

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Fiche d'informations pour les parents au sujet de la bronchiolite :
élaboration par méthode Delphi**

Présentée et soutenue publiquement le 22 septembre 2021 à 18h00
au Pôle Formation,
par Marion DESPREZ

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs :

Monsieur Docteur Hervé SORY

Directeur de thèse :

Monsieur Docteur Bertrand STALNIKIEWICZ

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celle- ci sont propres à leurs auteurs.

SOMMAIRE

ABREVIATIONS	6
RESUME	7
INTRODUCTION	8
I. DEFINITION ET DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	8
II. PRISE EN CHARGE EN MEDECINE GENERALE	9
III. COMMUNICATION AUX PARENTS AFIN DE LES INTEGRER ET DE LES RENDRE ACTEURS DANS LA PRISE EN CHARGE	9
METHODES	11
I. ETAPE 1 : FORMULATION D'UN PROBLEME	11
II. ETAPE 2 : CHOIX DES EXPERTS	12
III. ETAPE 3 : ENVOI DE QUESTIONNAIRES	12
IV. ETAPE 4 : EXPLOITATION DES RESULTATS	13
RESULTATS	14
I. 1^{ERE} PHASE : REPONSES DU PREMIER TOUR	14
1. RELEVÉ DES REPONSES.	14
2. MISE EN COMMUN DES REPONSES.	16
3. SYNTHÈSE DES REPONSES.	17
II. 2^{EME} PHASE	18
1. RELEVÉ DES REPONSES.	18
2. SYNTHÈSE DES REPONSES.	20
3. INTERPRÉTATION DES REPONSES	21
III. 3^{EME} PHASE	22
1. RELEVÉ DES REPONSES	23
2. SYNTHÈSE DES REPONSES	27
3. FICHE FINALE	27
DISCUSSION	28
I. POINTS FORTS DE L'ETUDE	28
1. METHODE	28
2. CHOIX DES EXPERTS	28
II. LIMITES DE L'ETUDE	29
1. METHODE	29
2. CHOIX DES EXPERTS	30
III. INTERPRÉTATION DES RESULTATS ET COMPARAISON	30
1. ÉMERGENCE DES THEMES	30

2. COMPARAISON	31
a. Identifier les données de la littérature et les évaluer :	32
b. Identifier les documents existants à l'intention du public sur le thème et les évaluer	33
c. Faire participer les patients et les usagers à l'identification de leurs besoins et de leurs attentes	36
IV. CONCEPT DE LITTERATIE EN SANTE	36
V. POUR ALLER PLUS LOIN	38
1. DIFFUSION DE LA FICHE	38
2. IMPACT DE LA FICHE SUR LES PARENTS	39
CONCLUSION	40
ANNEXES	41
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	77

Abréviations

HAS : Haute Autorité de Santé

VRS : Virus Respiratoire Syncytial

DRP : Désobstruction rhinopharyngée

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

FIP : Fiche Informations Patient

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Résumé

Introduction : La bronchiolite est une maladie virale touchant 30% des nourrissons tous les ans surtout en période hivernale. Elle est à l'origine de consultations plus fréquentes avec des parents souvent inquiets. Le but de l'étude était d'élaborer une fiche d'informations sur la bronchiolite à remettre aux parents.

Méthode : La méthode Delphi, dont le but était d'arriver à un consensus à partir de propositions convergentes de différents experts, a été utilisée afin d'aboutir à l'élaboration d'un document regroupant les différentes informations jugées nécessaires par les experts. Les experts sélectionnés étaient 13 parents qui ont répondu à plusieurs questionnaires afin d'arriver à une convergence des demandes après synthèse des réponses.

Résultats : Cette étude a permis de mettre en évidence les différents thèmes principalement évoqués par les parents afin d'élaborer une fiche d'informations regroupant les informations demandées. La fiche d'informations est un moyen de communication simple et efficace permettant d'améliorer l'éducation des parents dans la prise en charge de leur enfant. Plusieurs fiches existaient déjà créées par les différents organismes scientifiques mais aucune ne regroupait toutes les informations. S'intéresser à l'expertise des parents permettait de mieux comprendre leurs attentes dans l'utilisation de ce type de document pour la prise en charge de la bronchiolite.

Conclusion : La bronchiolite, maladie virale fréquente, peut être source d'inquiétude pour les parents. La remise de fiche d'informations est un moyen de communication avec le patient intéressant qui pourrait permettre d'améliorer l'éducation et le niveau de littératie en santé.

Introduction

I. Définition et données épidémiologiques

D'après le guide de recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) (1) datant de novembre 2019, la bronchiolite aiguë du nourrisson est un « *premier épisode aigu de gêne respiratoire à toute période de l'année liée au VRS le plus souvent* ».

La bronchiolite se caractérise par une toux et une respiration sifflante qui inquiètent souvent les parents. Le pic de cette infection s'étend surtout durant l'hiver et occasionne un nombre plus important de consultations aux urgences ou auprès des médecins généralistes.

Le site de santé publique France (2) recense chaque hiver environ 30% de nourrissons atteints. En France, sur la période fin 2018 - début 2019, les consultations pour bronchiolite représentent environ 22% aux urgences pédiatriques et environ 12% des consultations SOS médecins selon les réseaux sentinelles et le réseau OSCOUR (3). Les chiffres sont quasi superposables à la même période fin 2019-début 2020 avec respectivement 19% et 9% environ de consultations pour bronchiolite aux urgences et à SOS médecins (4)

II. Prise en charge en médecine générale

Une réactualisation de la prise en charge des bronchiolites non compliquées en France a été réalisée en novembre 2019 (1). Les recommandations américaines, anglaises, italiennes, canadiennes, australiennes diffèrent des recommandations françaises (5). Les recommandations HAS de novembre 2019 résument le parcours de la prise en charge en fonction de la gravité de la crise à l'aide d'un diagramme (annexe 1).

Dans les formes légères, la prise en charge est réalisée en ambulatoire. Les professionnels de santé prenant en charge des nourrissons, dont les médecins généralistes, doivent être disponibles pour les enfants devant avoir une surveillance rapprochée. Une fiche d'informations patient (FIP) peut guider les parents.

III. Communication aux parents afin de les intégrer et de les rendre acteurs dans la prise en charge

Il existe de nombreuses fiches d'informations créées par l'Assurance maladie (6), la HAS (7), l'ANSM (8) à destination des parents. Il existe également des documents expliquant la technique de réalisation des désobstructions rhino-pharyngées (DRP) (9) ou la prise de la température (10) pour aider au mieux les parents.

La communication aux parents a été étudiée à l'international avec des données convergentes sur l'importance de l'éducation aux parents des symptômes d'alerte,

de la surveillance, des conduites à tenir. Ces données sont résumées dans un document de la HAS (5). La communication est un point clé de la prise en charge en médecine. C'est le concept de la littératie (11).

Une fiche méthodologique de la HAS sur les documents d'informations patients (12) rappelle qu'un document d'information destiné aux patients améliore la compréhension du patient. C'est une forme facile et efficace qui peut être utilisée en plus des informations orales lors d'une consultation.

La revue *Exercer* (13) a publié un article sur l'éducation à la désobstruction rhinopharyngée des nourrissons par les médecins généralistes. Les trois méthodes qui en ressort comme les plus utilisées par les médecins sont l'explication orale, la démonstration ou la réalisation supervisée mais il n'existe pas de méthodes recommandées. Dans cet article, les médecins généralistes se sentaient concernés dans l'éducation des parents mais déclaraient n'évaluer que de manière subjective les attentes, les craintes ou les doutes des parents.

La communication centrée sur le patient, et ici les parents, améliore la relation de confiance et l'alliance thérapeutique. L'idée d'une remise de fiche d'informations peut être une méthode efficace. Il paraît pertinent de s'intéresser à ce que les parents aimeraient voir apparaître sur une fiche d'information car ils sont directement concernés.

L'objectif de ce travail est l'élaboration, avec un panel de parents, d'une fiche d'informations au sujet de la bronchiolite à destination des parents.

Méthodes

La méthode Delphi a été choisie (14). Cette méthode permettait la production d'un document par élaboration d'un consensus après interrogation d'un groupe d'experts sur un sujet précis. Cette méthode a été choisie afin de répondre aux attentes concernant les informations souhaitées sur une fiche d'informations, en considérant comme experts les parents et non les professionnels de santé.

Le but était l'élaboration d'un document regroupant les informations jugées nécessaires par les experts. En plus de cette méthode, un document de la HAS (15) résumait dans un arbre décisionnel les étapes d'élaboration d'une fiche d'informations en page 5 car la rédaction d'une fiche doit être standardisée et respecter plusieurs critères.

Cette méthode s'est déroulée en plusieurs étapes telles que décrites ci dessous :

I. Etape 1 : Formulation d'un problème

Des études ont montré l'impact positif des fiches d'informations aux patients. L'étude a été élaborée pour répondre au problème de la communication et de l'éducation des parents lorsque leur enfant est atteint de la bronchiolite. La diffusion d'informations adaptées à la littératie en santé au sujet de la bronchiolite était la question soumise aux experts.

