché permettraient de se rapprocher des recommandations.**

Les recommandations de la HAS concernant l'orientation des femmes enceintes ayant un asthme (26), préconise la prise en soins d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée ainsi qu'une **concertation pluridisciplinaire entre les équipes** (obstétriciens, anesthésistes-réanimateurs, pneumologues). Cette réunion existe au sein du CHU de Lille (comme cité dans les entretiens) ouverte aux autres structures en cas de besoin pour des cas complexes. Cela répond à cette prérogative des recommandations. Cette collaboration inter-régionale est une ressource mobilisable dans le suivi des patientes enceintes asthmatiques. Il pourrait être envisageable d'accorder l'accès à l'IPA à ces réunions, sous la supervision du pneumologue référent.

1.5. IPA une approche personnalisée comme solution

L'IPA est perçu par l'ensemble des professionnels interrogés comme un acteur de proximité, davantage disponible, ayant des connaissances autour de l'asthme et des compétences en matière d'éducation.

Une étude belge menée par un infirmier s'est intéressée aux besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de santé, via des entretiens auprès de patients asthmatiques (45). Cette étude souligne le souhait des patients : qu'une place plus importante soit accordée à l'expression de leur projet de vie, la volonté d'être davantage acteur de sa vie avec la maladie et accompagné dans sa singularité, l'établissement d'une relation de confiance avec le professionnel de santé. Cette relation de confiance est intimement liée à la nécessité de percevoir la compétence professionnelle, l'importance de sa disponibilité, sa posture humaniste. Cela confirme que les patients souhaitent être accompagnés par un professionnel spécialisé dans l'asthme. A partir de ce constat, **l'infirmier semble être un acteur idéal**. En effet, la proximité et la disponibilité avaient été avancées par les professionnels de notre étude comme une plus-value du rôle infirmier dans l'accompagnement des femmes enceintes asthmatiques.

L'introduction des infirmiers dans le suivi des patients asthmatiques chroniques n'est pas une idée nouvelle. La pratique avancée développée depuis les années 60 dans le monde a permis de prouver sa plus-value dans l'accompagnement des patients porteurs de maladies chroniques telle que l'asthme. Plusieurs études se sont intéressées à l'influence des "nurses practitioners" (NPs) dans la gestion de l'asthme en soulignant **la valeur ajoutée apportée en termes d'accessibilité, de disponibilité, de compréhension ou encore de taux d'adhésion**. *«L'avantage du recours aux IPA réside dans le fait que leur approche ne relève pas uniquement de la science médicale mais s'ancre avant tout dans la discipline infirmière. Celle-ci propose une vision humaniste et holistique qui tient compte des déterminants influençant les sphères biologique, psychologique, sociale et spirituelle de la personne»*(45)

L'étude australienne randomisée contrôlée, AAMS study (Anténatal Asthma management Service, 2014), visait à évaluer l'efficacité clinique et économique d'une formation prénatale (compétences d'autogestion de l'asthme et mise à disposition d'un plan d'action) mené par un infirmier spécialisé (46). Cette intervention comprenait une formation à l'autogestion de l'asthme et la fourniture d'un plan d'action personnalisé, dans le but d'améliorer la gestion de l'asthme, la santé et le bien-être maternel, ainsi que de réduire l'incidence des exacerbations pendant la grossesse. Bien que les résultats complets de cette étude n'aient pas été publiés, elle apporte **une vision économique de cette stratégie**. Cette approche constitue un atout majeur pour le système de santé, car la prise en charge des exacerbations (consultations médicales et aux urgences imprévues, hospitalisations), des complications maternelles (prééclampsie) et néonatales (faible poids de naissance) associées à l'asthme maternel entraîne des coûts importants. Outre les coûts immédiats, nombre de ces conséquences sont associées à une morbidité à long terme pour l'enfant et l'adulte, ce qui représente un coût et un fardeau sanitaire importants pour la société tout au long de la vie de ces personnes.

La proximité de l'IPA en pneumologie avec les pneumologues permet une collaboration étroite et efficace. **L'IPA peut assurer un suivi régulier des patientes asthmatiques enceintes, en évaluant le contrôle de l'asthme, en ajustant les traitements, et en éduquant les patientes sur la gestion de leur maladie.** En cas de complications ou de perte de contrôle de l'asthme, l'IPA est en mesure de référer rapidement la patiente au pneumologue, assurant ainsi une prise en charge coordonnée et sécurisée.

Les sages-femmes occupent une position centrale dans le suivi des femmes enceintes, tant en milieu hospitalier qu'en soins de ville. Elles sont souvent les premières professionnelles de santé à interagir avec les patientes tout au long du parcours périnatal. Cependant, notre analyse révèle qu'elles se sentent parfois peu légitimes pour évaluer et gérer l'asthme chez les femmes enceintes. Ce sentiment est renforcé par un manque de connaissances spécifiques sur le contrôle de l'asthme et par des leviers d'action limités pour prévenir les pertes de contrôle de la maladie. Le rôle de cet acteur de la maternité dans le suivi de l'asthme a été étudié par la recherche autour de l'asthme et la périnatalité dans deux études australiennes (47,48). Les résultats sont comparables au ressenti recueilli lors des entretiens que nous avons mené tels que l'incertitude de leur rôle dans la prise en charge de l'asthme prénatal, ainsi qu'un manque de connaissances et de confiance dans ce rôle. Dans ce contexte, la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique destinés aux femmes enceintes asthmatiques nécessite une collaboration multidisciplinaire. Les sages-femmes, expertes du suivi global de la grossesse, sont des partenaires clés pour intégrer ces programmes dans le parcours de soins. Former certaines d'entre elles à la gestion de l'asthme permettrait de renforcer leur rôle et d'améliorer la prise en charge des patientes, il est envisageable de spécialiser celle qui le souhaite à l'asthme. Réciproquement, les IPA peuvent bénéficier de l'expertise des sages-femmes en matière de santé périnatale. Par ailleurs, les sages-femmes sont particulièrement sensibilisées aux facteurs environnementaux tels que le tabagisme et les expositions nocives (produits toxiques, travaux, qualité de l'air intérieur, perturbateurs endocriniens etc.), qui sont des préoccupations récentes mais cruciales dans le suivi des femmes enceintes. Cette sensibilité rejoint les objectifs de prévention de perte de contrôle de l'asthme, renforçant ainsi **la pertinence d'une collaboration étroite entre sages-femmes et autres professionnels de santé dans la gestion de l'asthme pendant la grossesse.**

1.6. Le carnet de suivi de la femme enceinte asthmatique

La coordination entre la ville et l'hôpital est complexe. Les informants témoignent de la perte d'informations concernant les patientes dû à l'interopérabilité des logiciels encore trop peu développés. Le rôle de chacun dans le suivi de l'asthme de la femme enceinte n'est pas clair. Certains soignants doutent de leurs compétences d'évaluation de l'asthme. **Un carnet de suivi est une piste d'amélioration intéressante.** Ce support dans le suivi de la femme enceinte asthmatique, suivrait la femme tout au long de son parcours, la femme y serait invitée à le remplir et à le lire. Les soignants auraient leur partie qui leur est destinée. Celui-ci aurait plusieurs objectifs.

