

La bronchiolite : pas de panique ! Guide à l'usage des familles

MARIK FETOUH (1), JÉRÔME FOUCAUD (2)



MOTS CLÉS

Bronchiolite
Éducation thérapeutique
Nourrisson
Réseau

Ce guide a reçu le premier prix 2003 de la revue *Kinésithérapie* pour le meilleur document d'éducation du patient. Marik Fetouh est lauréat et remporte 500 euros et un an d'abonnement à la revue pour son travail « La bronchiolite : pas de panique ! Guide à l'usage des familles ». Comme l'année dernière, ce concours avait pour but d'initier la production de documents d'éducation du patient. Quatre candidats ont présenté un travail. Vous trouverez en fin de texte les commentaires du jury. Le descriptif du document a été réalisé après la proclamation des résultats.

Origine : Le Réseau Bronchiolite de Gironde (RBG) a pour mission de garantir la permanence et la qualité des soins de kinésithérapie respiratoire pédiatrique en période épidémique. Il regroupe plus de 200 professionnels de santé, kinésithérapeutes et médecins, issus de la ville et de l'hôpital.

À l'occasion de la phase d'élaboration du RBG (avril à octobre 2003), une importante réflexion a été menée sur l'éducation des familles. En effet, celle-ci constitue pour l'ANAES une priorité de la prise en charge, aux côtés de la kinésithérapie respiratoire : « L'éducation est un des maîtres mots de la prise en charge de la bronchiolite. Les messages d'éducation destinés aux familles doivent être véhiculés par les personnels soignants et appuyés par une campagne d'information médiatisée. Le jury insiste sur la suppression du tabagisme passif ». *L'une des difficultés de prise en charge résidait également dans l'angoisse vécue par les familles, tant au niveau de la maladie elle-même, que des soins de kinésithérapie.*

Cette réflexion a abouti à la conception d'une brochure permettant de diffuser les mesures hygiéno-diététiques et de rassurer les familles, tout en optimisant et facilitant la prise en charge par le kinésithérapeute de garde.

Date de réalisation : De juin à octobre 2003

Objectifs éducatifs : Ce sont ceux définis par la Conférence de consensus ANAES sur la prise en charge de la bronchiolite du nourrisson (septembre 2000), pour laquelle l'éducation vise à développer :

- **les soins de santé primaires :** éviction des nourrissons des environnements enfumés et des lieux publics à promiscuité élevée, développement d'un environnement favorable à l'allaitement maternel ainsi qu'à sa prolongation, apprentissage du lavage de nez avec du sérum physiologique.
- **les règles d'hygiène simples :** ne pas échanger au sein de la famille sans nettoyage préalable les biberons, sucettes, couverts, éviter d'embrasser les enfants sur le visage, maintenir une température des locaux inférieure à 19 °C, avec aération quotidienne.
- **l'information sur :** les modes d'évolution naturelle de la maladie, l'importance de faire évaluer l'état de l'enfant par un médecin de ville avant de l'adresser à l'hôpital.

Il est démontré que l'inhalation passive de tabac chez le nourrisson est un facteur prédisposant et aggravant dans le cadre de la bronchiolite, pouvant conduire à une hospitalisation. La lutte contre le tabagisme passif revêt donc une importance particulière. En complément à ces objectifs, il nous est apparu primordial d'explicitier les soins de kinésithérapie et leur action afin de **favoriser l'adhésion thérapeutique des familles.**

(1) kinésithérapeute.

(2) doctorant en sciences de l'éducation
pour le Réseau Bronchiolite de Gironde (RBG)
84 quai des chartrons, 33300 Bordeaux
E-mail : rbg@tiscali.fr

Enfin, un des objectifs implicites de ce document était d'harmoniser le discours des kinésithérapeutes et d'améliorer leur prise en charge éducative des familles. Il semble que cet objectif ait été atteint (figure 1), puisque les familles sont plus satisfaites des informations délivrées par les kinésithérapeutes membres du réseau, que par d'autres professionnels de santé non membres, en l'occurrence les médecins prescripteurs de la kinésithérapie.

Public concerné : Les familles d'enfants malades ayant recours au RBG.

Description de l'outil et signification des messages : Le document d'éducation se présente sous la forme d'un livret de 12 pages couleurs de format A5 (figure 2).