II. Etape 2 : Choix des experts

Les parents ont été choisis comme experts pour l'élaboration de la fiche d'informations. En tant que parents, leur expertise permettait de déterminer les attentes en terme d'informations considérées indispensables pour la prise en charge de leur enfant. A partir des demandes, nous pouvions arriver à un consensus et élaborer une fiche regroupant les informations nécessaires pour une aide à la décision dans la prise en charge de la bronchiolite.

Les parents ont été contactés de manière individuelle avec l'explication du travail de recherche par e-mail ou via les réseaux sociaux. 13 parents ont accepté. L'idéal était de regrouper des jeunes parents de métiers différents, en évitant une majorité de professionnels de santé qui connaissaient en partie la prise en charge de la bronchiolite. Les 13 parents avaient au moins un enfant. Sur les 13 parents, 5 étaient professionnels de santé (2 internes, 1 pharmacienne, 2 infirmières).

III. Etape 3 : Envoi de questionnaires

Un premier questionnaire a été conçu avec une question unique. Ce questionnaire était une question ouverte qui laissait donc la liberté aux parents d'énumérer les différentes informations considérées nécessaires à faire apparaître sur la fiche.

Le 2^{ème} questionnaire avait pour but d'avoir l'avis des parents sur le fond de la fiche à savoir tirer les thèmes prédominants à traiter. Il s'agissait de répondre par une réponse binaire (oui ou non).

Le 3^{ème} questionnaire consistait à évaluer la fiche thème par thème grâce à une échelle de Likert de 1 à 4 (pas du tout d'accord à tout à fait d'accord). Il était demandé aux parents de justifier leurs réponses s'ils ne cochaient pas la case « tout à fait d'accord ».

IV. Etape 4 : Exploitation des résultats

Les différentes interrogations des parents du premier questionnaire étaient regroupées par thèmes. Les thèmes choisis ont permis d'élaborer la fiche avec un plan. Les informations étaient tirées des recommandations et des données de la littérature.

Le format de la fiche était une page format portrait regroupant une liste d'informations. En plus de l'information écrite, le même article que cité précédemment (16) décrivait l'utilisation du dessin comme une approche intéressante et appréciée. La fiche regroupait donc des informations écrites imagées par des dessins faits main.

Résultats

I. 1^{ère} phase : réponses du premier tour

Le premier questionnaire était envoyé par e-mail en septembre 2020 aux 13 parents ayant accepté de participer. Le premier questionnaire (annexe 2) contenait une question ouverte « En tant que parents, qu'aimeriez vous que j'aborde concernant la bronchiolite pour la création d'une fiche d'informations ? ». Cette question laissait un choix libre aux parents pour lister les thèmes leur semblant importants. La totalité des réponses a été obtenue en novembre 2020 (Annexe 3) soit au bout de 2 mois.

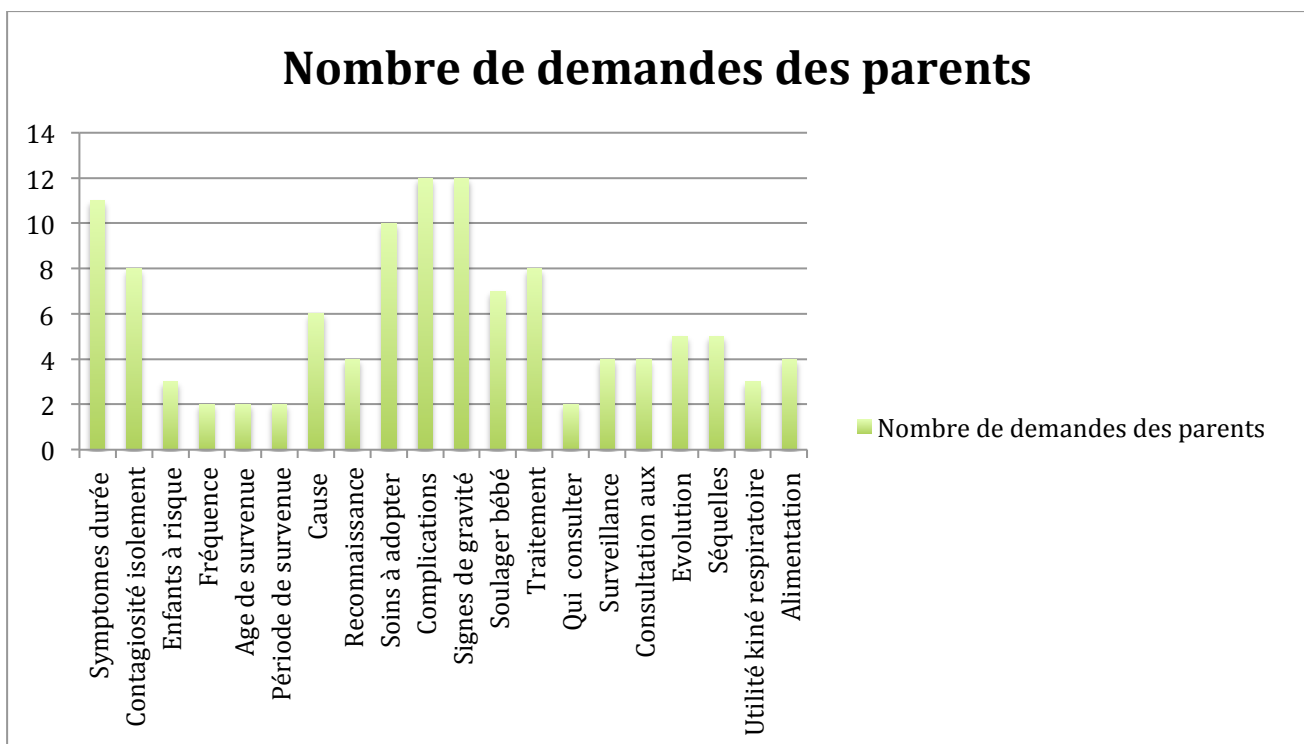
1. Relevé des réponses.

Les parents avaient énuméré en moyenne 7 à 8 réponses. Parmi toutes ces réponses, les différents sujets demandés ont été comptés un à un.

Sur les 13 parents :

- 11 parents ont demandé des informations sur la symptomatologie et sa durée ;
- 8 parents ont demandé la contagiosité du virus et les mesures d'isolement nécessaires ;
- 3 parents ont demandé quels étaient les enfants à risque ;
- 2 parents ont demandé la fréquence ;
- 2 parents ont demandé l'âge de survenue ;
- 2 parents ont demandé la période de survenue de l'épidémie ;

- 6 parents ont demandé la cause de la bronchiolite ;
- 4 parents ont demandé les signes permettant de reconnaître la bronchiolite en comparaison à une autre maladie infectieuse ;
- 10 parents ont demandé les soins à adopter ;
- 12 parents ont demandé les complications ;
- 12 parents ont demandé les signes de gravité ;
- 7 parents ont demandé les gestes pour soulager l'enfant ;
- 8 parents ont demandé le traitement de la bronchiolite ;
- 2 parents ont demandé les professionnels à consulter ;
- 4 parents ont demandé la surveillance ;
- 4 parents ont demandé les signes devant faire consulter en urgence ;
- 5 parents ont demandé l'évolution ;
- 5 parents ont demandé les séquelles ;
- 3 parents ont demandé l'utilité de la kinésithérapie respiratoire ;
- 4 parents ont demandé l'adaptation de l'alimentation.



2. Mise en commun des réponses.

Les multiples demandes ont été regroupées entre elles lorsqu'elles étaient similaires. A partir de ces réponses, les différentes demandes ont été reformulées.

Les items concernant les informations sur les « symptômes de la bronchiolite » et « la durée de la maladie » ainsi que « les signes permettant de reconnaître la bronchiolite en comparaison avec d'autres pathologies » ont été considérés comme étant des demandes liées.

Ces items ont été demandés 15 fois au total. Ils pouvaient être regroupés selon le thème reformulé « signes de la bronchiolite ».

Les items demandés concernant « la fréquence de la bronchiolite » et « la cause de la bronchiolite » ont été demandés 8 fois au total et sont regroupés selon le thème « cause et fréquence de la bronchiolite ».

Les items demandés concernant la « contagiosité », « l'âge et la période de survenue » ont été demandés 10 fois au total et ont été regroupés selon le thème « période de survenue ». Nous pouvions ajouter également à ce thème les terrains à risque demandés 3 fois.

Les items « les soins à adopter », « les gestes pour soulager l'enfant » et « l'adaptation de l'alimentation » ont été demandés au total 21 fois et ont été regroupés selon le thème « Gestes pour soulager mon bébé ».

Les items « complications » , « signes de gravité » ont été demandés au total 24 fois et ont été regroupés selon le thème « Complications et signes de gravité de la bronchiolite ».

L'item « surveillance » demandé 4 fois a été laissé seul pour le thème « Surveillance ».

Les items « signes devant faire consulter en urgence » et « quel professionnel consulter ? » ont été demandés 6 fois au total et ont été regroupés selon le thème « Quand consulter et avec quel professionnel ? ».

Les items « évolution de la bronchiolite » et « les séquelles de la bronchiolite » ont été demandés 10 fois au total et ont été regroupés selon le thème « Evolution et séquelles de la bronchiolite ».