1. Le relais des informations concernant les éléments de surveillance de l'asthme. Pourrait y figurer les automesures du débit expiratoire de pointe, des questionnaires ACT
2. Le carnet aurait comme objectif la sensibilisation des professionnels à l'asthme et le renforcement des compétences des soignants dans le suivi de celui-ci avec un plan de suivi détaillé, des questions préétablies, des ressources d'aide à la prise de décisions thérapeutiques ou d'orientation.
3. L'accès aux informations des femmes sur la gestion de leurs symptômes. Avec un plan d'action comme support. De plus, l'accès aux supports d'informations pourrait permettre la sensibilisation des femmes à divers sujets et répondre à certaines interrogations de leur part.

Un tel support de suivi permettrait de favoriser les savoirs expérientiels des soignants impliqués dans le suivi de l'asthme, de développer les compétences d'autogestion des femmes concernées, de favoriser la coordination entre les différents acteurs du parcours.

Une étude PACOO-TAB (49) évaluant l'impact d'un parcours coordonné autour de l'aide au sevrage tabagique à l'aide d'un carnet de suivi est en cours. Cette démarche innovante nous donne une piste de réflexion à l'élaboration d'un carnet de suivi.

4. Limites et forces de l'étude

L'angle de vue de cette étude, c'est à dire l'expérience des professionnels impliqués dans le parcours de la femme enceinte asthmatique est unique. Aucune étude n'a été réalisée de la sorte. Cela nous apporte une vision globale, interdisciplinaire et collégiale. En France, dans la limite de nos recherches, aucune étude n'a été menée sur le sujet du parcours de soin de la femme enceinte asthmatique. Cependant, des articles d'auteurs français synthétisant les données de la littérature scientifique ont été retrouvés.

Lors des échanges avec les professionnels, en stage, lors des entretiens, les professionnels ont exprimé un grand intérêt au sujet de notre étude, témoignant d'un réel besoin de réflexion autour de cette problématique.

L'existence et la réalisation de cette étude ont permis de sensibiliser quelques professionnels et d'ouvrir la voie à la réflexion autour du parcours des femmes enceintes asthmatiques sur notre territoire. Cette étude a notamment permis de faire naître une meilleure collaboration entre les professionnels de l'obstétrique et de la pneumologie au centre hospitalier de Dunkerque. De plus cela a permis d'engager un premier contact avec la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) des Flandres ainsi que le réseau Oréhane, organisation régionale Haut de France autour de la périnatalité. Au-delà de ces résultats, cette recherche souligne le rôle potentiel de l'IPA comme initiateur de réseau au sein des structures de soins. En effet, l'IPA peut impulser et organiser un réseau de soins coordonné, réunissant divers praticiens autour de la femme enceinte asthmatique.

Néanmoins, le faible taux de réponse des professionnels libéraux influe sur l'inégalité de la proportion des professionnels hospitaliers interrogés. L'hypothèse est que les

professionnels de ville ne se sentent moins concernés par la problématique en étant peu, voire jamais confrontés à des asthmes difficiles durant la grossesse, ce qui a pu influencer le recrutement.

La complexité du phénomène étudié et la diversité des participants n'ont pas permis d'atteindre la saturation des données. Des notions restent à être explorées. Cependant les entretiens nous ont permis d'avoir une richesse de données et une pertinence nous permettant de répondre à nos objectifs de recherche qui s'intéressent à une vision d'ensemble et généralisable. De plus, la diversité des professionnels interrogés a conduit à un faible effectif pour chaque spécialité, ce qui restreint la profondeur d'analyse spécifique à chacune. Le caractère bicentrique de l'étude nous offre un aperçu limité aux pratiques de deux établissements. Il serait pertinent d'élargir cette recherche à d'autres centres et d'inclure un plus grand nombre de praticiens pour renforcer la validité des conclusions. Certains acteurs impliqués autour du parcours des femmes enceintes asthmatiques n'ont pas été intégrés à l'étude, c'est le cas des anesthésistes, des urgentistes. De ce fait, l'étude se concentre davantage sur la prévention des exacerbations de l'asthme plutôt que sur leur gestion aiguë. Cette orientation est en adéquation avec le rôle de l'infirmier en pratique avancée, qui se concentre sur le suivi des pathologies chroniques stabilisées, la coordination des soins et l'éducation thérapeutique, visant ainsi à prévenir les complications et à optimiser la prise en charge des patients.

5. Perspectives

La vision globale du parcours de soin de la femme enceinte asthmatique a été riche de données et de sens. Chaque problématique identifiée pourrait à elle seule être un sujet d'étude. C'est à la fois la richesse de cette étude ainsi que sa faiblesse. Cette étude peut donc être considérée comme une étude préliminaire à visée exploratoire, nous permettant de nous orienter sur la trajectoire à mener vers l'amélioration du parcours de soins de la femme enceinte asthmatique. Il pourrait être tout à fait intéressant d'évaluer les mesures mises en place à posteriori ; reste à identifier les critères sur lesquels on peut comparer les résultats pour une estimation pertinente de l'impact de notre intervention. Cela pourrait être l'amélioration de l'ACT, amélioration de l'observance, le nombre d'exacerbation per partum, diminution des complications materno-foetal, la satisfaction des femmes, etc.

Nous sommes au minimum 50 IPA de pneumologie en France, travaillant majoritairement en milieu hospitalier (données issues d'un recensement d'un groupe de discussion IPA pneumologie national). Cet effectif ne va cesser d'augmenter dans les années à venir. Nous allons diffuser cette recherche au sein du colloque IPA pneumologie.

De plus, la SPLF a été sollicitée par ce même colloque pour intégrer les IPA dans leurs travaux. Cette démarche semble très intéressante. Il nous semble nécessaire d'intégrer les IPA dans le parcours de soins des patients porteurs de maladies respiratoires. La pluridisciplinarité est porteuse d'innovation dans le système de soins, cette recherche en est un exemple.

Cette recherche va pouvoir bénéficier de sa diffusion auprès du réseau Oréhane. Grâce à une publication de la recherche sur le site du réseau et une intervention auprès des professionnels du réseau.

Les recherches autour de la femme enceinte asthmatique sont en constante évolution. La biothérapie est une stratégie thérapeutique devenue incontournable dans l'asthme sévère. À ce jour, nous avons peu de données de pharmacovigilance permettant d'être rassuré de l'innocuité au cours d'une grossesse même si la balance bénéfice-risque semble être en faveur des biothérapies. À ce jour, les décisions thérapeutiques sont prises en réunion de concertations pluridisciplinaires. Le nombre croissant de patientes sous ces biothérapies ne cesse d'augmenter. Une interrogation reste en suspens, à l'avenir quel sera le rôle potentiel de l'IPA pour renforcer la prise en soin des femmes enceintes ayant un asthme sévère sous biothérapie ?

