

Bronchiolite du nourrisson : bilan de la première année d'expérimentation d'un réseau de santé en Gironde

MARIK FETOUH

La mise en place de réseaux pour prendre en charge la bronchiolite s'étend. Ces regroupements professionnels permettent de mieux organiser les soins et la communication entre les différents intervenants. Souhaitons que les financements de ces actions se poursuivent.

MOTS CLÉS

Bronchiolite
Kinésithérapie respiratoire
Nourrisson
Réseau

RÉSUMÉ

La bronchiolite aiguë est une affection virale des voies aériennes inférieures qui touche 60 % des nourrissons, et qui progresse régulièrement de 9 % par an. Son mode de survenue épidémique, associé au jeune âge des enfants, induit une saturation des urgences pédiatriques et des difficultés croissantes à trouver des lits d'hospitalisation. Pourtant, le traitement de cette pathologie repose sur la kinésithérapie respiratoire quotidienne et des mesures hygiéno-diététiques simples. Certains professionnels de santé exerçant en ville ont donc choisi de s'organiser sous la forme d'un réseau de santé pour prendre en charge cette pathologie qui ne nécessite que très rarement une hospitalisation. C'est ce qui s'est produit en Gironde lors de l'épidémie 2003/2004, pendant laquelle près de 200 professionnels se sont mobilisés pour assurer la permanence et améliorer la qualité des soins de kinésithérapie respiratoire, coordonner l'ensemble des acteurs concernés, et éduquer les familles. Ce sont ainsi près de 3 000 nourrissons qui ont été pris en charge pendant les week-end et jours fériés, à la grande satisfaction de leur famille. Face à ce succès, l'expérience est élargie à l'ensemble de l'Aquitaine pour l'épidémie 2004/2005, grâce à la mobilisation de 480 kinésithérapeutes.

SUMMARY

Acute bronchiolitis is a viral infection of the lower airways which affects 60 % of infants, a rate which increases regularly by 9 % per year. Epidemic transmission, associated with the young age of the infants, saturates emergency pediatric units, creating growing difficulties in finding hospital beds. The treatment of this disease is based on daily respiratory physiotherapy and simple measures of hygiene and diet. Some healthcare professionals have decided to organize a homecare network for these infants who rarely require hospitalization. A network operated in Gironde during the epidemic in 2003-2004. Nearly 200 professionals participated, assuring continuous and quality respiratory physiotherapy, coordinating the different healthcare workers involved, and educating parents. More than 3,000 infants were affected and given continuous care through the week-ends and holidays. The families were very satisfied. In light of this successful experience, the network was broadened to include the entire Aquitaine region for the 2004-2005 epidemic. Approximately 480 physiotherapists are participating.

Bronchiolitis in infants : analysis of the first year's experience of the Gironde health network

MARIK FETOUH

Kinésithérapie, les annales. N° 37 – Janvier 2005/p. 47-52

La bronchiolite du nourrisson : un enjeu de santé publique majeur

La bronchiolite est une maladie virale survenant en mode

Kinésithérapeute libéral, DIS de kinésithérapie respiratoire, Président du Réseau Bronchiolite de Gironde, Président de la Fédération Aquitaine des Réseaux de santé
Réseau Bronchiolite de Gironde, 84 Quai des Chartrons, 33300 Bordeaux.

Article reçu le 20/07/04

Accepté le 13/10/04

épidémique chez le nourrisson âgé de 1 mois à 2 ans. Elle se traduit cliniquement par une toux, une dyspnée obstructive, une polypnée, une distension thoracique, un *wheezing*, voire des troubles alimentaires, en raison de l'augmentation de la résistance des voies aériennes qu'elle entraîne. Son traitement repose sur la kinésithérapie respiratoire quotidienne, seul moyen de maîtriser les symptômes et d'éviter ainsi l'hospitalisation, nécessaire dans moins de 5 % des cas.