Les items « traitement de la bronchiolite » et « utilité de la kinésithérapie respiratoire » ont été demandés 11 fois au total et ont été regroupés selon le thème « traitement de la bronchiolite ».

3. Synthèse des réponses.

Une synthèse de cette première phase a été réalisée. L'idée était de regrouper les différentes demandes des parents experts après les avoir comptées et rassemblées en fonction de leur similarité.

Au total, 9 thèmes ont pu être tirés des différentes demandes des parents :

- Signes de la bronchiolite
- Cause et fréquence de la bronchiolite
- Période de survenue de la bronchiolite
- Gestes pour soulager bébé
- Complications et signes de gravité de la bronchiolite
- Surveillance de l'enfant
- Quand consulter et avec quel professionnel ?
- Evolution et séquelles de la bronchiolite
- Traitement de la bronchiolite

II. 2^{ème} phase

Les thèmes tirés lors de la synthèse du premier questionnaire ont été envoyés aux parents experts participants (annexe 4). L'idée était d'obtenir une réponse binaire « oui/non » quant à la présence souhaitée d'un thème sur la fiche.

Le questionnaire a été envoyé aux experts à la fin du mois d'avril 2021. La totalité des réponses a été obtenue au bout d'un mois.

1. Relevé des réponses.

Le parent n°1 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf pour « évolution et séquelles » en justifiant que « mon objectif est de savoir comment agir pas de me

faire peur » et « traitement » en justifiant que « je laisse aux médecins ce type de connaissances ». Le parent n°1 est le seul parent ayant justifié ses réponses lorsqu'elles étaient négatives.

Le parent n°2 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « cause et fréquence », « période de survenue » et « évolution et séquelles ».

Le parent n°5 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « période de survenue », « quand consulter et avec quel professionnel ? » et « traitement ».

Le parent n°7 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « cause et fréquence » et « évolution et séquelles ».

Le parent n°8 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « période de survenue », « complications et signes de gravité », « Surveillance » et « quand consulter et avec quel professionnel ? ».

Le parent n°10 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « cause et fréquence », « période de survenue », « surveillance » et « quand consulter et avec quel professionnel ? ».

Le parent n°11 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « période de survenue ».

Le parent n°13 a répondu « oui » pour tous les thèmes sauf « période de survenue » et « surveillance ».

Les parents n°3, n°4, n°6, n°9 et n°12 ont répondu « oui » pour tous les thèmes.

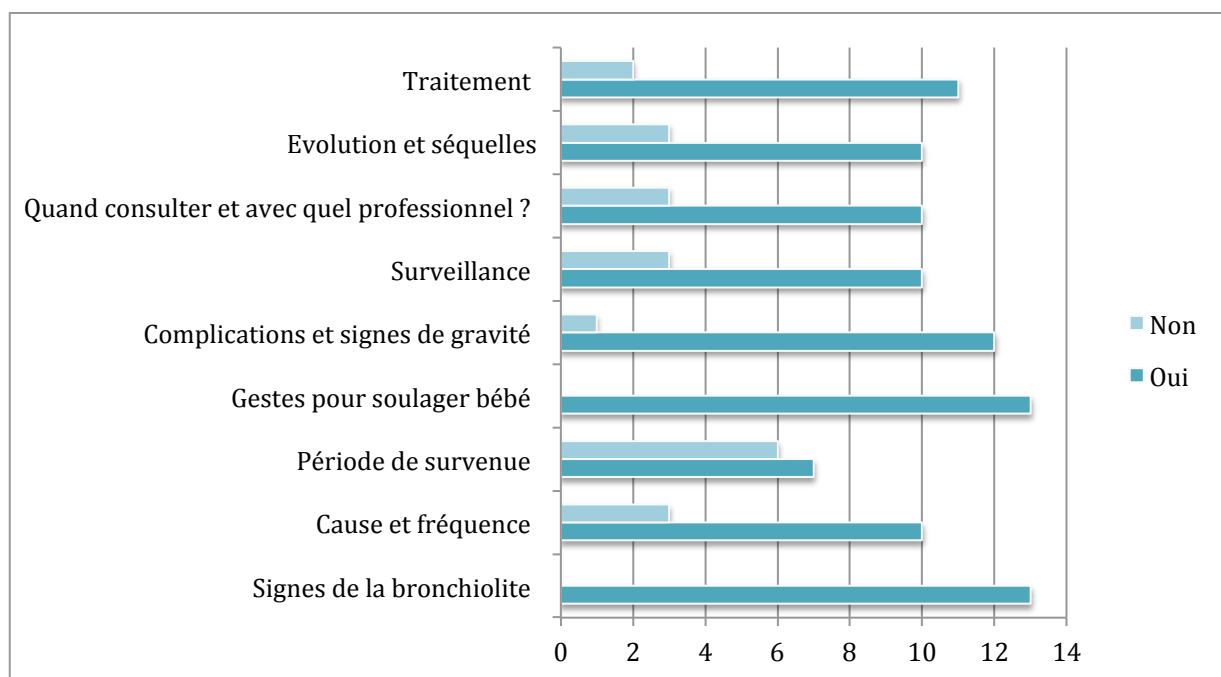
2. Synthèse des réponses.

Une synthèse des réponses a été réalisée en annexe 5. Les parents « n° N » correspondent toujours à la même personne qu'au questionnaire 1. Le nombre de « oui » a été compté pour chacun des 9 thèmes apparaissant dans le questionnaire.

Au total :

- Le thème « signes de la bronchiolite » a obtenu 13 « oui » sur les 13 parents experts répondant au questionnaire soit 100% de réponses positives.
- Le thème « Cause et fréquence » a obtenu 10 « oui » sur 13 soit 76,9% de réponses positives.
- Le thème « période de survenue » a obtenu 7 « oui » sur 13 soit 53,8% de réponses positives.
- Le thème « gestes pour soulager bébé » a obtenu 13 « oui » sur 13 soit 100% de réponses positives.
- Le thème « complications et signes de gravité » a obtenu 12 « oui » sur 13 soit 92,3% de réponses positives.
- Le thème « Surveillance » a obtenu 10 « oui » sur 13 soit 76,9% de réponses positives.
- Le thème « quand consulter et avec quel professionnel » a obtenu 10 « oui » sur 13 soit 76,9% de réponses positives.
- Le thème « évolution et séquelles » a obtenu 10 « oui » sur 13 soit 76,9% de réponses positives.

- Le thème « traitement » a obtenu 11 « oui » sur 13 soit 84,6% de réponses positives.



3. Interprétation des réponses

2 thèmes ont été demandés dans 100% des cas : « signes de la bronchiolite » et « gestes pour soulager bébé ».

4 thèmes ont été demandés dans 76,9% des cas : « cause et fréquence », « surveillance », « Quand consulter et avec quel professionnel ? » et « Evolution et séquelles ».

1 thème a été demandé dans 92,3% des cas : « complications et signes de gravité ».

1 thème a été demandé dans 84,6% des cas : « traitement ».

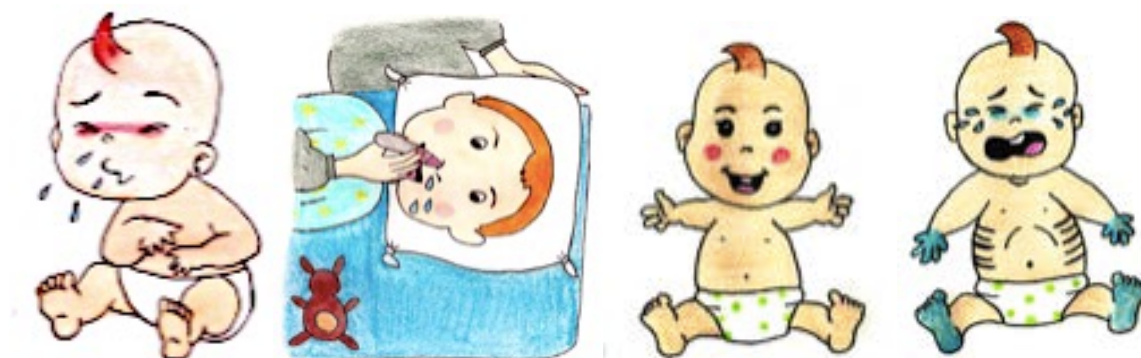
1 thème a été demandé dans 53,8% des cas : « période de survenue ».

Devant l'homogénéité des demandes, il a été choisi de faire apparaître la majorité des thèmes sur la fiche : « signes de la bronchiolite », « cause et fréquence », « gestes pour soulager bébé », « complications et signes de gravité », « surveillance », « quand consulter et avec quel professionnel ? », « évolution et séquelles » et « traitement ». Le thème « période de survenue » n'a pas été retenu en raison de la plus faible demande de la part des parents experts.

III. 3^{ème} phase

Une fois les thèmes retenus, la fiche a été créée à partir des recommandations de la HAS de novembre 2019 (1), la fiche de conseils de surveillance de la bronchiolite aux parents de la HAS (6), les données épidémiologiques de Santé publique France (2) pour le fond.

Pour la forme, le format portrait a été choisi. Les différents thèmes sont énoncés à la suite. Les illustrations proviennent de dessins personnels. La fiche créée en juin 2021 est en annexe 6.