La première page aborde la bronchiolite, sa définition, ses manifestations cliniques, ainsi que la démarche à suivre si elle survient. Les pages 3, 4 et 5 exposent le rôle de la kinésithérapie et montrent en détail le déroulement d'une séance. Cette partie a pour but de rassurer la famille, de lui expliquer à quoi sert la kinésithérapie, mais a également pour objectif implicite d'harmoniser les pratiques. En effet, la séance décrite est basée sur les recommandations des conférences de consensus ANDEM et ANAES. Toute différence avec les soins prodigués par le kinésithérapeute pourra être ainsi interrogée par la famille le cas échéant. Il est d'ailleurs à noter que cette brochure n'a pas été distribuée systématiquement lors des gardes, 19 % des familles ne l'ayant pas eue. Une résistance de certains kinésithérapeutes à distribuer ce livret, liée à une divergence du guide quant à leur pratique, explique vraisemblablement en partie ce résultat.

Les deux pages suivantes exposent les mesures hygiéno-diététiques de base : fractionnement des repas, nettoyage du nez, tabagisme passif, alitement et aération de la chambre.

La page 8 est consacrée aux mesures de prévention pour éviter un nouvel épisode.

Les pages 9 à 11 sont consacrées aux questions que se posent spontanément les familles :

- Quand mon enfant doit-il revoir le médecin ? Cette question traite des complications nécessitant une nouvelle consultation médicale.
- Quand amener mon enfant à l'hôpital ? Cette question vise à renvoyer la famille à l'avis du médecin traitant, voire du kinésithérapeute.
- Puis-je sortir mon bébé pour l'emmener chez le kiné ?
- La bronchiolite est-elle due à une poussée dentaire ?
- Puis-je faire moi-même la kinésithérapie ?
- Mon enfant sera-t-il asthmatique plus tard ?

Enfin, la quatrième de couverture décrit le RBG et les services qu'il propose, en particulier la permanence des soins de kinésithérapie respiratoire.

Méthode d'élaboration du livret

Analyse des besoins

Les besoins médicaux, « objectifs », des familles, ont été synthétisés à partir d'une analyse de l'existant : conférence de consensus ANAES, brochure de l'AP-HP, publications diverses...

Analyse de la demande

La demande des familles « subjective » a été recueillie directement auprès de professionnels, kinésithérapeutes et médecins, réunis en commissions de travail. Il leur a été demandé quelles étaient les questions qui leur étaient le plus souvent posées. Ce travail a permis également d'analyser la demande des professionnels eux-mêmes, en particulier d'identifier les questions pour lesquelles ils avaient le plus de difficultés à répondre.

Transcription en termes intelligibles par les familles

Le document issu de l'analyse des besoins et de la demande a ensuite été confié à un doctorant en sciences

de l'éducation, aujourd'hui chargé de mission à l'INPES, qui l'a retranscrit avec des termes compréhensibles par une majorité de familles.

Validation du document retranscrit

Le document retranscrit a été présenté lors de commissions de professionnels (20 kinésithérapeutes et médecins), afin de vérifier si le sens initial des messages avait

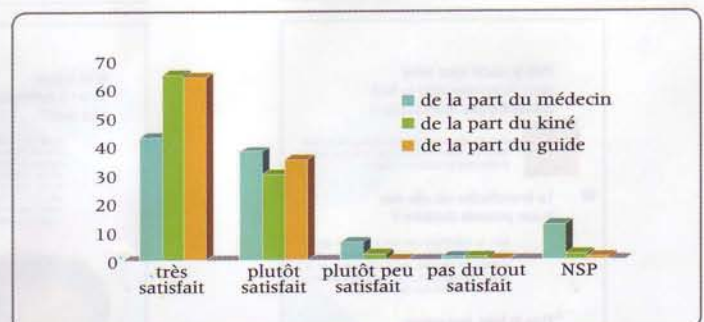




Figure 1. satisfaction des familles en pourcentage par rapport aux informations délivrées sur la bronchiolite (d'après une étude portant sur 364 questionnaires anonymes de familles prises en charge par le RBG)

La bronchiolite pas de panique !



Guide à l'usage des familles



C'est quoi la bronchiolite ?

La bronchiolite touche les enfants de 0 à 2 ans. C'est une maladie des poumons due à un virus. Elle provoque une inflammation importante de glaires qui vont gêner la respiration de l'enfant. Ces glaires vont le faire tousser, surtout la nuit. C'est une maladie sans gravité qui nécessite cependant une hospitalisation lorsque de très des cas et le traitement est établi correctement. Bien traité, la bronchiolite est un épisode de courte durée (une dizaine de jours). L'enfant peut continuer à jouer légèrement pendant quelques semaines.