Cette pathologie touche 60 % des nourrissons et augmente régulièrement de 9 % par an depuis 1996 (*figure 1*). L'incidence élevée de cette affection, sa forte progression ainsi que les symptômes spectaculaires qu'elle entraîne chez de très jeunes enfants, en font un des enjeux actuels de la politique de Santé publique. D'ores et déjà, les hôpitaux pédiatriques montrent de graves signes de saturation en période épidémique, qui ne feront que s'intensifier de

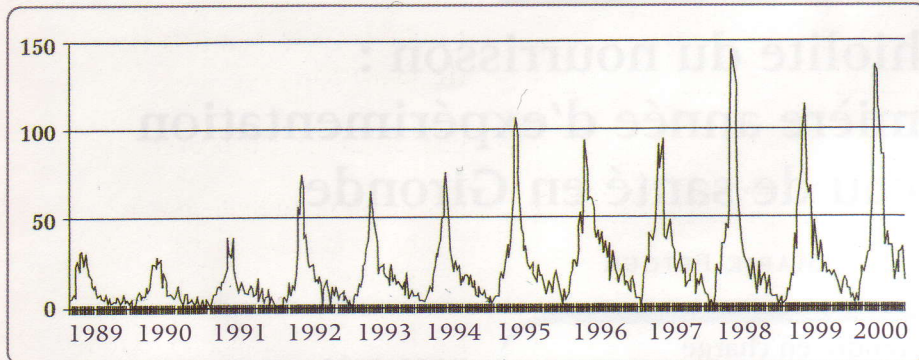


Figure 1. Nombre de consultations hebdomadaires pour bronchiolite aux urgences médicales de l'Hôpital Trousseau de 1988 à 2000

Tableau I. Traitements reçus au domicile pour bronchiolite avant consultation des Urgences au CHU de Bordeaux.

	Hiver 1998/1999	Hiver 2001/2002	Évolution
Antibiotiques	58,4 %	17,6 %	- 40,6 %
Corticoïdes per os	45,4 %	13,2 %	- 32,2 %
Corticoïdes inhalés	19,4 %	13,8 %	- 5,6 %
Broncho-dilatateurs	37,6 %	25,2 %	- 12,4 %
Muco-fluidifiants	36,6 %	15,3 %	- 21,3 %
Kinésithérapie	25,9 %	27 %	+ 1,1 %

manière dramatique dans les années à venir si le système de santé n'évolue pas pour s'adapter.

État des lieux initial en Gironde

Environ 10 000 nourrissons sont touchés chaque année en Gironde. La bronchiolite étant de progression récente, une majorité de médecins et de kinésithérapeutes de ville n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique sur celle-ci lors de leurs études. On constate ainsi un retard dans la mise en œuvre des recommandations formulées par l'ANAES (septembre 2000). En effet, les médecins continuent à prescrire peu de kinésithérapie respiratoire, même si les prescriptions médicamenteuses ont diminué (tableau I). De plus, les critères d'hospitalisation semblent peu connus et peu diffusés, et les familles obtiennent difficilement un rendez-vous en urgence. La saturation des cabinets de pédiatrie

en période épidémique potentialise les difficultés d'accès aux soins. Quant aux kinésithérapeutes, ils continuent parfois à utiliser des techniques de désencombrement invalidées, comme les postures ou les vibrations et ce, malgré l'existence depuis 1994 de recommandations issues d'une conférence de consensus de l'ANDEM. D'après une étude réalisée à l'occasion de la création du Réseau Bronchiolite de Gironde (RBG) à partir de 154 questionnaires anonymes, 45 % des kinésithérapeutes utilisent exclusivement les techniques de désencombrement bronchique validées et 25 % suivent l'ensemble des recommandations (hygiène, désencombrement nasal et bronchique). En outre, la permanence des soins n'est assurée que ponctuellement par quelques cabinets non identifiés et non coordonnés, n'acceptant le plus souvent de prendre en charge que leurs patients. Ainsi se dégage au niveau des soins de ville une problématique globale

de prise en charge de cette pathologie, tant sur le plan de la qualité des soins que de la gestion de l'urgence ressentie par les familles.