À partir de cette fiche, le 3ème questionnaire a été élaboré et envoyé aux parents experts en juin 2021 (annexe 7). L'objectif était d'évaluer le contenu de la fiche. Pour se faire, chaque thème était évalué sur le fond et la forme avant l'évaluation de la fiche dans son ensemble. Les parents devaient répondre grâce à une échelle numérique appelée échelle de Likert (de 1 à 4 : 1 = « pas du tout d'accord », 2 = « pas d'accord », 3 = « d'accord », 4 = « tout à fait d'accord »). Il était demandé aux parents de justifier leur réponse lorsqu'ils ne répondaient pas « tout à fait d'accord ». Les réponses étaient obtenues en juillet 2021 (annexe 7 bis).

1. Relevé des réponses

Les parents 3, 8 et 9 répondaient « tout à fait d'accord » à toutes les questions.

Le parent 11 a été perdu de vue.

- Pour la question 1 « Concernant les signes: l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 4 a répondu « d'accord » soit 3 / 4 concernant le fait que l'information soit claire ; la justification étant d'enlever les parenthèses pour la « respiration nasale ».

Le parent 7 a répondu « d'accord » soit 3 / 4 pour la présentation de l'information en suggérant d'ajouter des puces plus attractives.

Le parent 12 a répondu « pas d'accord » en argumentant que l'information « respiration nasale » n'était pas claire.

Les autres parents ont pensé que l'information était claire, compréhensible et la présentation leur convenait.

- Pour la question 2 « Concernant la cause et la fréquence: l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Les parents 1, 6 et 12 n'ont pas compris le mot « syncytial ».

Le parent 2 a remarqué une faute d'orthographe sur le mot « syncytial » qui était écrit « syncitial » et s'est demandé si le nom du virus était réellement utile dans la fiche.

Le parent 13 a proposé de laisser « virus respiratoire » mais d'enlever « syncytial ». Le parent 8, qui est un parent interne en médecine, a suggéré d'ajouter la période de l'année du pic épidémique ainsi que le diagnostic d'asthme à partir de 2 épisodes.

Les autres parents ont pensé que l'information était claire, compréhensible et la présentation leur convenait.

- Pour la question 3 « Concernant l'évolution et les séquelles : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 1 a relevé que l'information donnée n'était pas complètement claire et s'est demandé si d'autres séquelles pouvaient apparaître en cas de non prise en charge de la bronchiolite.

Les autres parents ont pensé que l'information était claire, compréhensible et la présentation leur convenait.

- Pour la question 4 « Concernant les gestes à réaliser et les traitements : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Les parents 1, 10 et 12 n'ont pas compris le terme « DRP ». Le parent 4, interne en médecine, a indiqué que les informations données n'étaient pas assez claires et suggérait d'ajouter :

- « aérer la pièce » au lieu de « température ambiante de 19°C » et « aérer » ;
- préciser que les antibiotiques ne sont pas pour les virus mais les bactéries ;
- pense que le terme « pathologie » est trop technique.

Le parent 13, infirmière, a indiqué que les informations données n'étaient pas assez claires dans le sens où les termes « DRP » et « pathologie » pouvaient être trop techniques pour les parents.

- Pour la question 5 « Concernant les complications et les signes de gravité : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 1 suggérait de mettre ce thème à la suite de « évolution et séquelles ». Le parent 5 suggérait d'ajouter « ventre qui gonfle » dans les signes de gravité. Le parent 12 ne comprenait pas les différents signes de gravité « les signes de

gravité doivent être tous présents ou non et quand faut il s'inquiéter et appeler le 15? »

- Pour la question 6 « Concernant la surveillance : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 1 a répondu « Tu n'as mis que des noms alors que le but est de dire concrètement comment surveiller. C'est ce que tu as fait pour la température. Exemple : coloration cutanée, la peau de bébé doit rester rosée mais ne doit pas tendre vers le bleu/gris sur les extrémités. ».

Le parent 2 suggérait d'ajouter la notion de fréquence respiratoire.

- Pour la question 7 « Concernant les professionnels à consulter et quand : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 5 a suggéré de mettre en évidence les professionnels grâce à un « petit panneau » et d'insister sur l'appel au 15 au moindre doute. Le parent 12 suggérait de mettre ce thème plus en amont dans la fiche.

- Pour la question 8 « Concernant les gestes à réaliser et les traitements : l'information est elle claire et compréhensible ? La présentation vous convient-elle ? » :

Le parent 7 suggérait d'ajouter des puces autres que des tirets et de changer la place des images. Le parent 12 suggérait de déplacer les images sur la fiche.

2. Synthèse des réponses

Sur le contenu de la fiche:

La majorité des réponses étaient personnelles sur certaines demandes mais :

- Le terme de « Virus Respiratoire Syncytial » a été remis en question 5 fois ;
- Le terme « DRP » a été également remis en question 4 fois ;
- Les termes « DRP » et « pathologie » ont été jugés trop techniques et pouvant ne pas être compris par l'ensemble des parents.

Sur la forme de la fiche :

Globalement, la forme de la fiche était validée par l'ensemble des parents à quelques détails près :

- Le thème « Quand consulter et quel professionnel ? » a été jugé devoir être mis plus en valeur;
- Le changement de place des images a été demandé 3 fois;
- Mettre en valeur les puces pour énumérer les informations.

3. Fiche finale

La fiche initiale a été modifiée à partir des réponses des parents pour donner une fiche finale (Annexe 8).

Les termes « DRP » et « Virus respiratoire syncytial » ont été supprimés. La position des images a été modifiée. Les différentes remarques des parents ont été prises en compte pour la modification de la fiche finale.

Discussion

I. Points forts de l'étude

1. Méthode

La méthode Delphi est un point fort car elle a l'avantage de faciliter la prise de décision sans que les participants ne se rencontrent. Le travail s'est fait par e-mail, ce qui était un point positif durant cette période particulière de COVID-19 où les rencontres étaient limitées.

Les jugements des différents experts étaient présentés de manière anonyme et rétroactive. En effet, les experts ne pouvaient pas revenir sur leurs réponses et celles-ci permettaient d'élaborer le questionnaire pour l'étape suivante.

2. Choix des experts

Les experts étaient informés avant de participer à l'étude. Ils avaient tous la caractéristique principale d'être parents. Le fait de choisir des parents permettait de s'intéresser au côté patient plutôt que médecin ce qui était un point pertinent de cette étude et surtout novateur.

Parmi les parents, il y avait quelques professionnels de santé et des parents complètement extérieurs au domaine de la santé. Le fait d'avoir des professionnels

de santé permettait d'avoir un avis plus critique sur les informations inscrites sur la fiche, par exemple ils suggéraient de simplifier certaines informations ou de les approfondir alors qu'avoir des parents en dehors du milieu de la santé permettait de juger la compréhension des termes utilisés dans la fiche et notamment pour les termes jugés « trop techniques ».

Le parent 5 a été confronté à la bronchiolite chez son enfant donc il était très impliqué dans le sujet. Il avait un avis expert quant au ressenti et au besoin d'informations que peuvent attendre les parents. Ses réponses étaient le reflet d'une projection sur les attentes des parents en général.

De plus, le nombre de participants pour une bonne étude Delphi est d'au moins 10 et cette étude comportait 13 participants.

II. Limites de l'étude

1. Méthode

Le taux d'abandon peut être élevé en cas de nombre trop élevé de tour. Au total, 3 tours ont été réalisés avec un parent perdu de vue.

Un autre élément à prendre en compte est la lassitude des experts. En effet, il a été constaté au fur et à mesure des tours que certains experts répondaient de manière plus globale et moins détaillée alors que le but de la méthode Delphi est de recueillir des avis justifiés.

2. Choix des experts

Les experts choisis qui ont accepté de participer à l'étude ont été sélectionnés à partir d'un groupe de personnes ayant les mêmes caractéristiques socio-professionnelles. Il existe donc un manque de disparité parmi les experts. Parmi ces derniers, certains étaient des professionnels de santé qui avaient des bases sur la bronchiolite contrairement aux parents qui n'étaient pas du domaine de la santé et donc ne connaissaient que peu de choses sur la bronchiolite sauf s'ils y avaient été confrontés auparavant.

III. Interprétation des résultats et comparaison

Plusieurs thèmes ont émergé de ce consensus. Il faut noter que certains étaient prédominants par rapport à d'autres.

1. Emergence des thèmes

Lors du premier tour, les parents avaient globalement les mêmes demandes avec quelques particularités. Toutes les réponses étaient regroupées en thèmes et finalement, quelques uns en ressortaient prédominants tels que : les symptômes et leur durée, les soins à adopter, les complications, les signes de gravité, les traitements et la contagiosité. Ces thèmes sont le reflet de l'inquiétude des parents mais aussi leur désir d'en savoir d'avantage pour comprendre la bronchiolite.

Lors du deuxième tour, les thèmes étaient proposés et les parents devaient donner une réponse simple affirmative ou négative. Il n'était pas demandé d'argumenter. On remarque, lors de la mise en commun des réponses, que leur avis convergeait globalement pour tous les thèmes sauf la « période de survenue » moins affirmée.

Là encore, quatre grands thèmes étaient prédominants comme les signes de la bronchiolite, les gestes pour soulager l'enfant, les complications et signes de gravité ainsi que les traitements. Les autres thèmes étaient aussi approuvés. C'est pour cela que la majorité des thèmes était intégrée à la fiche.

