

IPCEM

Année 2010

MEMOIRE

Formation à l'Education des patients asthmatiques

**LES AVENTURES DE ZEPHYR ET EOLIA
CREATION D'UN OUTIL D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DANS L'ASTHME
INFANTILE**

Par

Laure LE PICARD (formation 2008-2009)
Béatrice MILLOTTE (formation 2006-2007)
Laurence ZARANDONA(formation 2007)

PLAN

I. INTRODUCTION	p 3
II. PROBLEMATIQUE	p 4
1 Physiopathologie de l'asthme du nourrisson et de l'enfant	p 4
2 Epidémiologie	p 4
3 Traitement de l'asthme	p 4
4 Recommandations	p 4
III. PRESENTATION DU LIEU DE L'ETUDE	p 5
1 Présentation du Centre Hospitalier de Périgueux (CHP)	p 5
2 L'éducation thérapeutique dans l'asthme infantile au CHP	p 5
3 Activité du Centre Hospitalier de Périgueux	p 5
4 Origine du projet	p 7
IV. OBJECTIF PRINCIPAL : EVALUER DE FACON OBJECTIVE LA MANIPULATION DE LA CHAMBRE D'INHALATION STANDARD (Étude n°1)	P 7
1 Problématique	p 8
2 Type d'étude	p 8
3 Population	p 8
a. Critères d'inclusion	p 8
b. Critères d'exclusion	p 8
4 Protocole d'étude	p 9
5 Résultats	p 9
a. Population	p 9
b. Résultats avant démonstration éducative du système d'inhalation	p 10
c. Résultats après démonstration éducative du système d'inhalation	p 14
6 Analyse statistique	p 18
a. Qualités éducatives de l'informateur initial	p 18
b. Auto-évaluation éducative des parents	p 20
7 Discussion	p 20

V. CREATION D'UN OUTIL EDUCATIF « LES AVENTURES DE ZEPHYR ET EOLIA »	p 25
1 Problématique	p 25
2 Recherche d'un outil ludique	p 25
3 Conception du support	p 25
VI. ETUDE N° 2 : ENQUETE DE SATISFACTION CONCERNANT L'OUTIL EDUCATIF (Étude n°2)	p 26
1 Problématique	p 26
2 Type d'étude	p 26
3 Population	p 27
a. Critères d'inclusion	p 27
b. Critères d'exclusion	p 27
4 Protocole d'étude	p 28
5 Résultats	p 28
6 Analyse statistique	p 30
7 Discussion	p 31
VII. EVALUATION EN PRATIQUE DE L'OUTIL EDUCATIF (Étude n°3)	p 33
1 Problématique	p 33
2 Objectif de l'étude	p 33
3 Type d'étude	p 33
4 Population	p 33
a. Critères d'inclusion	p 34
b. Critères d'exclusion	p 34
5 Protocole d'étude	p 34
6 Postulat	p 35
7 Résultats	p 36
VIII. CONCLUSION	p 37
ANNEXES	p 38
BIBLIOGRAPHIE	p 44
RESUME – MOTS CLES	p 47

I INTRODUCTION

L'asthme est une maladie chronique. L'éducation thérapeutique fait partie intégrante du traitement, quelque soit la sévérité de la maladie et l'âge du patient.

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et les comportements de santé du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie » [1].

En France, le développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) entre dans les orientations du plan national d'éducation à la santé (2001) et dans les programmes nationaux d'actions (2002-2005 et 2007) [2]. La circulaire 517 (octobre 2004) relative à l'élaboration des SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire) de l'enfant et de l'adolescent, énonce des recommandations pour la mise en place de l'ETP, la définissant comme une priorité dans la prise en charge de l'asthme [2]. L'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé), puis l'HAS (Haute Autorité de Santé) (2004) insistent pour que les programmes d'ETP soient compréhensibles et adaptés à l'état de santé du patient [2, 3].

Dans l'optique des recommandations, nous avons voulu réaliser un travail s'adaptant au jeune âge de nos patients (0 à 6 ans) afin de leur permettre d'intégrer, avec leur famille, des acquis non négociables de sécurité : connaissance et prise des traitements, connaissance du plan d'action en cas d'exacerbation.