Se surajoute à cette problématique sanitaire une autre, psychosociale, liée aux familles elles-mêmes : le caractère spectaculaire de la bronchiolite, le jeune âge des enfants, voir l'état d'angoisse des parents sont susceptibles d'induire une forme de panique, qui favorise le recours spontané aux urgences, sans laisser aux médecins de ville le soin d'assurer le rôle de régulateur qui leur incombe.

La résultante de ces problématiques sanitaire et psychosociale est particulièrement importante au niveau de l'Hôpital Pédiatrique de Bordeaux :

- saturation des urgences pédiatriques en période épidémique, bien qu'un certain nombre de cas ne relèvent pas d'une hospitalisation,
- difficultés à trouver des lits d'hospitalisation,
- sorties anticipées au jeudi ou repoussées au lundi afin de faciliter la prise en charge en kinésithérapie de ville,
- stress important des équipes qui prescrivent de la kinésithérapie respiratoire mais qui ne peuvent indiquer aux familles les coordonnées d'un kinésithérapeute de garde (des appels anonymes et des lettres d'insultes de familles n'ayant pas trouvé de kinésithérapeute sont même signalés).

C'est à partir de ce constat qu'un certain nombre de kinésithérapeutes et de médecins, issus de la ville comme de l'hôpital, ont décidé de fédérer leur énergie afin de créer un réseau de santé ayant pour objet d'améliorer la prise en charge de la bronchiolite : le Réseau Bronchiolite de Gironde. L'Association des Réseaux Bronchiolite d'Ile de France (ARB) a d'emblée été associée au projet afin d'assurer un transfert de compétence à partir de son expérience de promoteur.

Figure 2. Extrait de la fiche-bilan

Réseau Bronchiolite Gironde		Séance 1 Date :		
		Kiné.		
		Normal	Méd. garde	Exclusion
Interrogatoire	Alimentation (3)	> 50%	< 50%	
	Vomissement/ diarrhée (4)	absent	présent	
	Température (5)	<38,5°	>38,5°	> 39°
Examen clinique	F. Respir. (6)	20<FR<60		20>FR>60
	Tonus/vigilance (7)	normal		hypotonie
	Apnées (7)	< 8"		> 8"
	Coloration (8)	normal		cyanose
	Signes de lutte (9)	absent	présent	BTA type 2
	Geignemt Exp. (10)	absent		présent
	Douleur (11)	absente	abdomina.	thoracique
Toux (12)	Evocatrice RGO	post-prandiale décubitus nocturne		
	Atteinte laryngée	raouque en quintes		
Signes d'encombrement (13)	Voies aér. sup.	présent	absent	
	VAI proximales	présent	absent	
	VAI distales	présent	absent	
Stratégie thérapeutique	Désob. nasale	oui	non	
	AFE lente	oui	non	
	AFE rapide	oui	non	
	Toux provoquée	oui	non	
	Education famille	oui	non	
Synthèse (14)	• Majoration du bronchospasme ☐ • Suspicion RGO pathologique ☐ • Mauvaise tolérance de la kinésithérapie ☐ • Réadressage au médecin traitant ou de garde ☐ • Adressage aux Urgences Hospitalières ☐			
Remarques				

Il est également à noter qu'une première tentative de réseau bronchiolite sur Bordeaux, débutée

en 1998, s'est arrêtée en 2001, faute de structuration et de moyens humains.