Conclusion

L'asthme est reconnu comme la maladie chronique la plus courante chez la femme enceinte. Un mauvais contrôle des symptômes et les exacerbations constituent un risque réel pour la grossesse, affectant la santé de la mère et de l'enfant.

Notre recherche qualitative auprès des professionnels de santé impliqués dans le suivi de ces femmes nous a permis de repérer certaines lacunes et perspectives amenant une réflexion riche de propositions. La problématique de l'asthme au cours de la grossesse demeure souvent sous-estimée par les soignants et les patientes elle-même. À ce jour, en dehors d'un asthme sévère, il ne semble pas exister de parcours de soins clairement identifié pour les femmes enceintes asthmatiques sur notre territoire. Bien que l'asthme des femmes enceintes soit généralement recherché dans les questions d'entrée dans le parcours périnatal, son évaluation et son suivi manquent d'homogénéité. Le suivi spécialisé en pneumologie intervient majoritairement lors des exacerbations. Un écart existe entre la pratique clinique et les recommandations nationales, notamment en ce qui concerne la fréquence et le contenu du suivi. Les équipes impliquées dans la périnatalité ne disposent pas des ressources nécessaires pour assurer une surveillance adéquate de l'asthme et se sentent peu impliquées dans ce rôle. L'accès à l'éducation thérapeutique et aux compétences d'autogestion sont transmises de façon sporadique. Pour atteindre ces objectifs, la collaboration entre les professionnels de santé (ville, hôpital, obstétrique, pneumologie) doit être fluide et efficiente. Le contexte actuel du système de santé promeut la collaboration ville/hôpital et des leviers doivent être enclenchés. La collaboration intra hospitalière semble propice à la réflexion conjointe autour de cette problématique.

Face à ce constat, l'IPA de pneumologie a toute sa place dans le suivi des femmes enceintes asthmatiques. Un adressage systématique vers l'IPA pourrait permettre une évaluation régulière de l'asthme, l'ajustement des traitements, et l'éducation des patientes sur la gestion de leur maladie. De plus, cette recherche nous a permis d'élargir nos connaissances et de réfléchir aux spécificités de cette population, permettant de mieux appréhender les risques de rupture du suivi et permettant de personnaliser le suivi des femmes. En cas de complications ou de perte de contrôle de l'asthme, l'IPA est en mesure de référer rapidement la patiente au pneumologue, assurant ainsi une prise en charge coordonnée et sécurisée.

Cette recherche nous offre un aperçu du terrain et des enjeux dans le suivi de la femme enceinte asthmatique et ouvre la voie à la proposition d'un nouveau parcours interdisciplinaire intégrant pleinement l'IPA. Elle apporte une réflexion autour de l'amélioration à l'accès aux soins des femmes enceintes et s'inscrit dans une démarche de santé globale, la grossesse étant l'occasion de refaire le point sur la santé des femmes, de les orienter et de leur proposer un suivi adapté à leurs besoins, à leur juste mesure. En ce sens, elle contribue également à la prévention primaire, en protégeant la santé des futurs enfants.

Bibliographie

1. Raheison-Semjen C, Izadifar A, Russier M, Rolland C, Aubert JP, Touboul C, et al. Self-reported asthma prevalence and management in adults in France in 2018: ASTHMAPOP survey. *Respir Med Res*. 2021 Nov;80:100864.
2. Delmas MC, Bénézet L, Ribet C, Iwatsubo Y, Provost D, Varraso R, et al. Prévalence de l'asthme chez l'adulte en France, données de la cohorte Constances. *Rev Mal Respir*. 2021 Oct 1;38(8):797–806.
3. GINA-2022-Pocket-Guide-French-WMS.pdf [Internet]. [cited 2024 Nov 29]. Available from: <https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2023/04/GINA-2022-Pocket-Guide-French-WMS.pdf>
4. Société de pneumologie de langue française Séminaire thématique Paris, Marchand-Adam Sylvain. *La pneumologie fondée sur les preuves*. 5e édition. Paris: Éditions Margaux orange; 2017. xviii+469.
5. Inserm [Internet]. [cited 2024 Dec 6]. Asthme · Inserm, La science pour la santé. Available from: <https://www.inserm.fr/dossier/asthme/>
6. Raheison C, Hamzaoui A, Nocent-Ejnaini C, Essari LA, Ouksel H, Zysman M, et al. Asthme de la femme au fil du temps : vers une prise en charge personnalisée ? *Rev Mal Respir*. 2020 Feb 1;37(2):144–60.
7. Boussoffara L, Keskes Boudawara N, Loukil M, Touil I, Knani J. Contrôle de l'asthme et qualité de vie. *Rev Pneumol Clin*. 2017 Oct 1;73(5):225–30.
8. GINA-2024-Strategy-Report-24_05_22_WMS.pdf [Internet]. [cited 2025 Apr 14]. Available from: https://ginasthma.org/wp-content/uploads/2024/05/GINA-2024-Strategy-Report-24_05_22_WMS.pdf
9. Raheison-Semjen C, Guilleminault L, Billiard I, Chenivresse C, De Oliveira A, Izadifar A, et al. Mise à jour des recommandations (2021) pour la prise en charge et le suivi des patients asthmatiques adultes sous l'égide de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) et de la Société pédiatrique de pneumologie et allergologie (SP2A). Version courte. *Rev Mal Respir*. 2021 Dec;38(10):e1–13.
10. Livre blanc Asthme et inégalités, le pacte pour les patients – Société de Pneumologie de Langue Française [Internet]. [cited 2025 Apr 24]. Available from: <https://splf.fr/asthme-inegalites/>
11. Hamelin-Brabant L, Montigny F de, Roch G, Deshaies MH, Mbourou-Azizah G, Silva RBD, et al. Vulnérabilité périnatale et soutien social en période postnatale : une revue de la littérature. *Santé Publique*. 2015 Mar 24;27(1):27–37.
12. Article L2122-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cited 2025 Jan 17]. Available from: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000044628790