On peut néanmoins, à travers ces résultats, deviner l'attente des parents d'une fiche d'informations concernant la bronchiolite.

Lors du troisième tour, les réponses convergeaient de manière globale. Les parents ont besoin d'informations claires, simples, compréhensibles pour tous. La remarque des parents professionnels de santé était d'utiliser des mots simples accessibles à tous les parents.

2. Comparaison

Un document de la HAS récapitule lors d'un schéma (15) les différentes étapes pour l'élaboration d'un document d'information à destinée des patients. Pour définir le contenu du document à élaborer, il y a 3 conditions nécessaires :

a. Identifier les données de la littérature et les évaluer

Un article de la Revue médicale suisse (16) a abordé *l'impact positif que pouvait avoir la remise de fiche d'informations aux parents, car elle venait ancrer l'information donnée oralement et favorisait sa récupération en cas d'oubli*. Un exemple a été donné avec une fiche sur l'angine.

L'article sur lequel s'était basé ce dernier (17) , concluait que la remise de fiche d'informations patient (FIP) avait un impact sur les connaissances et le comportement du patient dans sa prise en charge, notamment ici les parents lorsque leur enfant était atteint de gastro-entérite ou de rhinopharyngite.

L'éducation des parents par l'intermédiaire d'une fiche d'informations pouvait avoir un effet positif et bénéfique en plus des explications données par leur médecin.

Une étude anglaise (17) a évalué l'impact de la remise d'un dépliant aux parents en cas d'angine ou de gastroentérite chez leur enfant . Cette étude montre que remettre un dépliant informatif aux parents lors de la consultation en plus de l'information orale modifiait le comportement des patients et leur connaissance sur la maladie par rapport aux parents n'ayant pas reçu de document.

Un article de la HAS reprend les différentes recommandations à l'international dans la bronchiolite (10). Celles-ci évoquent l'éducation des parents par la délivrance d'informations en fonction des pays:

- La surveillance du nourrisson pour reconnaître les symptômes d'alerte et les signes d'aggravation respiratoire et le suivi ultérieur après l'épisode de bronchiolite en Angleterre ;
- La prévention de la maladie, la durée des symptômes, des conseils aux parents concernant l'alimentation, l'antipyrétique, l'inutilité des antibiotiques, les mesures hygiéno-diététiques en Ecosse ;
- La surveillance et la nécessité de réévaluation et l'orientation en fonction de la gravité ou non de la bronchiolite en Italie ;

Dans cette étude, une enquête auprès des parents au sujet de la bronchiolite mettait en évidence le manque d'informations ressenti par les parents.

b. Identifier les documents existants à l'intention du public sur le thème et les évaluer

Il existe quelques documents d'informations sur la bronchiolite ou la désobstruction rhino-pharyngée.

La fiche d'informations élaborée par la HAS en novembre 2019 (7) en collaboration avec le Collège National Professionnel de Pédiatrie est plutôt axée sur les consignes de reconsultation et les signes de gravité amenant à contacter le 15. Il y a des explications sur l'évolution et des explications détaillées et imagées sur la réalisation du lavage de nez. En revanche, les informations concernant les signes cliniques, les gestes à réaliser pour soulager l'enfant, les éléments de surveillance

ne sont pas présents. On se rend compte qu'en interrogeant les parents, leurs attentes diffèrent et ils ne souhaitent pas seulement connaître les signes de reconsultation ou de signes gravité même s'ils étaient majoritairement demandés lors des questionnaires.

A travers les questionnaires, on ressentait que les parents avaient besoin de connaître les symptômes et d'être dirigés et rassurés sur les gestes à réaliser pour soulager leur enfant.

Une autre fiche de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) (8) n'est pas spécialisée pour la bronchiolite mais sur la toux du nourrisson. Elle détaille surtout les gestes à réaliser ou non pour le confort de l'enfant lorsqu'il tousse et elle énumère les situations devant amener les parents à consulter en cas de toux. Elle répond aux demandes des parents concernant les gestes à réaliser pour soulager l'enfant et les signes amenant à consulter. Elle ne contient pas, en revanche, les explications sur les éléments à surveiller et sur les signes de gravité qui doivent amener à consulter rapidement.

L'assurance maladie n'a pas de fiche d'informations mais des rubriques donnant des informations accompagnées de vidéos sur 4 grands champs de la bronchiolite :

- « Reconnaître la bronchiolite » (18) ;
- « Mon nourrisson a la bronchiolite : que faire ? » (6) ;
- « Traitement de la bronchiolite » (19) ;
- « Prévenir la bronchiolite, maladie virale très contagieuse » (20).

Les informations délivrées sont très détaillées sur la maladie avec des explications vidéos et des fiches « prendre la température » (10) et « réaliser un lavage de nez » (9). Elles peuvent être utilisées comme source à confier aux parents mais ne peuvent être expliquées lors d'une consultation en raison de la quantité importante des données.

Cette ressource peut être utilisée en plus comme informations aux parents en leur donnant le site pour s'y rendre mais une fiche d'informations d'une seule page paraît plus simple et efficace pour communiquer avec les parents. En revanche, le format vidéo est une approche très intéressante.

Le site Santé Publique France a élaboré une fiche d'information sur la bronchiolite de deux pages (21). Cette fiche est celle se rapprochant le plus de la fiche élaborée à l'aide des parents dans cette étude. Elle regroupe les informations concernant les symptômes, la définition de la bronchiolite, sa transmission, les signes de gravité, les gestes à réaliser pour soulager l'enfant. Elle contient de plus les gestes à réaliser pour diminuer la transmission, ce qui n'apparaît pas sur la fiche réalisée à l'aide des parents. Ce thème avait été demandé peu de fois et n'avait donc pas été retenu pour la réalisation de la fiche.

En comparant tous ces documents existants avec le document élaboré lors de cette étude, on constate une convergence entre les besoins attendus par les parents et les éléments présents sur les fiches et documents élaborés par les autorités scientifiques. Néanmoins, les besoins attendus par les parents ne sont pas réunis sur une seule fiche car en effet, chaque fiche ou document déjà existant ne détaille

que quelques thèmes. La fiche se rapprochant le plus de celle attendue par les parents serait la fiche élaborée par le Site Santé Publique France.

Cette étude a permis d'élaborer une fiche d'information à l'aide des parents regroupant tous les thèmes déjà traités.

c. Faire participer les patients et les usagers à l'identification de leurs besoins et de leurs attentes

Cette partie a pu être appliquée par la réalisation de cette étude. On ressent à travers ces résultats que les parents ont besoin de connaître les symptômes et de savoir les différencier avec les signes de gravité mais également de savoir comment agir en leur présence. Ils ont également besoin d'être orientés et d'être rassurés sur les professionnels à consulter.

IV. Concept de littératie en santé

La littératie est un élément important de santé publique. D'après le site de Santé Publique France (11), la littératie correspond à « *la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé* ». Elle est un déterminant majeur de la santé de la population. Un article consacré à ce sujet rédigé par un professeur en sciences psychologiques (22) s'alarme sur le faible niveau de littératie

en Europe : 12% des personnes interrogées ont un niveau insuffisant et 35% ont un niveau limité et cela varie d'un pays à un autre.

En effet, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) recense des études ayant montré *l'impact positif d'un bon niveau de littératie sur la santé globale de la population alors qu'un faible niveau est à l'origine d'une augmentation des hospitalisations et des recours aux soins d'urgences, une moins bonne surveillance des traitements médicamenteux entraînant un mauvais état de santé général* (23).

Pour pallier à ce problème de santé publique, l'OMS propose plusieurs solutions (22) telles que :

- Améliorer la communication sur la santé ;
- Elaborer des politiques à plusieurs niveaux (local, national, international) ;
- Renforcer ou créer des environnements favorables à la littératie.

Le but serait d'autonomiser les personnes pour leur permettre de prendre leur propre décision concernant leur santé. Ce concept émergent sera amené à se développer à l'avenir.

L'idée de la fiche d'informations pour les parents entre directement dans ce concept et est peut être un début d'action sur le niveau de littératie. Remettre ce type de fiche aux parents, après leur avoir fourni des explications, peut être un bon moyen d'agir sur leur prise de décision, leur autonomie dans la prise en charge de leur enfant et aussi réduire leurs inquiétudes.

On peut espérer également une influence sur le parcours de soins dans la mesure où l'orientation du patient est expliquée. Un article de la Revue Exercer (24) évalue les motivations des patients à consulter dans un service d'urgence et leurs propositions de solutions pour améliorer la situation. Selon eux, un facteur important serait l'amélioration de l'information donnée, de l'éducation et de la prévention faite par le médecin.

L'impact de la remise de FIP a été évalué dans une étude Française (17) et dans un article de la revue Médicale Suisse (25) qui montrent l'effet positif sur le comportement des patients notamment l'adhésion aux conseils médicaux, le recours aux soins et le niveau de littératie.

On peut donc imaginer qu'améliorer la communication et l'éducation des patients de quelque manière que ce soit, ici la remise de fiche d'informations, pourrait avoir un impact sur le niveau de littératie de la population.