Le Réseau Bronchiolite de Gironde

Les objectifs du projet

Ils sont au nombre de quatre :

- garantir la permanence des soins de kinésithérapie respiratoire pédiatrique en période épidémique par la mise en place d'un tour de garde ;
- améliorer la qualité des soins de kinésithérapie respiratoire pédiatrique par l'organisation d'une formation théorique et pratique, la mise en place d'un protocole de soins partagé, d'une fiche-bilan (figure 2) et d'une charte contractualisant l'engagement des kinésithérapeutes du réseau dans la démarche qualité proposée ;
- coordonner l'ensemble des professionnels concernés par la mise en place d'un Conseil Scientifique du réseau chargé d'élaborer les outils de coordination, d'une fiche de transmission médico-kinésithérapique, et par la diffusion des recommandations de l'ANAES concernant la prise en charge de la bronchiolite ;
- informer et éduquer les familles par l'élaboration et la diffusion d'une campagne de prévention et d'éducation, visant à dédramatiser la maladie et induire les comportements adaptés (consultation d'un médecin de ville, mesures hygiéno-diététiques, etc), ainsi que par la formation des kinésithérapeutes du réseau.

Une phase d'élaboration de 7 mois

Cette phase s'est déroulée d'avril à octobre 2003 et a été animée par un Consultant en santé publique. Elle a permis d'associer plus de 40 professionnels de santé, kinésithérapeutes et médecins, issus de la ville et de l'hôpital, à la conception du projet. Cette coopération s'est faite au travers de diverses instances : comité de pilotage, conseil scientifique,

commissions organisation et pratiques professionnelles, et comité de suivi. Une trentaine d'entretiens a également été réalisée, y compris avec des familles touchées. Cette première phase a permis d'aboutir à un projet consensuel respectant les objectifs initiaux :

- Le découpage du département s'est fait en 7 secteurs de gardes, en fonction des bassins de population et de l'offre de soin locale.
- Un secrétariat téléphonique assure l'orientation des familles vers les kinésithérapeutes de garde les plus proches : il filtre les demandes sans prescription, les adultes...
- La formation comporte trois modules de trois heures dont un pratique. Un programme pédagogique d'une trentaine de pages a été réalisé. Il reprend en les approfondissant le protocole de soin partagé ainsi que la fiche-bilan, et a permis une harmonisation de l'enseignement des trois formateurs.
- La charte professionnelle reprend l'ensemble des obligations des kinésithérapeutes membres (astreintes, formation, fiche-bilan, déontologie, etc) et permet leur indemnisation à hauteur de 150€ par week-end de garde.
- La campagne d'information à destination des familles et des prescripteurs se décline sur trois supports : une affiche, une plaquette de présentation du réseau et un guide d'éducation des familles. Ces deux derniers documents sont consultables sur www.aquitaine.assurance-maladie.fr. Concernant les médecins, elle a pour objectif de diffuser les critères d'hospitalisation, mais aussi et surtout de les inciter à prescrire la kinésithérapie respiratoire.

Bilan de la phase expérimentale de 7 mois

Cette phase s'est déroulée de novembre 2003 à mai 2004 et a été animée par une cellule de

coordination (2 mi-temps) et encadrée par le Comité de pilotage.

Bilan du tour de garde

- 143 kinésithérapeutes participants ;
- 692 journées de garde réalisées, soit 4,8 jours de garde en moyenne par kiné ;
- 2 513 appels reçus par le secrétariat téléphonique (la liste des gardes était également diffusée par le 15 et sur le site de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Aquitaine) ;
- 2 926 nourrissons pris en charge par le réseau ;
- 4 976 séances réalisées pendant les gardes.

Bilan de la formation

- 19 sessions de formation organisées ;
- 180 kinésithérapeutes ayant participé à la formation (dont 37 ne participant pas au tour de garde) ;
- 86 % des kinésithérapeutes participant au tour de garde ont validé les 3 modules de la formation (l'objectif est de 100 % sur 2 ans) ;
- la formation correspond à l'attente de 89 % des kinésithérapeutes (figure 3) ;
- elle permet d'améliorer leurs connaissances dans 97 % des cas.