13. synthese-Perinat2016.pdf [Internet]. [cited 2025 Apr 14]. Available from: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/synthese-Perinat2016.pdf>
14. Bobrowski RA. Pulmonary Physiology in Pregnancy. Clin Obstet Gynecol. 2010 Jun;53(2):285–300.
15. Stoup T, Chenivresse C. Prise en charge de l’asthme chez la femme enceinte. Rev Mal Respir. 2021 Jun 1;38(6):626–37.
16. M S, Mp D, R W, Ea T, M L, W M, et al. Asthma morbidity during pregnancy can be predicted by severity classification. J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2003 Aug [cited 2024 Oct 14];112(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12897733/>
17. McCallister JW, Benninger CG, Frey HA, Phillips GS, Mastronarde JG. Pregnancy related treatment disparities of acute asthma exacerbations in the emergency department. Respir Med. 2011 Oct;105(10):1434–40.
18. Grzeskowiak LE, Smith B, Roy A, Dekker GA, Clifton VL. Patterns, predictors and outcomes of asthma control and exacerbations during pregnancy: a prospective cohort study. ERJ Open Res [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2024 Oct 13];2(1). Available from: <https://openres.ersjournals.com/content/2/1/00054-2015>
19. Hansen C, Joski P, Freiman HC, Andrade S, Toh S, Dublin S, et al. Medication Exposure in Pregnancy Risk Evaluation Program: The Prevalence of Asthma Medication Use During Pregnancy. Matern Child Health J. 2013 Nov;17(9):10.1007/s10995-012-1173–x.
20. Lim AS, Stewart K, Abramson MJ, George J. Management of asthma in pregnant women by general practitioners: A cross sectional survey. BMC Fam Pract. 2011 Nov 3;12:121.
21. El-Khoury F, Sutter-Dallay AL, De Lauzon-Guillain B, Charles MA, Melchior M. Trajectoires du tabagisme en période périnatale chez les femmes de la cohorte ELFE. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. 2016 Sep;64:S200–1.
22. Rapport_Recos-Tabagisme_Grossesse-CNGOF_SFT-2020.pdf [Internet]. [cited 2025 Apr 13]. Available from: http://societe-francophone-de-tabacologie.fr/wp-content/uploads/Rapport_Recos-Tabagisme_Grossesse-CNGOF_SFT-2020.pdf
23. Guignard R. Le tabagisme en France. Analyse de l’enquête Baromètre santé 2010. 2010;
24. Murphy VE, Powell H, Wark PAB, Gibson PG. A Prospective Study of Respiratory Viral Infection in Pregnant Women With and Without Asthma. CHEST. 2013 Aug 1;144(2):420–7.
25. Ali Z, Nilas L, Ulrik CS. Excessive gestational weight gain in first trimester is a risk factor for exacerbation of asthma during pregnancy: A prospective study of 1283 pregnancies. J Allergy Clin Immunol. 2018 Feb;141(2):761–7.
26. grossesses_a_risque_-_recommandations.pdf [Internet]. [cited 2025 May 25].

Available from:

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-04/grossesses_a_risque_-_recommandations.pdf

27. Monnet É. Chargée de mission, Secrétariat général des ministères sociaux.
28. Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée.
29. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Rech Qual.* 2006;26(2):1.
30. Price D, David-Wang A, Cho SH, Ho JCM, Jeong JW, Liam CK, et al. Time for a new language for asthma control: results from REALISE Asia. *J Asthma Allergy.* 2015;8:93–103.
31. Hannane A, Misane L, Devouassoux G, Colin C, Letrilliart L. Asthma patients' perception on their care pathway: a qualitative study. *Npj Prim Care Respir Med.* 2019 Apr 2;29(1):9.
32. AXA LIVE - 81% des femmes font passer la santé des autres avant la leur et s'oublient. Elles sont 42% à ne jamais surveiller leur cœur alors que les maladies cardiovasculaires tuent chaque jour 200 d'entre elles [Internet]. [cited 2025 May 17]. Available from: <https://axalive.fr/article/axa-prevention-sante-femmes-cardiovasculaire>
33. Rejnö G, Lundholm C, Gong T, Larsson K, Saltvedt S, Almqvist C. Asthma during Pregnancy in a Population-Based Study - Pregnancy Complications and Adverse Perinatal Outcomes. *PLOS ONE.* 2014 août;9(8):e104755.
34. Davies A, Mullin S, Chapman S, Barnard K, Bakhbakhi D, Ion R, et al. Interventions to enhance medication adherence in pregnancy- a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2023 Mar 2;23:135.
35. Murphy VE, Robijn ,Annelies L., Metcalfe ,Tommy B, Wright ,Thomas K., Gibson ,Peter G., McCaffery ,Kirsten, et al. Beliefs about medicines and adherence to asthma medications during pregnancy. *J Asthma.* 2023 Jul 3;60(7):1446–54.
36. McLaughlin K, Jensen ME, Burke J, Drake J, Fredericks B, Johns A, et al. “If I’m not getting oxygen, neither is my baby”: A qualitative study of Australian women’s experiences of asthma management in pregnancy. *Women Birth J Aust Coll Midwives.* 2025 May;38(3):101911.
37. Chamberlain C, Williamson GR, Knight B, Daly M, Halpin DM. Investigating Women’s Experiences of Asthma Care in Pregnancy: A Qualitative Study. *Open Nurs J.* 2014 Dec 11;8:56.
38. Lim AS, Stewart K, Abramson MJ, Ryan K, George J. Asthma during pregnancy: the experiences, concerns and views of pregnant women with asthma. *J Asthma Off J Assoc Care Asthma.* 2012 Jun;49(5):474–9.
39. McLaughlin K, Jensen M, Foureur M, Murphy VE. Are pregnant women with asthma receiving guideline-recommended antenatal asthma management? A survey of pregnant

women receiving usual care in Australia. *Women Birth*. 2023 Feb;36(1):108–16.

40. Murphy VE, Gibson PG, Talbot PI, Kessell CG, Clifton VL. Asthma self-management skills and the use of asthma education during pregnancy. *Eur Respir J*. 2005 Sep;26(3):435–41.
41. Zairina E, Abramson MJ, McDonald CF, Li J, Dharmasiri T, Stewart K, et al. Telehealth to improve asthma control in pregnancy: A randomized controlled trial. *Respirol Carlton Vic*. 2016 Jul;21(5):867–74.
42. Powell H, Murphy VE, Taylor DR, Hensley MJ, McCaffery K, Giles W, et al. Management of asthma in pregnancy guided by measurement of fraction of exhaled nitric oxide: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl*. 2011 Sep 10;378(9795):983–90.
43. Murphy VE, Jensen ME, Mattes J, Hensley MJ, Giles WB, Peek MJ, et al. The Breathing for Life Trial: a randomised controlled trial of fractional exhaled nitric oxide (FENO)-based management of asthma during pregnancy and its impact on perinatal outcomes and infant and childhood respiratory health. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016 May 17;16(1):111.
44. Lim AS, Stewart K, Abramson MJ, Walker SP, Smith CL, George J. Multidisciplinary Approach to Management of Maternal Asthma (MAMMA): a randomized controlled trial. *Chest*. 2014 May;145(5):1046–54.
45. Seret J, Pirson M, Penson F, Lefebvre H, Lecocq D. Besoins et attentes des personnes vivant avec un asthme chronique quant à l'accompagnement proposé par les professionnels de la santé belges. *Rech Soins Infirm*. 2018 Apr 26;132(1):64–77.
46. Grzeskowiak LE, Dekker G, Rivers K, Roberts-Thomson K, Roy A, Smith B, et al. A randomized controlled trial to assess the clinical and cost effectiveness of a nurse-led Antenatal Asthma Management Service in South Australia (AAMS study). *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014 Jan 8;14:9.
47. McLaughlin K, Jensen M, Foureur M, Murphy VE. Antenatal asthma management by midwives in Australia - Self-reported knowledge, confidence and guideline use. *Women Birth J Aust Coll Midwives*. 2020 Mar;33(2):e166–75.
48. McLaughlin K, Kable A, Ebert L, Murphy V. Midwives' perception of their role in providing antenatal asthma management in Australia--a qualitative study. *Midwifery*. 2016 Apr;35:11–6.
49. Parcours COOrdonné pour l'arrêt du TABac : Le dispositif Ville-Hôpital PACOO-TAB PACOO-TAB | Health Data Hub [Internet]. [cited 2025 May 27]. Available from: <https://www.health-data-hub.fr/projets/parcours-coordonne-pour-larret-du-tabac-le-dispositif-ville-hopital-pacoo-tab-pacoo-tab>