L'objectif de ce mémoire est la création d'un outil d'éducation thérapeutique ludique adapté à des enfants en bas âge, réalisé avec des notions validées dans ce domaine, dans une tranche d'âge dépourvue d'outils spécifiques [4]. Pour cela, nous avons monté une étude en 3 parties permettant, premièrement, de faire l'état des lieux des connaissances médicales, paramédicales et parentales sur l'administration d'un traitement inhalé (en se limitant à l'aspect purement technique). Deuxièmement, nous avons créé un outil ludique pour répondre aux besoins ressentis et avons jugé de la satisfaction des familles et du personnel soignant de pédiatrie du Centre Hospitalier de Périgueux, quant à celui-ci. Troisièmement, une enquête visant à évaluer l'impact réel de cet outil éducatif a été élaborée.

II. PROBLEMATIQUE

1) Physiopathologie de l'**asthme** du nourrisson et de l'enfant

L'asthme est une maladie chronique associant une obstruction des voies aériennes réversible, une hyperréactivité bronchique suite à une inflammation [5]. Pour le nourrisson, la définition retenue est la survenue d'épisodes dyspnéiques se reproduisant au moins 3 fois avant l'âge de 2 ans [5].

2) Epidémiologie

En France, la prévalence de l'asthme est en augmentation. En cumulatif, en 2006, elle était de 10,2% [6]. Elle représente 8 à 10% de la population pédiatrique et 10 à 14% des adolescents [7]. La région Aquitaine, dont nous dépendons, présente une prévalence moyenne d'un peu plus de 13%, alors que la moyenne nationale est de 9,8% [8]. Nous sommes donc amenés à prendre en charge un nombre élevé de patients porteurs de cette pathologie.

3) Traitement de l'**asthme**

Le traitement de l'asthme passe par une levée du bronchospasme par des β_2 mimétiques et de l'inflammation par des corticoïdes inhalés, selon le stade de sévérité [9]. Ces traitements inhalés, chez l'enfant en bas âge, ne peuvent se faire que par le biais d'une chambre d'inhalation ou un nébuliseur.

Il est démontré que les traitements inhalés, pour être efficaces, requièrent une bonne technicité. Dans une étude faite par Sleiman et coll., en 2004, 61% des patients adultes avaient une mauvaise technique d'inhalation, 33% des infirmières étaient capables d'utiliser correctement ces systèmes [10]. Cette problématique est majorée chez l'enfant, car liée à la nécessité d'une bonne adhésion de sa part et à la nécessaire implication des parents.

4) Recommandations

Actuellement, la politique de prévention des maladies chroniques est très forte. Nos préoccupations rejoignent les directives des autorités de santé. Elles font des enfants et des adolescents une priorité populationnelle. Elles prônent des méthodes ludiques, interactives, adaptées à l'âge, à la maturité, aux capacités individuelles et au contexte de vie [2, 3].

III. PRESENTATION DU LIEU DE L'ETUDE

1) Présentation du Centre Hospitalier de Périgueux (CHP)

Le Centre Hospitalier de Périgueux (CHP) est situé en Dordogne (24) et dépend administrativement de la région Aquitaine. De part sa situation, le CHP est le centre de référence d'un département à prédominance rurale. La population pédiatrique (0 à 17 ans) représente 18.5 % de la population totale du département (INSEE, 1^{er} janvier 2005).

Le CHP possède un service de pédiatrie de 24 lits, un service de néonatalogie niveau IIB de 12 lits, 3 lits d'UHTCD (unité d'hospitalisation de très courte durée), un service d'accueil des urgences médicales et 4 lits d'hôpital de jour.

2) L'éducation thérapeutique dans l'asthme infantile au CHP

Au vu de notre situation géographique, de l'opportunité de l'intégration d'un pédiatre à orientation pneumo-allergologique (Dr Millotte), de la formation de puéricultrices (Mesdames Zarandona, Horwath et Le Picard) en éducation thérapeutique (formation IPCEM de 2006 à 2009), s'est imposée la mise en place d'une activité d'éducation thérapeutique plus structurée (connaissance de la maladie, des traitements, de leur administration via les différents systèmes d'inhalation, d'un plan d'action personnalisé en cas d'exacerbation, ...). Celle-ci s'est développée lors de consultations médicales dédiées à l'asthme, ainsi qu'aux urgences pédiatriques et en hospitalisation. Lors de chaque consultation sont revues les techniques d'inhalation et la bonne compréhension du plan d'action, l'ensemble suivant les recommandations de bonnes pratiques [3, 11, 12].