Fiche-bilan et Charte

La fiche-bilan (figure 2) a pour objectifs :

- de voir et comprendre : réaliser un état normalisé et objectif ;
- d'échanger les informations avec d'autres kinésithérapeutes ou les médecins ;
- de réajuster ou conforter le traitement kinésithérapique ou médicamenteux.

Élaborée dans le but de faire gagner du temps au kinésithérapeute et de « sécuriser » sa prise en charge, cette fiche permet de structurer la séance et d'identifier facilement si les paramètres bio-médicaux de l'enfant contre-indiquent la

kinésithérapie ou nécessitent une réorientation vers un médecin. Elle est imprimée sur un triple feuillet auto-carboné : un exemplaire est destiné au dossier de soin, un autre suit l'enfant chez le médecin ou un autre kiné et le dernier est renvoyé au réseau. Il semblerait que l'objectif de cette fiche qui est d'aider le kinésithérapeute plutôt que d'être une contrainte supplémentaire ait été atteint, puisque 1 777 exemplaires ont été remplis et retournés. Ce résultat très encourageant permet d'envisager un taux proche de 100 % pour la prochaine épidémie.

La Charte et le protocole de soin partagé qui lui est annexé ne semblent pas poser problème, puisque son taux de signature est de 100 %.

Satisfaction des familles

Les familles sont globalement très satisfaites (74 % de très satisfaites et 22 % de plutôt satisfaites). D'après une étude portant sur 364 questionnaires anonymes, 98 % des familles feraient de nouveau appel au service. Parmi les 2 % restant, 5 familles ne résident pas sur le département. Le seul motif de mécontentement notable concerne la distance séparant le domicile du cabinet du kinésithérapeute de

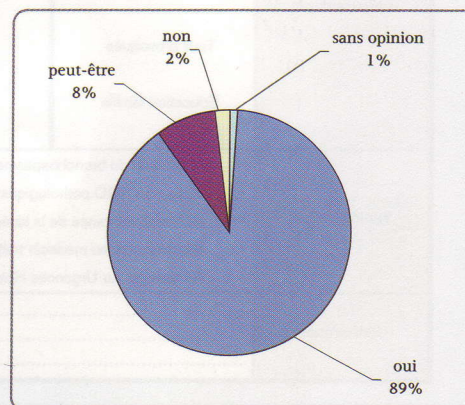


Figure 3. Réponses à la question « Cette soirée était-elle conforme à vos attentes ? »

garde. En effet, les soins se déroulent exclusivement au cabinet, le déplacement à domicile n'étant pas médicalement justifié pour l'ANAES, et les kinésithérapeutes n'ayant pas le temps matériel de prendre en charge l'ensemble des nourrissons s'ils doivent se déplacer.

Partenaires du projet

Outre le CHU de Bordeaux, les syndicats représentatifs de la profession, l'URML d'Aquitaine, SOS Médecins et le Groupement des pédiatres de la Gironde qui sont représentés au Comité de Pilotage, d'autres partenaires sont à noter :

- la CPAM de Gironde, qui a assuré la distribution des outils de communication (affiche et plaquette) aux médecins et kinésithérapeutes libéraux du département ;
- la Chambre syndicale des pharmaciens, qui a fait de même auprès des pharmaciens ;
- l'Agence Régionale de l'Hospitalisation qui diffuse sur son site la liste des gardes ;
- l'Union Régionale des Caisses d'Assurances Maladies (URCAM) d'Aquitaine qui diffuse sur son site les outils de communication du réseau destinés aux familles et qui a réalisé un dossier de presse sur la bronchiolite.

Difficultés rencontrées

La première difficulté est la tendance généralisée à oublier qu'un réseau nécessite une gestion de projet pour sa mise en place et une organisation

professionnelle pour son fonctionnement. Ainsi, il doit disposer de compétences internes de gestion et d'organisation. Ensuite, des difficultés importantes ont été rencontrées avec l'URCAM d'Aquitaine : la discussion quant aux moyens nécessaires à la réalisation du projet a duré plusieurs mois, et n'a abouti que quelques jours avant le début de l'épidémie. La phase d'élaboration du réseau s'est donc déroulée sans certitude quant au paiement des prestataires et à l'indemnisation des participants.