Table des matières détaillée

Avant-propos.....	1
A. Introduction théorique.....	2
I. L’asthme.....	2
I.1. Généralités de l’asthme.....	2
I.1.1. Épidémiologie.....	2
I.1.2. Définitions.....	2
I.1.3. La temporalité.....	2
I.1.4. Facteurs déclenchants.....	3
I.2. L’asthme une maladie multifactorielle.....	3
I.2.1. Différents phénotypes.....	3
I.2.2. Particularités de la femme.....	3
I.3. Le suivi du patient asthmatique.....	4
I.3.1. Les enjeux.....	4
I.3.2. Principes généraux des traitements médicamenteux de l’asthme.....	4
I.3.3. Le contrôle de l’asthme.....	5
I.3.4. Le parcours du patient asthmatique :.....	6
II. La grossesse et période périnatale.....	6
II.1. Période de transition.....	6
II.2. Le parcours de la femme enceinte.....	6
II.3. Physiopathologie respiratoire de la grossesse.....	7
III. Asthme et périnatalité.....	8
III.1. Interaction entre asthme et grossesse.....	8
III.2. Complications materno foetales.....	8
III.3. Les facteurs de risque d'exacerbation pendant la grossesse.....	9
III.3.1. L'arrêt des thérapeutiques.....	9
III.3.2. Le tabagisme.....	10
III.3.3. Les infections virales.....	10
III.3.4. Obésité.....	11
III.3.5. Le reflux gastro-oesophagien.....	11
III.4. Les recommandations.....	11
IV. Le parcours de santé de la femme enceinte asthmatique : une approche globale.....	12
IV.1. Définition des notions de parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie et trajectoire de santé (24).....	12
IV.2. Les enjeux du parcours en contexte de grossesse et de pathologie chronique.....	13
IV.2.1. Enjeux médicaux.....	13
IV.2.2. Enjeux organisationnels.....	13
IV.2.3. Enjeux pour la patiente.....	13
IV.3. La place de l’IPA dans la gestion des parcours patient.....	13
Problématique.....	15
Objectifs:.....	16

B. Matériel et méthode.....	17
1. Le type d'étude.....	17
2. Echantillonnage.....	18
Critère d'inclusion.....	18
Le recrutement.....	18
3. Recueil des données.....	19
4. Analyse des données.....	19
5. Aspects éthiques et réglementaires.....	20
C. Résultats et analyse.....	22
1. REPÉRAGE DE L'ASTHME SYSTÉMATISÉ MAIS BANALISÉ.....	23
a. Description du parcours.....	23
b. Les freins et leviers.....	24
c. Le potentiel rôle de l'IPA.....	25
2. ADRESSAGE TARDIF SOURCE DE TEMPORALITÉ CRITIQUE.....	26
a. Description du parcours.....	26
b. Freins et leviers en lien.....	28
c. Rôle potentiel de l'IPA.....	28
3. MODALITÉS DE COLLABORATION ENTRE ACTEURS DU PARCOURS.....	29
a. Description du parcours.....	29
b. Freins et levier.....	30
c. Rôle potentiel de l'IPA.....	31
4. SUIVI PERSONNALISÉ HÉTÉROGÈNE.....	31
a. Description du parcours.....	31
b. Freins et leviers.....	33
c. Rôle potentiel de l'IPA en lien.....	33
5. GESTION DES EXACERBATIONS.....	34
a. Description du parcours.....	34
b. Freins et leviers.....	34
c. Rôle potentiel de l'IPA.....	35
6. TEMPORALITÉS CRITIQUES.....	35
➤ Début de grossesse.....	35
Freins et leviers.....	35
➤ Le troisième trimestre.....	36
➤ L'accouchement.....	37
➤ Post partum.....	37
D. Discussion.....	39
1. Discussion générale.....	39
1.1. Synthèse des résultats.....	39
1.2. Caractéristiques des femmes enceintes asthmatiques.....	40
1.3. Répondre aux besoins des femmes enceintes asthmatiques.....	41
1.4. Les écarts entre le terrain et les recommandations.....	43
1.5. IPA une approche personnalisée comme solution.....	45
1.6. Le carnet de suivi de la femme enceinte asthmatique.....	46

4. Limites et forces de l'étude.....	47
5. Perspectives.....	48
Conclusion.....	50

Bibliographie

Table des matières détaillée

Liste des figures

Liste des tableaux

Annexe 1

Annexe 2

Annexe 3

Annexe 4

Annexe 5

Annexe 6

Liste des figures

Figure n°1 : Cycle de prise de décision partagée pour la prise en charge de l’asthme par le GINApage 4

Figure n° 2: Proposition de suivi d’après le groupe “femme et poumon” de la SPLF....page 11

Figure n°3 : Le processus de codification menant à la réduction des données.....page 20

Liste des tableaux

Tableau n°1: Récapitulatif des risques de complication
materno-foetal chez la femme enceinte asthmatiquepage 9

Tableau n°2 : Comparatif d'activités Hôpital Alexandra Lepève et Hôpital Saint-Vincent de
Paul à Lillepage 17