V. Pour aller plus loin

Cette étude a fait émerger ont fait émerger deux perspectives principales.

1. Diffusion de la fiche

L'objectif de la thèse est l'élaboration d'une fiche d'informations réalisée à petite échelle à l'aide de quelques parents experts. Pour aller plus loin, il semble intéressant de se poser la question de la diffusion de ce type de document.

Ce document pourrait également servir de base pour convertir l'information dans un autre format, pourquoi pas une vidéographie ou un film expliquant les différents signes de gravité, les conduites à tenir telles que l'alimentation, la désobstruction rhino-pharyngée. Intégrer des témoignages des parents, leur avis ou leurs ressentis peut également être une idée à développer.

2. Impact de la fiche sur les parents

Une étude anglaise citée ci dessus (17) met en évidence l'impact positif sur les comportements et les connaissances des parents vis-à-vis d'une maladie infectieuse de leur enfant. La remise d'un document regroupant des informations utiles et compréhensibles par tous les parents entre pleinement dans le concept de littératie expliqué ci dessus.

Il pourrait être intéressant d'évaluer l'impact que peut avoir la remise d'une telle fiche sur le comportement des parents face à la bronchiolite. Sont ils plus confiants ou sûrs d'eux ? Ont-ils l'impression de savoir comment agir sans paniquer ? Savent ils quand et qui consulter ? Connaissent-ils assez la maladie pour pouvoir la reconnaître et réaliser les soins nécessaires avant même de consulter ? Y aurait-il un impact sur le nombre de consultations d'urgence en premier recours ou sur le nombre de passages aux urgences pédiatriques ?

Ceci pourrait être le sujet d'une nouvelle étude quoi que difficilement réalisable en une fois.

Conclusion

La bronchiolite apparait comme peu connue voire totalement inconnue des parents s'ils n'y ont jamais été confrontés. C'est pourquoi, il est important en tant que médecin généraliste de donner les explications adéquates et suffisamment claires dans le but de rassurer les parents.

La remise d'une fiche d'informations peut avoir plusieurs buts : renseigner, rassurer et éduquer les parents dans la prise en charge de leur enfant et ancrer les explications données en consultation.

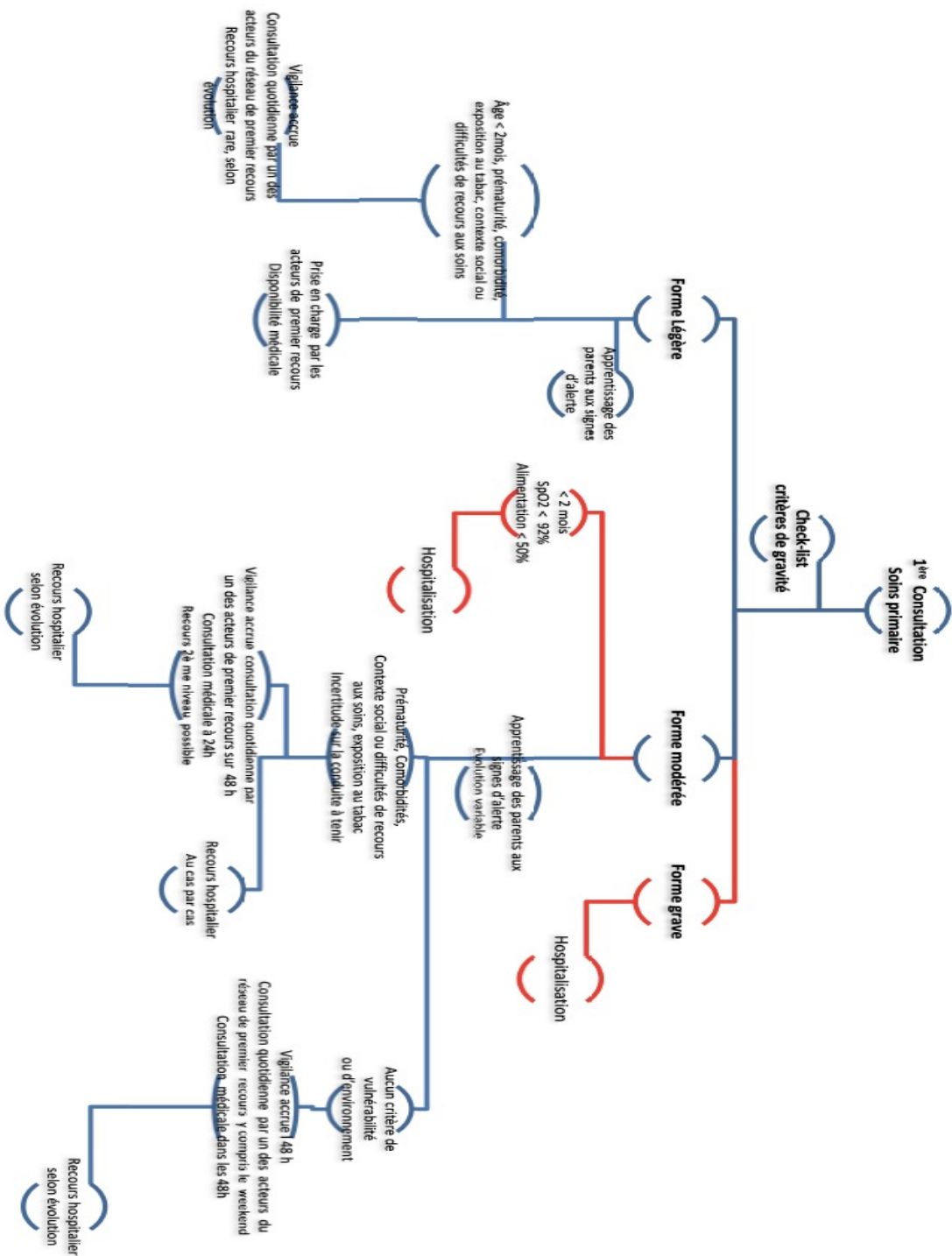
Cette étude a permis d'élaborer une fiche à partir des interrogations des parents face à la bronchiolite. Leurs réponses convergeaient finalement avec les recommandations internationales de la communication aux parents dans la bronchiolite. Mais celles-ci étaient plus précises que les informations données sur les documents officiels ne traitant que 2 à 3 thèmes.

La remise de fiche d'informations patient est un concept facile et efficace qui mériterait d'être plus largement utilisée en cabinet de médecine générale pour bien d'autres sujets que la bronchiolite.

Annexes

Annexe 1 : Evaluation de la gravité d'un épisode de bronchiolite HAS 2019

Figure : évaluation de la gravité d'un épisode de bronchiolite aigue chez le nourrisson de moins de 12 mois et orientation (maintien à domicile, recours aux urgences, hospitalisation).



Parent 2	<p>Cause, quel virus</p> <p>Période d'apparition (saison, âge)</p> <p>Contagiosité (fratrie, autre enfant)</p> <p>Signes/symptômes et durée</p> <p>Complications , quand reconsulter, quand s'inquiéter</p> <p>Traitements</p> <p>Adaptation de l'alimentation et habitudes de vie à mettre en œuvre pour favoriser la guérison</p>
Parent 3	<p>Signes, symptômes et leur durée</p> <p>Signes d'alerte</p> <p>Premiers gestes, premiers soins</p> <p>Signes de gravité, dangerosité</p> <p>Professionnels médicaux à consulter excepté le pédiatre</p> <p>Si enfant ne mange pas ou ne boit pas : faut il consulter aux urgences ?</p> <p>Comment soulager les symptômes pour que bébé aille mieux, mange mieux, dorme mieux, et soit apaisé</p> <p>Contagiosité ? mesures pour éviter la transmission</p>
Parent 4	<p>Principaux signes/symptômes et durée</p> <p>Savoir quand faut il aller aux urgences ?</p> <p>Causes ?</p> <p>Risques pour bébé ?</p> <p>Comment soulager bébé ?</p> <p>Peut il retomber malade ?</p> <p>Fréquence et âge à risque</p>

Parent 5	<p>Symptômes et leur durée</p> <p>Signes de gravité</p> <p>Distinction avec autres maladies</p> <p>Consultation médecin traitant vs consultation aux urgences : quand ?</p> <p>Traitement, protocole</p>
Parent 6	<p>Causes, contagion</p> <p>Principaux symptômes</p> <p>Surveillance et signes devant amener à reconsulter</p> <p>Signes d'évolution favorable</p> <p>Education aux DRP et au mouche bébé</p> <p>Kiné respi : quand ? combien de séances ? exercice au domicile ?</p> <p>Hygiène de la maison ?</p> <p>Alimentation adaptée</p> <p>Astuces pour faciliter le sommeil</p>
Parent 7	<p>Forme grave ? situations à risque ?</p> <p>Surveillance</p> <p>Signes devant amener à consulter aux urgences</p> <p>Traitement ambulatoire</p>
Parent 8	<p>Cause</p> <p>Symptômes</p> <p>Evolution, surveillance</p> <p>Alimentation</p> <p>Prise en charge</p>
Parent 9	<p>Symptômes</p> <p>Comment reconnaître la bronchiolite ?</p>