Comment se présente la bronchiolite ?

Le plus souvent, le bébé

- respire mal,
- fait du bruit lorsqu'il respire,
- tousse, dort mal, pleure, s'agite,
- a du mal à boire son biberon.

Mais ces signes peuvent venir d'un autre problème : c'est pourquoi l'aide d'un médecin est indispensable.

Que faire ?

Il faut amener votre enfant chez un médecin qui fera un examen afin de vérifier qu'il s'agit vraiment d'une bronchiolite. Si c'est le cas, il lui prescrira alors un traitement adapté ou l'admission à l'hôpital en fonction de son état.

Le plus souvent le médecin va prescrire des séances de kinésithérapie respiratoire. Les séances de kinésithérapie doivent être faites le plus souvent tous les jours.

A quoi sert la kinésithérapie respiratoire ?

Le kiné va intervenir sur votre enfant :

- pour l'aider à élever les glaires qui sont dans les poumons et qui gênent sa respiration,
- pour déboucher son nez et vous montrer comment faire : de 0 à 3 mois les bébés respirent surtout par le nez, il faut donc qu'il ait bien dégagé, en particulier avant les repas,
- pour surveiller son état : il vous indiquera en cas de besoins si vous devez reprendre vos médicaments instant ou si votre bébé doit être hospitalisé.

Le kiné vous donnera également des conseils pour vous aider à prévenir de mieux un éventuel épisode.



Comment se passe une séance de kinésithérapie respiratoire ?

En général, il y a trois temps.

1er temps :
le lavage du nez : le kiné mettra quelques gouttes de sérum physiologique (ou sauté) dans le nez de votre enfant, puis il le fera renifler ou lui fera succion la bouche pour lui déboucher le nez.

2ème temps :
le décongestionnement bronchique : par des pressions des masses au niveau des côtes et du ventre, le kiné va faire agir l'air des poumons pour faire remonter les glaires vers la gorge.




3ème temps :

la toux provoquée : le kiné va provoquer la toux de votre enfant en effectuant des pressions à la base du cou, pour faire remonter les glaires vers la bouche. Une fois dans la bouche, les glaires seront le plus souvent avalées par votre enfant et se dégraderont sans problème. Elles seront alors digérées ou évacuées par les selles. Il faut donc pas avoir de inquiète les glaires pendant la séance.

Mais ces gestes ne peuvent être réalisés qu'après un examen préalable de votre enfant, il n'y a pas l'habitude d'être soigné comme cela. Ces techniques de kiné sont spectaculaires mais non dangereuses.



Un gros câlin et tout sera oublié !

Comment aider mon bébé ?

- en lui facilitant la prise de ses biberons
Lors d'une bronchiolite, les bébés ne nourrissent malheureusement pas et qui peut provoquer une déshydratation (manque d'eau dans le corps). Il faut donc fractionner les repas, c'est à dire lui donner la même quantité mais en plusieurs fois.
- en lui nettoyant le nez
Vous l'aidez à mieux respirer en lui lavant le nez avec du sérum physiologique comme le kiné leur page 41. N'hésitez pas à demander au médecin ou au kiné de vous montrer précisément comment faire. Le lavage du nez est très important, surtout avant les repas, pour que votre enfant puisse prendre correctement son biberon.
- en évitant de lui faire respirer de la fumée de cigarette
Vous devez éviter de lui faire respirer la fumée de cigarette qui est très irritante pour les poumons et qui aggrave donc la bronchiolite. Si vous souhaitez des informations pour éviter de fumer, n'hésitez pas à contacter TABAC INFO SERVICE au 0 825 309 310 (sans d'une consultation locale).

- en l'installant correctement dans son lit
Votre bébé doit être couché sur le dos. Il faut en plus qu'il ait le haut du corps relevé. Pour l'installer dans cette position, vous pouvez utiliser un coussin spécial (coussin de prothèse) installé en place fixe. Vous pouvez aussi mettre un coussin sous le matelas contre sur le phoque. Il faut aussi veiller à ce qu'il ne soit pas trop coussin. N'hésitez pas à demander des explications au médecin ou au kiné.
- en aérant régulièrement et en contrôlant la température de la chambre
La température de la chambre ne doit pas être supérieure à 19°C. Si vous, la multiplicité du virus est favorisée. De même, un aération régulière, un remplissage l'air purifiant de virus et de bactéries par un air propre.