Tableau n°3: Caractéristiques des professionnels participant à l'étudepage 22

Annexe 1

1. Au cours des 4 dernières semaines, votre asthme vous a-t-il empêché(e) de pratiquer vos activités au travail, à l'école/université ou chez vous ?					
☐ Tout le temps	☐ La plupart du temps	☐ Quelques fois	☐ Rarement	☐ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
2. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été essoufflé(e) ?					
☐ Plus d'1 fois par jour	☐ 1 fois par jour	☐ 3 à 6 fois par semaine	☐ 1 ou 2 fois par semaine	☐ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
3. Au cours des 4 dernières semaines, les symptômes de l'asthme (sifflements dans la poitrine, toux, essoufflement, oppression ou douleur dans la poitrine) vous ont-ils réveillé(e) la nuit ou plus tôt que d'habitude le matin ?					
☐ 4 nuits ou plus par semaine	☐ 2 à 3 nuits par semaine	☐ 1 nuit par semaine	☐ Juste 1 ou 2 fois	☐ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
4. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous utilisé votre inhalateur/aérosol-doseur de secours ?					
☐ 3 fois ou plus par jour	☐ 1 ou 2 fois par jour	☐ 2 ou 3 fois par semaine	☐ 1 fois ou moins par semaine	☐ Jamais	Score :
1	2	3	4	5	
5. Comment évalueriez-vous votre maîtrise de l'asthme au cours des 4 dernières semaines ?					
☐ Pas maîtrisé du tout	☐ Très peu maîtrisé	☐ Un peu maîtrisé	☐ Bien maîtrisé	☐ Totalement maîtrisé	Score :
1	2	3	4	5	
Test de Contrôle de l'Asthme (www.asthmacontroltest.com)					TOTAL :

Le score des 5 questions est additionné en un score total pouvant varier entre 5 et 25. Au plus le score total est élevé, au mieux l'asthme est contrôlé. Le tableau ci-dessous présente les interventions que peut faire le pharmacien en fonction du score total obtenu.

Score ACT	Interprétation score ACT	Intervention du pharmacien
<15	Asthme non contrôlé	Essayez de trouver la cause : 1/ Observance thérapeutique 2/ Technique d'inhalation, choix du dispositif d'inhalation 3/ Interaction avec un β -bloquant 4/ Mesures non-médicamenteuses mal suivies 5/ Traitement inadapté
15-19	Asthme partiellement contrôlé	
20-25	Asthme bien contrôlé	Informez le patient que son asthme est bien sous contrôle et insistez sur l'importance de continuer à prendre chaque jour le médicament

Basé sur le protocole Soins pharmaceutiques dans l'asthme, UGent.

Lise DONDEYNE

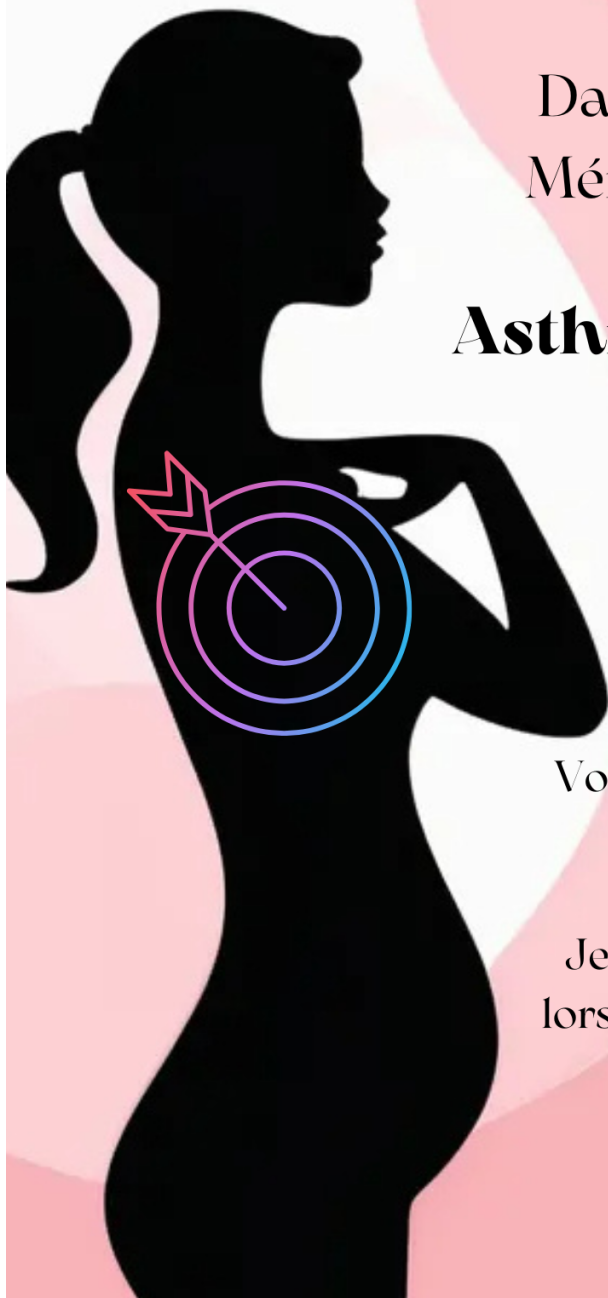
Etudiante Infirmière en pratique avancée

lise.dondeyne.etu@univ-lille.fr



Dans le cadre de mon
Mémoire de recherche

Asthme et périnatalité



Votre expérience, vos ressentis
m'intéressent

Je sollicite votre participation
lors d'un entretien en tête à tête.

Merci !!

Annexe 3: Guide d'entretien

Pneumologues, infirmier spécialisé :

Questions	Intérêt de la question
De votre expérience, que diriez-vous du suivi des femmes enceintes asthmatiques, que cela vous évoque t-il ? <u>Relances:</u> - Rappelez-vous de la dernière prise en soin d'une de ces femmes, comment cela s'est-il passé ? - Jugeriez-vous que ce sont des suivis complexes ? - Etes vous à l'aise avec ce type de prise en soin ?	Ouverture sur le sujet Premiers ressentis Rappel d'une situation antérieure pour aider l'interviewé à se plonger dans le sujet
Pour vous quelle est la période la plus critique dans la prise en soin de la périnatalité chez les femmes asthmatiques, c'est-à-dire du désir de grossesse, la grossesse, au post partum ?	Question assez large qui permet de voir les premières problématiques auxquels pensent les professionnels
A quel moment de la prise en soin rencontrez-vous le plus fréquemment les femmes enceintes asthmatiques ? Qui vous adresse les patientes ? Par quel biais vous recevez les demandes d'avis ou de consultation ? Vous arrive-t-il de perdre de vue certaines patientes ? Comment l'expliquez vous ?	Identifier les modes d'adressage vers les spécialistes, les situations prévalentes Repérer les ruptures dans le parcours Moyen de communication interprofessionnel
Comment prenez-vous en charge l'exacerbation d'asthme d'une femme enceinte ? Y a t'il des choses que vous évitez ?	La prise en soin doit être optimale et identique à quelqu'un de non asthmatique.
Comment anticiper une grossesse chez une patiente asthmatique ? Comment abordez-vous le projet de grossesse en amont avec vos patientes? Les femmes vous en font-elle part spontanément ? Est ce facile d'aborder le sujet?	Etat des lieux en anténatal