3) Activité du Centre Hospitalier de Périgueux

Ci-dessous sont résumées, sur les 4 dernières années, les hospitalisations (tableau I) et les consultations (tableau II) pour asthme, en pédiatrie, au CHP. Nous avons intégré dans ces tableaux le nombre total d'entrées aux urgences pédiatriques et en consultations externes afin d'avoir une idée des ratio des consultations dédiées à l'asthme.

Années	Entrées totales en pédiatrie	Nombre de séjours pour asthme
2006	2657	89
2007	2269	106
2008	2451	120
2009	2359	82

Tableau I : nombre d'hospitalisations par an pour asthme en pédiatrie, au CHP.

Années	Entrées totales aux urgences pédiatriques	Consultations d'urgence pour asthme	Consultations externes totales	Consultations externes pour asthme	Nouveaux cas*
2006	6471	130	3769	130	66
2007	6481	137	2845	150	69
2008	7132	148	3757	228	68
2009	8243	160	3676	278	70

* les nouveaux cas représentent des enfants diagnostiqués *de novo* comme étant porteurs d'asthme lors d'une consultation externe.

Tableau II : nombre de consultations par an pour asthme en pédiatrie, au CHP.

Les tableaux ci-dessus montrent une stabilité globale du nombre d'hospitalisations en pédiatrie. Par contre, on note une nette augmentation du nombre de séjours pour asthme de 2006 à 2008 (+ 35%), puis une chute de 31%, ramenant ce chiffre à celui de l'année 2006. Dans le même temps, le nombre total d'hospitalisations en pédiatrie a diminué. La question se pose quant au recul du nombre d'hospitalisations pour asthme. Est-ce un effet de l'impact des actions éducatives menées dans le service ?

Quand on compare nos résultats à ceux de la littérature, on note une concordance avec l'étude de Lebras-Isabet et coll. Ils remarquent une diminution significative des hospitalisations pour exacerbation, en parallèle d'une augmentation significative des visites médicales sur rendez-vous [13]. D'autres auteurs montrent une baisse significative du nombre d'hospitalisations et du recours aux urgences quand il existe un programme éducatif [12, 14].

Depuis 2006 on observe une augmentation globale de 27% du recours aux soins d'urgence. Le nombre de consultations externes est globalement stable, sauf en 2007, le différentiel s'expliquant par le départ de plusieurs praticiens hospitaliers.

On remarque une progression du nombre de consultations pour asthme de 23% aux urgences pédiatriques et de 114% en consultation externe, de 2006 à 2009. Aux urgences cette

augmentation est-elle la résultante d'une meilleure identification des patients asthmatiques, les personnels étant plus en alerte dans ce domaine ? En consultation, elle fait suite à l'intégration d'un pédiatre à orientation pneumo-allergologique.

Concernant la population de nouveaux cas d'asthme pris en charge dans le cadre de la consultation externe, on note une remarquable stabilité du nombre sur les 4 dernières années.

4) Origine du projet

Dans notre vie quotidienne de soignant, nous avons ressenti l'impact que nous pouvions avoir sur l'enfant et sa famille. Nous avons la sensation, malgré un dialogue efficace avec celle-ci, de négliger l'enfant pendant les entretiens, n'ayant pas d'objet ludique à lui présenter pour le faire participer. Nous parlions aux parents, l'enfant jouait à côté ou faisait des bêtises pendant ce temps-là. Lui, le principal intéressé au débat, ne participait pas. Or, comme le rappelle Lamouroux, le message éducatif doit être réalisé en fonction de la population cible et non en fonction des attentes des professionnels de santé [12]. C'est dans ce contexte que l'idée de proposer un outil éducatif ludique adapté aux tout-petits a germé.