Enfin, la situation de promoteur d'un réseau est difficilement compatible avec une activité libérale et demande d'importants sacrifices au niveau de sa vie personnelle.

Perspectives d'évolution

À la demande du Président de l'URCAM d'Aquitaine, le RBG a présenté un projet de réseau régional qui élargirait l'action initiale en Gironde à l'ensemble des autres départements d'Aquitaine. Ce projet a été validé par le Bureau du FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville), bien que les moyens nécessaires ne soient pas encore tous acquis. Toutes les personnes intéressées pour participer à ce projet régional sont invitées à nous contacter. L'élargissement de l'action à la formation des médecins a également été validé par le Bureau du FAQSV et a permis le recrutement d'un médecin coordonnateur. L'objectif est de proposer une formation sur

la bronchiolite dans le cadre de la formation médicale continue, et d'élaborer un véritable guide de prise en charge médico-kinésithérapique destiné aux médecins et kinésithérapeutes non membres du réseau. Un rapprochement avec l'Association des Réseaux Bronchiolite d'Ile de France est envisagé : numéro d'appel commun, site internet, outils pédagogiques...

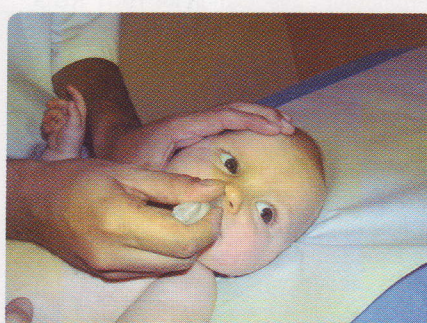
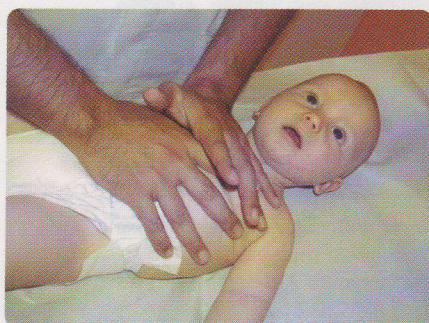
L'évaluation externe

Après appel d'offre et validation de la méthodologie par le Bureau du FAQSV, l'évaluation externe a été confiée au cabinet J2C-Santé¹ et à Marie-Line CAL, Maître de conférence en Économie de la Santé à l'Université de Bordeaux 2.

L'évaluation médico-économique n'est pas encore finalisée, car elle comporte une extraction de données anonymisées au niveau du CHU de Bordeaux et de la CPAM. Cependant, un premier rapport a été publié. En voilà les principales conclusions :

1. La phase de recherche-action s'est révélée très profitable au bon déroulement de la phase d'expérimentation de l'action. Grâce à la méthode choisie, elle a constitué en elle-même une *première expérience de mise en réseau* de l'ensemble des acteurs concernés. Sa capacité à déboucher sur la mise en place d'un réseau immédiatement opérationnel tient à :
 - la démarche résolument participative pour tous les choix faits ;

¹ 5 allée des conviviales – 33700 Mérignac



- l'implication constante du Président du RBG, sa détermination à aboutir, sa capacité mobilisatrice, son professionnalisme et son charisme ;
- l'encadrement des travaux par un spécialiste de la gestion de projet ;
- le transfert de technologie opéré par le représentant d'un réseau expérimenté assurant un véritable tutorat du projet.

2. S'agissant du réseau ainsi constitué, l'analyse montre qu'il présente les trois éléments clés de la longévité (Schweyer, Levasseur et Pawlikowska, 2002) :

- complémentarité, absence de règles hiérarchiques ou de concurrence entre les acteurs ;
- investissement sur la base du volontariat, de la motivation, et de la disponibilité des membres ;
- importance de la formation professionnelle mise en place.