Dans tous les cas, vous devez suivre scrupuleusement les conseils du médecin et du kinésithérapeute.



Que faire pour éviter que mon bébé n'attrape pas à nouveau une bronchiolite ?

- éviter que votre enfant soit entraîné sur le visage par vos mains et surtout ou toute personne étrangère.
- éviter de l'emmener dans des lieux publics où il peut être en contact avec de nombreuses personnes.
- éviter de lui faire respirer la fumée des cigarettes.
- éviter d'utiliser des biberons, couverts et sucettes... sans les avoir stérilisés puis lavés.
- lui laver le nez dès qu'il est bouché avec un produit qui conviendrait (demandez conseil à votre médecin ou à votre kiné).
- se laver souvent les mains, surtout après lui avoir lavé le nez.
- veiller à ce que la température de sa chambre ne dépasse pas 19°C.
- éviter les courants d'air.
- éviter de fumer dans sa chambre.
- éviter de l'utiliser le plus longtemps possible : le lait maternel contient des éléments permettant de combattre les virus.

Quand mon enfant doit-il revoir le médecin ?

En général, le kiné vous l'aidera, mais si votre enfant :

- refuse ses biberons ou perd du poids
- a des diarrhées (coliques) ou des vomissements
- change de comportement
- s'il est agité ou somnolent (dort tout le temps)
- a de plus en plus de mal à respirer
- a une température qui augmente (plus de 38,5°C pendant 2 jours)
- a beaucoup de glaires depuis plus de 10 jours

Il faut consulter à nouveau le médecin.

Quand emmener mon enfant à l'hôpital ?

Quand le médecin ou le kiné vous l'indique. En effet, il ne faut pas hésiter à revoir le médecin (soit un médecin de garde, qui sera à votre service à l'hôpital, soit un médecin de garde, si vous avez une hospitalisation). Le kiné peut aussi être amené à envoyer votre enfant aux urgences s'il estime que c'est nécessaire.

Puis-je sortir mon bébé pour l'emmener chez le kiné quand il a une bronchiolite ?

Oui, sans aucun problème. Mais si votre enfant a de la fièvre, vous pouvez l'emmener chez le kiné si possible le matin dans de meilleures conditions.

La bronchiolite est-elle due à une poussée dentaire ?

Non, la bronchiolite est due à un virus qui se développe dans les poumons. L'apparition de la maladie est favorisée par la respiration de la fumée des cigarettes, mais la poussée dentaire n'a aucun rapport avec la bronchiolite.

Puis-je faire moi-même la kinésithérapie ?

Surtout pas ! Ces techniques demandent une formation spécifique et de surveiller de près que votre enfant ne soit pas blessé. Les personnes n'ayant pas une formation en kinésithérapie respiratoire.



Mon enfant sera-t-il asthmatique plus tard ?

A partir de 3 bronchiolites et dans certaines conditions la répétition d'un épisode de toux ou de crises de toux est un indicateur de risque de développer une asthme plus tard. Cependant, il est important de noter que le traitement est correctement suivi, 20 à 25 % des enfants de moins de 5 ans qui ont eu une bronchiolite ne développent pas d'asthme plus tard. La toux de respiration la fumée de cigarette est une des causes.



Comment trouver un kiné les week-ends et jours fériés ?

Le Réseau Bronchiolite de Gironde est une association de kinésithérapeutes et de médecins qui a pour rôle :

- d'organiser un tour de garde des kinésithérapeutes les week-ends et jours fériés. Le numéro de téléphone pour trouver le kiné de garde est le 06 57 77 49 44.
- de former tous les kinésithérapeutes au tour de garde, aux techniques de kinésithérapie respiratoire les plus adaptées.
- de proposer à vos kinés une charte qualité du réseau garantissant la meilleure prise en charge possible.
- d'informer les familles.

Cette association, dont fait partie le CHU (Hopital de Bordeaux), est agréée par le 200 Kiné. Pour ces actions, elle bénéficie d'un financement de la Mairie de la Seine (fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville) géré par l'Association Médicale ESCAM d'Aquitaine.

Lors de la séance de kinésithérapie et évaluée par votre kiné.

Plus d'infos sur le kiné de garde le week-end et jours fériés : 06 57 77 49 49




Figure 2. Visualisation des pages du document.

été respecté lors de la retranscription. Un pré-test a été ensuite effectué auprès de cinq familles concernées.