Comment organisez vous le suivi de la femme enceinte asthmatique ? A quelle fréquence les voyez-vous ? Connaissez vous un parcours de soins spécifique à la femme enceinte asthmatique ? <u>Si oui:</u> Quelles sont les étapes dans le parcours ? Que pensez-vous que cela améliore/apporte à la prise en soins ?	Comparaison aux recommandations des sociétés savantes Comprendre les modalités de suivi mises en place Évaluer la fréquence des consultations spécialisées Identifier l'existence et la structuration d'un parcours de soins dédié Évaluer les bénéfices perçus d'un parcours de soins structuré
Quelles sont les difficultés que rencontrent les femmes enceintes asthmatiques ? Quels sont leurs besoins dans leur prise en soins? Sont-ils suffisamment pris en compte dans la pratique ?	Comparaison de l'enquête faite aux femmes sur leur ressenti et le discours des pneumologues Identifier les obstacles spécifiques auxquels ces patientes sont confrontées Comprendre les attentes et nécessités des patientes Évaluer si les besoins identifiés sont effectivement intégrés dans les pratiques cliniques
Quelles sont les inquiétudes auxquelles font face ces patientes? Comment les rassurez-vous ? Trouvez-vous que cela fonctionne ?	Identifier les préoccupations spécifiques des patientes asthmatiques enceintes pour adapter le suivi médical à leurs besoins Comprendre les craintes des patientes concernant l'impact de l'asthme sur la grossesse Explorer les méthodes utilisées pour apaiser les inquiétudes
En ce qui concerne le traitement, que préconisez vous ? Sur quels points faut-il être vigilant ? Que diriez-vous de l'observance de ces femmes? Quels sont les moments de la prise en soin où vous pourriez dire que vous êtes le moins à l'aise ou qui vous manque des données ?	Identifier les recommandations thérapeutiques spécifiques pour l'asthme Mettre en évidence les aspects critiques de la gestion de l'asthme chez la femme enceinte Évaluer le taux d'adhérence au traitement chez les patientes Recueillir les perceptions des pneumologues sur les zones d'incertitude ou de difficulté dans la prise en charge
A votre avis comment l'IPA de pneumologie pourrait intervenir dans la prise en soin de ces femmes ? Que pensez vous de la mise en place d'un parcours de soins identifié pour la femme enceinte asthmatique ?	Recueillir les idées Explorer le rôle potentiel de l'IPA.

Sage-femme/obstétriciens :

Questions :	Intérêt de la question :
De votre expérience, que diriez-vous du suivi des femmes enceinte asthmatique, que cela vous évoque t-il ? <u>Relances:</u> - Rappelez-vous de la dernière prise en soin d'une de ces femmes, comment cela s'est-il passé ? - Jugeriez-vous que ce sont des grossesses complexes ?	Ouverture sur le sujet Premiers ressentis Rappel d'une situation antérieure pour aider l'interviewé à se plonger dans le sujet
Comment s'organise le suivi de ces femmes ? - Vers quels professionnels les orientez-vous ? - Dans quelles situations orientez-vous les patientes vers un pneumologue? - Que diriez-vous de la collaboration avec les pneumologues ? - Par quel biais ?	Explorer l'organisation de la prise en soin, la fréquence Identifier les critères cliniques ou contextuels qui motivent l'orientation vers un spécialiste Modalités de collaboration
- Y a t'il des choses que vous surveillez en particulier ? Sur lesquels vous êtes plus vigilant ? Où placez-vous votre vigilance dans la prise en soins de ses femmes? - De votre expérience, pour vous quelle est la période la plus critique dans la prise en soin de la périnatalité chez les femmes asthmatiques, c'est-à-dire du désir de grossesse, la grossesse, au post partum ?	Identifier les paramètres spécifiques que les professionnels suivent de près, les domaines où ils concentrent leur attention pour prévenir les complications liées à l'asthme Déterminer les phases de la grossesse les plus sensibles
Vous exprime-t-elle des inquiétudes particulières ? - Selon vous, quels sont les principaux besoins des femmes enceintes asthmatiques ? - Sont-ils suffisamment pris en compte dans la pratique ? - Comment rassurez-vous les patientes ? - Vous arrive t'il d'être dépassé par certaines situations ?	Identifier les préoccupations spécifiques des patientes asthmatiques enceintes Comprendre les besoins perçus par les professionnels Évaluer l'adéquation entre les besoins identifiés et les ressources ou actions mises en place dans le suivi obstétrical Explorer les méthodes utilisées pour apaiser les inquiétudes Identifier les situations complexes ou

	les limites rencontrées
Avez-vous des difficultés dans le suivi de ces femmes? Sur quel sujet dans la prise en soins vous diriez que vous êtes moins à l'aise ou quelles informations aimeriez vous avoir? En ce qui concerne le traitement de l'asthme, que recommandez- vous aux femmes ? Quelles ressources utilisez-vous ? Si on vous proposait une aide dans la prise en soin de ces femmes, qu'aimeriez vous ?	Repérer les difficultés du professionnel Repérer les domaines où les professionnels ressentent un besoin accru de formation ou de ressources Comprendre les pratiques des obstétriciens concernant le traitement de l'asthme Identifier les outils, protocoles ou références utilisés Recueillir les besoins et attentes pour développer des solutions adaptées
A votre avis comment l'IPA de pneumologie pourrait intervenir dans la prise en soin de ces femmes ? Comment imagineriez vous un parcours de soin identifié pour la femme enceinte asthmatique ?	Explorer le rôle potentiel de l'IPA Proposer un modèle de parcours de soins structuré

Médecin généraliste :

Questions:	Intérêts de la question
En première intention, que diriez-vous du suivi des femmes enceinte asthmatique, que cela vous évoque t-il ?	Ouverture sur le sujet Premiers ressentis Rappel d'une situation antérieure pour aider l'interviewé à se plonger dans le sujet
Rencontrez-vous souvent des patientes concernées par cette problématique ?	Dans quel mesure les praticiens se sentent concernés
À votre avis, quels sont les défis principaux pour assurer un bon suivi de ces patientes ?	Identifier les obstacles spécifiques
À quel moment du suivi de grossesse vous sentez-vous le plus sollicité concernant l'asthme ? Jugeriez-vous que ce sont des suivis complexes ? Etes vous à l'aise avec ce type de prise en soin ?	Identifier les moments critiques de la prise en soins Evaluer la perception des médecins sur la complexité du suivi Mesurer le niveau de confiance des praticiens dans la gestion de l'asthme
En générale, est ce que ces femmes vous expriment des inquiétudes particulières ? Sur les conséquences de leur asthme sur la grossesse ou le fœtus ? Sur les traitements sur le fœtus ? Pour quelles raisons arrêtent- elles leurs traitements ? Comment les rassurez-vous ?	Identifier les préoccupations spécifiques des patientes asthmatiques enceintes pour adapter le suivi médical à leurs besoins Comprendre les craintes des patientes concernant l'impact de l'asthme sur la grossesse Les motifs d'interruption des traitements pour mettre en place des stratégies de prévention Explorer les méthodes utilisées pour apaiser les inquiétudes
Quels conseils en général vous leur donnez ?	Comprendre les messages clés transmis par les médecins aux patientes asthmatiques enceintes
A propos du traitement de l'asthme que leur conseillez vous ?	Comprendre comment les médecins adaptent le traitement
Quelle surveillance clinique pratiquez-vous ?	Quel suivi, quelle surveillance