	<p>Y a t-il des séquelles possibles ?</p> <p>Soins à réaliser</p>
Parent 10	<p>Qu'est ce que la bronchiolite</p> <p>Signes d'apparition, symptômes</p> <p>Comment l'attraper, contagiosité ?</p> <p>Méthodes pour apaiser l'enfant</p> <p>Enfants à risque ? prématuré, enfant atteint d'une maladie ?</p> <p>Comment soigner la bronchiolite</p> <p>Comment se protéger</p>
Parent 11	<p>Causes, qu'est ce que la bronchiolite ?</p> <p>Contagiosité, transmission à l'adulte</p> <p>Symptômes</p> <p>Complications, signes d'alerte</p> <p>Alimentation</p> <p>Comment soulager bébé</p> <p>Traitement</p> <p>Gestes à privilégier, gestes à ne pas faire</p> <p>Homéopathie, antibiotiques ?</p> <p>Comment prévenir l'apparition et les complications ?</p> <p>Enfants à risque ?</p> <p>Utilité de la kiné respi ?</p>
Parent 12	<p>Symptômes, comparer aux autres maladies</p> <p>Sur quels critères consulter</p> <p>Combien de temps garder son enfant à la maison</p> <p>Contagiosité</p>

	<p>Comment gérer les symptômes ?</p> <p>Traitement ?</p> <p>Kiné ?</p>
Parent 13	<p>Causes</p> <p>Evolution</p> <p>Contagiosité</p> <p>Enfants à risque/plus sensibles ?</p> <p>Signes de gravité et conduite à tenir/ Qui consulter</p> <p>Complications</p>

Annexe 4 : Questionnaire n°2 (intermédiaire)

Thèmes	Oui ou Non
Signes de la bronchiolite	
Causes et fréquences	
Période de survenue	
Gestes pour soulager bébé	
Complications et signes de gravité	
Quelle surveillance ?	
Quand consulter et avec quel professionnel ?	
Evolution et séquelles	
Traitement	

Annexe 5 : Synthèse des réponses au questionnaire intermédiaire n°2

Traitement	Evolution et séquelles	Quand consulter et avec quel professionnel ?	Quelle surveillance ?	Complications et signes de gravité	Gestes pour soulager bébé	Période de survenue	Cause et fréquence	Signes de la bronchiolite	Thème / Parents
Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 1
Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Parent 2
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 3
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 4
Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Parent 5
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 6
oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Parent 7
Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Parent 8
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 9
Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Parent 10
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Parent 11
Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Parent 12
Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Parent 13
11/13	10/13	10/13	10/13	12/13	13/13	7/13	10/13	13/13	Oui

FICHE D'INFORMATIONS SUR LA BRONCHIOLITE

Quels sont les signes de la bronchiolite ?

- Rhume (respiration nasale jusqu'à 5 à 6 mois)
- Fièvre
- Toux sèche initiale
- Possible gêne respiratoire avec toux devenant sifflante



Quelle est la cause ? A quelle fréquence ?

- Virus respiratoire syncytial 
- 30% des nourrissons < 2 ans

Quelle est l'évolution & quelles sont les séquelles ?

- Evolution favorable au bout de 10 jours (phase aiguë)
- Toux isolée pouvant persister jusqu'à 4 semaines



Quels sont les gestes pour soulager bébé ? Quels sont les traitements ?

- Lavage de nez (= DRP) plusieurs fois par jour et avant chaque repas
- Hydratation et fractionnement de l'alimentation: repas en plus petite quantité mais plus fréquent pour ne pas fatiguer bébé
- Faire dormir bébé sur le dos à plat, pas trop couvert, éloigner les peluches, température ambiante dans la chambre 19°C, ne pas fumer, aérer
- Donner du paracétamol si fièvre $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$
- Pas d'antibiotique car c'est une pathologie virale
- Médicaments anti-tussifs et fluidifiants non recommandés

Quelles sont les complications et les signes de gravité ?

- Signes de lutte respiratoire: creusement des côtes, creusement au niveau du sternum, battements des narines
- Diminution de l'alimentation: refus ou diminution de plus de 50% des quantités sur 3 repas consécutifs
- Altération du comportement ou de l'état général
- Bébé respire plus vite que d'habitude
- Modification de la coloration cutanée, des extrémités (mains et pieds) et des lèvres (bleue, grise)

Quelle surveillance ?

- Température (doit diminuer après prise de paracétamol)
- Coloration cutanée (lèvres, extrémités)
- Alimentation et quantité
- Respiration
- Comportement / état général



Quand consulter et quel professionnel ?

- Mon médecin traitant ou mon pédiatre dans un premier temps
- La kinésithérapie n'est plus recommandée dans la bronchiolite
- En cas de présence de signes de gravité: appeler le 15 ou les urgences pédiatriques



Annexe 7 : Questionnaire n°3

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

MERCI POUR VOTRE AIDE ! ☺

Annexe 7bis :

Parent 1

1- Concernant les signes de la bronchiolite:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

--

2- Concernant la cause et la fréquence:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Syncital ?

3- Concernant l'évolution et les séquelles:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Si l'enfant n'est pas soigné, n'y a-t-il pas d'autres séquelles ?

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

DRP ?

5- Concernant les complications et les signes de gravité:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

N'est ce pas la suite de la partie : évolutions et séquelles ? Il faudrait faire le lien entre les deux.

6- Concernant les éléments de surveillance:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Tu n'as mis que des noms alors que le but est de dire concrètement comment surveiller. C'est ce que tu as fait pour la température. Exemple : coloration cutanée, la peau de bébé doit rester rosée mais ne doit pas tendre vers le bleu, gris sur les extrémités.

7- Concernant les professionnels à consulter:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Va à l'essentiel et se lit donc rapidement. C'est ce que j'attends de ce type de support d'info.

Parent 2 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Petit élément pouvant être incompris d'après moi : la parenthèse sur la respiration nasale, c'est un élément explicatif de pourquoi le rhume est un signe possible de bronchiolite mais cela peut être pris comme une alternative au signe énoncé avant hors parenthèses je trouve

2- Concernant la cause et la fréquence:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Moi même étant infirmière j'ai cherché le mot syncytial sur internet car pas dans mon vocabulaire courant, j'ai donc pu constater une faute d'orthographe (2 y 1 i) et je ne suis pas certaine que ce soit utile de préciser le type de virus. Pour la fréquence annoncée en titre pour moi l'élément donné indique plutôt une proportion

3- Concernant l'évolution et les séquelles:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Appréciable selon moi que cette partie soit détaillée et donne à la fois des infos sur ce qui est recommandé et sur ce qui ne l'est pas, ça répond à des questionnements éventuels et probablement fréquents sur le « pourquoi ne pas prescrire plus de médicaments pour soulager plus efficacement bébé ? »

5- Concernant les complications et les signes de gravité:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Eventuellement donner la fréquence respiratoire à « mesurer » et le nombre/minute à ne pas « dépasser », ou dans la rubrique précédente

7- Concernant les professionnels à consulter:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

C'est synthétique mais les points les plus importants bien détaillés, pas difficile ni long à lire, vocabulaire accessible à tous sauf 1 mot

Parent 3 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 4 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

C'est super bien ce que tu as fait ! J'ai peut être deux idées : d'abord je pense que tu devrais peut être mettre « aérer la pièce » ça fait.
La deuxième c'est que je me dis que le fait que les antibiotiques ne fonctionnent pas sur les virus ne doit pas être évident pour tout le monde, je serais toi je préciserais quelque chose du genre 'car les antibiotiques sont pour les bactéries ».
Et tout dépend de la population mais je sais que à Denain par exemple « pathologie » ce n'est pas simple.

5- Concernant les complications et les signes de gravité:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Très agréable à regarder et à lire !

Parent 5 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

J'aurai ajouté le ventre qui se gonfle également

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Je mettrai en premier avec un petit panneau de prévenir le 15 au moindre doute et signe de gravité

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 6 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Syncitial ?

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 7 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Mettre des puces plus jolies que les simples tirets

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Rajouter la période de l'année, le fait qu'ils peuvent l'avoir plusieurs fois
Rajouter que si plus de 3 bronchiolites il faut consulter pour asthme du nourrisson

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Remplacer les tirets par des puces plus jolies
J'aurais mis parfois le texte à droite avec les dessins à gauche pour faire joli

Parent 8 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble:

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 9 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 10 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Peut être expliquer le terme « DRP »

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 X Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Parent 12 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 X 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Je suis désolée, je ne comprends pas : -Rhume (respiration nasale jusqu'à 5 à 6 mois) les bébés ne respirent pas par le nez ? Virus respiratoire syncytial ?

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Je ne comprends pas DRP

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Je ne comprends pas les signes de gravités (tous, un seul ?) et dans quel cas il faut appeler le 15.

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Peut être remonter aussi quels professionnels consulter

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Les illustrations ne sont pas au bon endroit

Parent 13 :

1- Concernant les signes de la bronchiolite :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

2- Concernant la cause et la fréquence :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Peut-être juste préciser que c'est un virus respiratoire, le mot « syncytial » pourrait paraître compliqué pour certaines personnes, qui du coup n'auraient plus envie de lire ta fiche.

3- Concernant l'évolution et les séquelles :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

4- Concernant les gestes à réaliser et les traitements :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Pareil que précédemment, peut-être utiliser des mots plus simples et adaptés à tout type de population (pathologies, DRP ?)