Mise en page et impression

Le texte obtenu a été mis en page puis présenté au comité de pilotage du réseau pour validation. 20 000 exemplaires ont été tirés en deux fois, suite à une première rupture du stock.

Méthode d'utilisation

Ce livret ne nécessite pas de matériel particulier ni de temps défini. Il n'y a pas non plus de méthode particulière d'utilisation. Il doit simplement être distribué par le kinésithérapeute lors de la séance, et représente une occasion pour les familles de prendre la parole, autour d'une maladie qui les angoisse le plus souvent. C'est aussi une occasion pour le kinésithérapeute de prendre une « posture d'éducation ». Cet outil se veut être un support de l'éducation dispensée par le kinésithérapeute. ■

POUR EN SAVOIR PLUS

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Prise en charge de la bronchiolite du nourrisson ; Conférence de consensus, 21 septembre 2000.
- Mahabee-Gittens M. Smoking in parents of children with asthma and bronchiolitis in a pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care* 2002;18:4-7.
- Deccache A, Lavendhomme E. Des besoins aux objectifs. In : Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck, Collection savoir et santé, 198;63-77.
- Foucaud J, Koleck M, Versel M, *et al.* L'éducation thérapeutique de l'asthmatique : le discours du médecin généraliste sensibilisé à l'éducation du patient ; résultats d'une étude d'analyse automatique du discours. *Rev Mal Respir* 2003;20:51-9.
- Fetouh M., Corde T. Rapport de la phase d'élaboration du Réseau Bronchiolite de Gironde, Novembre 2003.
- Cal ML, Cal JC. Évaluation du Réseau Bronchiolite de Gironde. Premier Rapport, Avril 2004.
- ANDEM. Place respective des différentes techniques de désencombrement bronchique. Conférence de consensus, 2 et 3 décembre 1994.

COMMENTAIRES DU JURY

Quatre critères ont été retenus pour évaluer les documents d'éducation présentés :

- originalité de la fiche présentée (moyenne 4/10) ;
- nouveauté et utilité des informations fournies (moyenne 6,5/10) ;
- conformité du manuscrit aux instructions fournies (moyenne 7/10) ;
- qualité rédactionnelle, clarté, précision du style et du ton (moyenne 8,5/10).

Spécialiste dans l'éducation du patient et kinésithérapeute

Josette Peyranne

Je classe ce document deuxième. Document utile dont le message est compréhensible. Il manque la fiche descriptive (demandée depuis) car on reste complètement dans le flou par rapport aux organismes qui ont sponsorisé l'impression et la diffusion du document.

La conférence de consensus a manifestement été utile pour que les auteurs puissent l'information. Je n'ai aucune remarque à faire sur le contenu. Le texte est très abondant, on a

l'impression par exemple en page 2 qu'il ne tient plus dans la page. Le lecteur aura à mon sens des difficultés à capter les informations les plus utiles. Le style du document me paraît vieillot et un peu triste. Il pourrait avoir été conçu il y a 20 ans, le graphisme est dépassé. La maquette ne respecte pas les règles d'impression et de remplissage des pages alors que l'aspect prend la forme d'un document officiel.

Malgré ces quelques remarques, le travail est tout à fait honorable.

Spécialiste dans l'éducation du patient et cadre expert en soins

Anne-François Pauchet-Traversat

Je classe ce document premier. La fiche n'est pas originale ni dans le thème abordé ni dans la présentation ni dans le *design*. Le thème de la bronchiolite a fait l'objet de publication (Inpes). Des points importants apparaissent dans le document : implication des usagers dans l'élaboration ; implication de différents experts de différentes disciplines ; identification claire d'un message-clé (le rôle de la kinésithérapie dans la

bronchiolite) et de points-clés ; annonce d'un plan ; description précise du sujet abordé (gravité, conséquences, estimation chiffrée du nombre d'hospitalisations) ; repos sur des données scientifiques qui sont précisées et sur les attentes des parents ; support pratique ; test de la compréhension par des utilisateurs potentiels ; présence de sources d'informations complémentaires (kiné de garde).

Spécialiste de l'édition dans le monde de la santé

Anne Boiteux

Je classe ce document deuxième. Problème majeur de santé publique et nécessité d'une information des familles, évitant le recours inutile aux urgences. Clarté du message, dont la rédaction est bien "grand public". Adéquation de la forme du message, relativement classique, à la largeur de la cible à toucher.

La construction du message par un système de questions-réponses permet une grande clarté et une efficacité certaine du message d'éducation.