Comment organisez vous le suivi de la femme enceinte asthmatique ? - A quelle fréquence les voyez-vous ?	
Comment s'organise la coordination entre les différents professionnels (pneumologue, sage-femme, obstétricien) ?	Comprendre les modalités de collaboration entre les professionnels de santé impliqués, identifier les leviers, les obstacles
Quelles sont les situations pour lesquelles vous les orientez vers un pneumologue ? Par quel biais ? Trouvez-vous la collaboration avec les pneumologues facile ? Ont-elles facilement accès aux consultations avec un pneumologue ?	Identifier les critères cliniques ou contextuels qui motivent l'orientation vers un spécialiste Comprendre les modalités d'orientation, évaluer l'efficacité et la fluidité de la communication interprofessionnelle Évaluer la qualité de la collaboration
A quelles difficultés faites-vous face dans la prise en soins de ces femmes ? Sur quel sujet dans la prise en soins vous diriez que vous êtes moins à l'aise Quelles informations aimeriez vous avoir?	Identifier les obstacles spécifiques rencontrés par les médecins généralistes dans la prise en charge des femmes enceintes asthmatiques Repérer les domaines où les médecins généralistes ressentent un besoin accru de formation ou de ressources
Avez-vous connaissance de parcours de soins de la femme enceinte ? Comment cela s'organise ?	Identification d'un parcours spécifique
Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le parcours de ces femmes ? A votre avis, quelle place peut avoir l'IPA dans ce parcours ?	Identifier les axes d'amélioration du parcours de soins des femmes enceintes asthmatiques Explorer la perception du rôle de l'IPA dans ce parcours

GRILLE COREQ

N -	Item	Guide questions/description	Réponse
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion			
1	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Dondeyne Lise
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD	Etudiante infirmière en pratique avancée
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Formation universitaire
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Infirmière diplômée d'état
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Recrutement aléatoire, collègues de stage, collègues de travail
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche	Sujet du mémoire
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	
Domaine 2 : Conception de l'étude			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu	Analyse inductive globale
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige	échantillonnage dirigé et non dirigé
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel	Par mail, courrier
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	13 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	1 sage femme qui ne se sentait pas concernée
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail	Lieu de travail
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non

16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date	Majorité de professionnels hospitalier, et majorité de femme
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Pas de test au préalable, les questions n'étaient pas fournis au préalable
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Non
Domaine 3 : Analyse et résultats			
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	En moyenne 20 minutes
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui dans la discussion
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2 personnes
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	NextCloud , Atlas ti
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Grille traduite et fournie par la fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale Hauts-de-France



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Asthme et périnatalité
Référence Registre DPO : 2025-023
Responsable scientifique : M. Nicolas PARIS Interlocutrice : Mme Lise DONDEYNE

Fait à Lille,

Le 10 février 2025

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

Lettre d'information



Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de recherche, je sollicite votre participation

Je suis Lise DONDEYNE, étudiante en Master infirmière en pratique avancée (IPA) en 2ème année et infirmière hospitalière depuis dix ans. Une fois diplômée, je prévois de revenir travailler au sein du service de pneumologie.



L'objectif de la recherche

L'asthme est une pathologie chronique qui touche 7,4% des femmes. Lors d'une grossesse on estime une prévalence de l'asthme chez la femme enceinte en France de 12%. Dans une démarche d'amélioration de la prise en soin de ces femmes, je souhaite réaliser un état des lieux auprès des soignants des différentes pratiques autour de l'asthme et la périnatalité.

Comment ?

Il s'agit d'une recherche qualitative. La collecte des données se fait au moyen d'entretiens semi-dirigés auprès de professionnels de santé (pneumologues, obstétriciens, sages-femmes). Après signature d'un consentement, les entretiens seront enregistrés au moyen d'un dictaphone numérique. Votre participation à l'étude est anonyme. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.



- Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacements et d'opposition sur les données vous concernant.
- Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance.
- Cette étude fait l'objet d'une déclaration N°2025-023 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr. Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse : lise.dondeyne.etu@univ-lille.fr

Merci beaucoup pour votre participation !

AUTEURE : Nom: Dondeyne

Prénom: Lise

Date de soutenance: 30 Juin 2025

Titre du mémoire: Réflexion autour du parcours de soins périnatal de la femme asthmatique, un parcours sur-mesure par l'infirmier en pratique avancée

Mots clés: asthme, grossesse, parcours de soins, périnatalité, infirmier en pratique avancé, pneumologie

Résumé:

Introduction: L'asthme est la pathologie chronique la plus fréquente chez la femme enceinte. Un mauvais contrôle de l'asthme et la survenue d'exacerbations peuvent entraîner des complications materno-fœtales.

Méthode: Cette étude qualitative multicentrique, menée auprès de 13 professionnels de santé (pneumologues, sages-femmes, obstétriciens, infirmiers et médecins généralistes), explore les stratégies actuelles d'accompagnement des femmes asthmatiques durant la période périnatale.

Résultats et analyse: Les entretiens semi-directifs ont révélé six catégories principales : repérage systématique de l'asthme mais banalisé, adressage tardif, collaboration interprofessionnelle, suivi personnalisé hétérogène, gestion des exacerbations et temporalités critiques.

Discussion: Le suivi de l'asthme durant la grossesse est sous-optimal, avec des besoins des patientes insuffisamment pris en compte. L'intégration de l'infirmier en pratique avancée (IPA) en pneumologie dans le parcours de soins pourrait améliorer la coordination interprofessionnelle, renforcer l'éducation thérapeutique et aligner les pratiques sur les recommandations nationales. Cette recherche met en lumière les lacunes actuelles et propose des pistes pour optimiser le suivi des femmes enceintes asthmatiques.

Abstract:

Context: Asthma is the most common chronic condition affecting pregnant women. Uncontrolled asthma and exacerbations during pregnancy can lead to significant complications for both the mother and the fetus.

Methods A multicenter qualitative study was conducted involving 13 healthcare providers (including pulmonologists, midwives, obstetricians, nurse and general practitioners) to explore management strategies for supporting the women with asthma during the perinatal period.

Results and Analysis: Semi-structured interviews revealed six main themes: systematic but yet underestimated identification of asthma, delayed referrals, interprofessional collaboration, inconsistent personalized follow-up, management of exacerbations, and critical timing issues.

Discussion: Asthma management during pregnancy remains suboptimal, with patient needs often inadequately addressed. Integrating an Advanced Practice Nurse (APN) specializing in pulmonology into the care pathway could enhance interprofessional coordination, reinforce therapeutic education, and align clinical practices with national guidelines. This approach aims to bridge existing gaps in care and optimize monitoring for pregnant women with asthma.

Directeur de mémoire: Docteur Nicolas PARIS