5- Concernant les complications et les signes de gravité :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

6- Concernant les éléments de surveillance :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

7- Concernant les professionnels à consulter :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

8- Concernant la fiche dans son ensemble :

1) Les informations sont claires et compréhensibles

1 2 3 4 Ne se prononce pas

2) La présentation vous convient ?

1 2 3 4 Ne se prononce pas

3) Autres remarques

Fiche d'informations sur la bronchiolite

Quels Sont les Signes de la Bronchiolite ?

- Rhume
- Fièvre
- Toux sèche initiale
- Possible gêne respiratoire avec toux devenant sifflante



Quelle Est la Cause ? A Quelle Fréquence ?

- Maladie virale (virus VRS), période hivernale
- 30% des nourrissons < 2 ans



Quelle Est l'Évolution & Quelles Sont les Séquelles ?

- Evolution favorable au bout de 10 jours (phase aiguë)
- Toux isolée pouvant persister jusqu'à 4 semaines
- A partir de 2 épisodes: évolution vers asthme du nourrisson

Quelles Sont les Complications/Signes de Gravité ?

- Signes de lutte respiratoire: creusement des côtes, creusement au niveau du sternum, battements des narines, gonflement du ventre
- Diminution de l'alimentation: refus ou diminution de plus de 50% des quantités sur 3 repas consécutifs
- Altération du comportement ou de l'état général: tout mou, ne joue plus, comportement non habituel
- Bébé respire plus vite que d'habitude (anormal si > 30-40 respirations par minute)
- Modification de la coloration cutanée (bleue, grise) des extrémités (mains et pieds) et des lèvres



Quand Consulter et Quel Professionnel ?

- Mon médecin traitant ou mon pédiatre dans un premier temps
- A moindre doute ou en cas de présence d'un ou plusieurs signes de gravité: appeler le 15 ou les urgences pédiatriques
- La kinésithérapie n'est plus recommandée dans la bronchiolite



Quels Sont les Gestes Pour Soulager Bébé ? Quels Sont les Traitements ?

- Lavage de nez plusieurs fois par jour et avant chaque repas. Important car bébé a une respiration nasale jusqu'à 5 à 6 mois
- Hydratation et fractionnement de l'alimentation: repas en plus petite quantité mais plus fréquent pour ne pas fatiguer bébé
- Faire dormir bébé sur le dos à plat, pas trop couvert, éloigner les peluches, aérer la pièce, ne pas fumer
- Donner du paracétamol si fièvre $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$
- Pas d'antibiotique car c'est une maladie virale et non une bactérie
- Médicaments anti-tussifs et fluidifiants non recommandés



Quelle Surveillance ? A la Maison Je Surveille:

- La température (doit diminuer 45 min- 1h après prise de paracétamol < 38°C)
- La coloration cutanée (lèvres, extrémités), elle doit rester rosée.
- L'alimentation et la quantité prise sur 3 repas consécutifs
- La respiration et sa fréquence respiratoire (compter le nombre respirations en une minute)
- L'apparition des signes de fatigue respiratoire
- Le comportement et l'état général de bébé

Références bibliographiques

1. HAS recommandations novembre 2019 [Internet]. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-11/hascnpp_bronchiolite_texte_recommandations_2019.pdf
2. Epidémiologie, santé publique France. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/bronchiolite>
3. Santé Publique France. Bulletin hebdomadaire bronchiolite. Semaine 49/2019-Situation au 11/12/2019
4. Santé Publique France. Bulletin hebdomadaire bronchiolite. Semaine 11/2020-Situation au 18/03/2020
5. hascnpp__bronchiolite_argumentaire_2019_vd.pdf [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-11/hascnpp__bronchiolite_argumentaire_2019_vd.pdf
6. Mon nourrisson a une bronchiolite : que faire ? [Internet]. [cité 23 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bronchiolite/bons-reflexes>
7. hascnpp_bronchiolite_fiche_outil_conseils_surveillance_parents_2019.pdf [Internet]. [cité 19 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-11/hascnpp_bronchiolite_fiche_outil_conseils_surveillance_parents_2019.pdf
8. Fiche « Bébé touse » ANSM [Internet]. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/8c6fe75cb169f61fd93ac3d54cdfc9f9.pdf
9. Pratiquer un lavage de nez chez l'enfant [Internet]. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/petits-soins/pratiquer-lavage-nez-enfant>
10. Prendre sa température [Internet]. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/bons-gestes/petits-soins/prendre-temperature>
11. SPF. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. [Internet]. [cité 29 oct 2020]. Disponible sur: </notices/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique>

12. info_patient_fiche_methodologique.pdf [Internet]. [cité 4 juin 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/info_patient_fiche_methodologique.pdf
13. T.Ertaud , A.Sainrapt , S.Adnot , M.Jego-Sablier L'éducation à la désobstruction rhinopharyngée des nourrissons abordée par les médecins généralistes N° 158 - Décembre 2019 , 456 - 461
14. methodedelphi-fr.pdf [Internet]. [cité 11 mars 2020]. Disponible sur: <http://www.innovation.public.lu/fr/innover/gestion-innovation/conception-produits-services/methodedelphi-fr.pdf>
15. elaboration_doc_info_patients_rap.pdf [Internet]. [cité 29 sept 2020]. Disponible sur: https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf
16. Fiche d'information aux patients: pur une compréhension durable des messages transmis au patient lors d'une consultation en urgence.
17. Sustersic M, Jeannet E, Cozon-Rein L, Maréchaux F, Genty C, Foote A, et al. Impact of Information Leaflets on Behavior of Patients with Gastroenteritis or Tonsillitis: A Cluster Randomized Trial in French Primary Care. J Gen Intern Med. 1 janv 2013;28(1):25-31.
18. Reconnaître une bronchiolite [Internet]. [cité 8 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bronchiolite/reconnaitre-bronchiolite>
19. Traitement de la bronchiolite [Internet]. [cité 8 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bronchiolite/traitement>
20. Prévenir la bronchiolite, maladie virale très contagieuse [Internet]. [cité 8 août 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bronchiolite/prevention>
21. Votre enfant et la bronchiolite - Santé Publique France
22. Stephan Van den Broucke. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. LA SANTÉ EN ACTION, 2017 Juin - No 440
23. La promotion de la littératie en santé comme moyen particulièrement efficace pour relever les défis de santé publique [Internet]. [cité 17 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.euro.who.int/fr/health-topics/disease-prevention/health-literacy/news/news/2019/12/promoting-health-literacy-as-powerful-tool-to-address-public-health-challenges>

24. J.Bouillon , T.Mikolajczyk , C.Rousson , B.Cambon , D.Dall'Acqua , F.Dutheil , J.Schmidt. Quelles sont les motivations des patients consultant au service d'accueil des urgences pour des motifs relevant d'une consultation de médecine générale ?
Exercer 161, 100 - 105
25. CHUNG, Christopher, et al. Fiches d'information aux patients: Pour une compréhension durable des messages transmis au patient lors d'une consultation en urgence. Revue médicale suisse, 2019, vol. 15, no. 650, p. 965-70

AUTEUR : Nom : DESPREZ

Prénom : Marion

Date de soutenance : mercredi 22 septembre 2021

**Titre de la thèse : *Fiche d'informations pour les parents au sujet de la bronchiolite :
élaboration par méthode Delphi***

Thèse - Médecine - Lille « 2021 »

Cadre de classement : *médecine générale, pédiatrie*

DES + spécialité : *DES médecine générale*

Mots-clés : bronchiolite, fiche informations

Résumé :

Introduction : La bronchiolite est une maladie virale touchant 30% des nourrissons tous les ans, surtout en période hivernale. Elle est à l'origine de consultations plus fréquentes avec des parents souvent inquiets. Le but de l'étude était d'élaborer une fiche d'informations sur la bronchiolite à remettre aux parents.

Méthode : La méthode Delphi, dont le but était d'arriver à un consensus à partir de propositions convergentes de différents experts, a été utilisée afin d'aboutir à l'élaboration d'un document regroupant les différentes informations jugées nécessaires par les experts. Les experts sélectionnés étaient 13 parents qui ont répondu à plusieurs questionnaires afin d'arriver à une convergence des demandes après synthèse des réponses.

Résultats : Cette étude a permis de mettre en évidence les différents thèmes principalement évoqués par les parents afin d'élaborer une fiche d'informations regroupant les informations demandées. La fiche d'informations est un moyen de communication simple et efficace permettant d'améliorer l'éducation des parents dans la prise en charge de leur enfant. Plusieurs fiches existaient déjà créées par les différents organismes scientifiques mais aucune ne regroupait toutes les informations. S'intéresser à l'expertise des parents permettait de mieux comprendre leurs attentes dans l'utilisation de ce type de document pour la prise en charge de la bronchiolite.

Conclusion : La bronchiolite, maladie virale fréquente, peut être source d'inquiétude pour les parents. La remise de fiche d'information est un moyen de communication avec le patient intéressant qui pourrait permettre d'améliorer l'éducation et le niveau de littératie en santé.

Composition du Jury :

Président : Pr Christophe BERKHOUT

Assesseurs : Dr Hervé SORY

Directeur de thèse : Dr Bertrand STALNIKIEWICZ