3. Le réseau a démontré sa capacité d'attraction, à travers la remarquable mobilisation (17 % de la profession) qu'il a d'emblée suscitée : la raison fondamentale consiste dans la mise en place d'un système de coordination professionnelle cohérente qui émane de la profession elle-même et qui répond à des critères de qualité et de service

rendu tant aux patients qu'aux professionnels.

4. La très forte implication des professionnels dans la démarche qualité s'observe à travers :

- leur adhésion massive à la charte professionnelle ;
- le nombre de nourrissons pris en charge et la satisfaction des familles par rapport à leur prestation ;
- leur disposition à s'engager dans le tour de garde du printemps ;
- leur plébiscite en faveur des formations, y compris dans celles susceptibles de remettre en cause leur pratique ;
- le remplissage des fiches-bilan, véritable révolution dans leur pratique ;
- le rôle que les patients leur reconnaissent jouer dans la diffusion de l'information et dans l'éducation thérapeutique.

5. Cette très forte implication est probablement à mettre en relation avec la qualité des services rendus par le réseau aux professionnels eux-mêmes :

- coordination des gardes efficace (pas de demande insatisfaite, temps de travail choisi et partagé) ;
- reconnaissance financière de leur investissement dans la démarche qualité ;

- adéquation de la formation à leurs attentes ;
- qualité des outils mis à leur disposition : fiche-bilan, protocole de soins partagé, guide thérapeutique à l'usage des familles.

6. La satisfaction sans équivoque des usagers atteste de l'intérêt du réseau et de l'action qu'il mène dans le paysage sanitaire girondin. ■

POUR EN SAVOIR PLUS

- ANAES. Prise en charge de la bronchiolite du nourrisson. Conférence de consensus, texte des recommandations ; 21 septembre 2000.
- Dumas I. Bronchiolite du nourrisson : mise en place d'un réseau ville-hôpital. Thèse pour le diplôme de docteur en médecine 2000.
- Lescarret I. Bronchiolite du nourrisson : prise en charge au CHU de Bordeaux et utilité d'un réseau. Thèse pour le diplôme de docteur en médecine 2002.
- Fetouh M, Corde T. Rapport de la phase d'élaboration du Réseau Bronchiolite de Gironde. Novembre 2003.
- Cal ML, Cal J.-C. Évaluation du Réseau Bronchiolite de Gironde. Premier Rapport. Avril 2004.
- ANDEM. Place respective des différentes techniques de désencombrement bronchique. Conférence de consensus, texte des recommandations ; 2-3 décembre 1994.

RÉSEAU BRONCHIOLITE DE GIRONDE

84 quai des Chartons – 33300 Bordeaux
Téléphone : 05 57 85 80 66
Fax : 05 57 87 21 08
Kinésithérapeutes de garde :
0 820 825 600 (0,12 €/min.)
Courriel : rbg@tiscali.fr
Promoteur : association loi 1901 RBG
Date de création : 21 janvier 2003

Comité de pilotage constitué de :

- 9 kinésithérapeutes libéraux (dont représentants FFMKR et SNMKR)
- 1 pneumo-pédiatre libéral
- 2 cadres-kinésithérapeutes et 1 kinésithérapeute du CHU de Bordeaux
- 2 médecins généralistes (dont SOS Médecins)

- 1 médecin de l'URMLA
 - 2 pédiatres libéraux
 - 2 médecins responsables de services au CHU : Urgences et Pneumologie pédiatrique
 - 1 représentante des familles, utilisatrice du réseau
- Nombre d'adhérents :**
- 180 kinésithérapeutes
 - 21 médecins

Nombre de nourrissons pris en charge : 2 926 pour l'exercice 2003-2004

Nombre de séances réalisées :
4976 pendant les gardes du RBG



M. Douste-Blazy et Marik Fetouh à l'occasion du lancement du Réseau Bronchiolite Aquitaine (le 6 novembre).