IV. OBJECTIF PRINCIPAL : EVALUER DE FACON OBJECTIVE LA MANIPULATION DE LA CHAMBRE D'INHALATION STANDARD (Étude n°1).

Nous nous sommes concentrés sur une population d'enfants asthmatiques, âgés de 4 mois à 6 ans, utilisant une chambre d'inhalation. Nous ne nous sommes pas intéressés à des enfants plus âgés, car ils ont la possibilité d'accéder à d'autres systèmes d'inhalation. Nous nous sommes rendus compte du peu d'outils éducatifs adaptés à cette tranche d'âge. Il nous a semblé important de proposer une éducation thérapeutique plus spécifique, ne concernant pas seulement les parents. Nous avons noté, lors des différentes consultations, que l'enfant est conscient des interactions existant entre sa maladie et son mode de vie ; malgré son jeune âge, il l'exprime, en général, très bien. En se mettant à sa portée, en étant ludique, on constate l'intégration de nombreuses notions (reconnaissance du matériel, noms des médicaments, circonstances d'utilisation pour les plus grands).

1) Problématique

Lors des différentes consultations réalisées sur le CHP, des difficultés techniques ont été observées à l'occasion de l'administration des traitements inhalés et de l'entretien du matériel. Ceci nous a conduit à nous interroger sur leurs réalités.

2) Type d'étude

Dans ce but, nous avons mené une étude de cohorte prospective. Celle-ci a été réalisée après élaboration d'un questionnaire (annexe 1), pré testé sur un échantillon de 5 sujets. Les résultats du pré test ne permettant pas une réponse optimale à nos interrogations, nous l'avons modifié (annexe 2). Ce questionnaire finalisé a pu être ensuite utilisé au sein des consultations externes de pédiatrie, aux urgences et dans le service d'hospitalisation du CHP, du 1^{er} novembre 2008 au 31 mars 2009. Les inclusions ont été effectuées de façon consécutive.

3) Population

L'étude concernait des enfants âgés de 4 mois à 6 ans, souffrant d'un asthme, confirmé par un pédiatre du service, ayant déjà une pratique de l'utilisation d'une chambre d'inhalation standard. Les questionnaires ont été remplis par les parents. Le Babyhaler® est la chambre d'inhalation exclusivement prescrite par les médecins traitants et pédiatres de la région.

a) Critères d'inclusion

Les enfants inclus dans l'étude sont ceux présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire obstructive nécessitant l'administration d'un traitement inhalé.
- nécessité de la poursuite d'un traitement inhalé, quel qu'il soit, via une chambre d'inhalation standard.
- connaissance antérieure de la manipulation d'une chambre d'inhalation standard.
- âge des enfants compris entre 4 mois révolus et 6 ans, tous sexes confondus.

b) Critères d'exclusion

Les enfants exclus de l'étude sont ceux présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire ne nécessitant pas l'administration de traitement inhalé.

- utilisation d'un autre appareillage que la chambre d'inhalation standard pour l'administration des traitements (nébuliseur, système auto-haler, système poudre).
- pas de connaissance antérieure de la chambre d'inhalation standard.
- enfant âgé de moins de 4 mois et de plus de 6 ans, tous sexes confondus.
- refus de participation à l'étude.
- mauvaise compréhension de la langue.

4) Protocole d'étude

Le questionnaire a été présenté aux familles des patients répondant aux critères d'inclusion, au sein des consultations externes de pédiatrie, aux urgences et dans le service d'hospitalisation du CHP, du 1^{er} novembre 2008 au 31 mars 2009.

Le recueil de données a été effectué comme suit :

- Dans un premier temps, les parents ont rempli la première partie, qui correspond à leurs acquis, avant toute intervention thérapeutique.
- Dans un deuxième temps, nous avons proposé une démonstration de l'utilisation d'une chambre d'inhalation standard en présence de l'enfant et de sa famille. En cas d'acceptation de révision de la méthode, celle-ci a été effectuée en se fondant sur la technique référencée en annexe 3 [15].
- Dans un troisième temps, les parents ont rempli la deuxième partie du questionnaire, correspondant à leurs acquis après intervention thérapeutique.

5) Résultats

a) Population

Sur la période d'étude, nous avons colligé 53 questionnaires regroupant la totalité des critères d'inclusion. Nous avons exclus 137 dossiers pour les raisons suivantes :

- 66 cas présentaient une pathologie pulmonaire ne nécessitant pas de traitement inhalé (bronchiolite, pneumopathies, grippe, ...).
- 42 enfants étaient âgés de moins de 4 mois (souvent porteurs de bronchiolite) ou de plus de 6 ans.
- 25 enfants n'avaient jamais utilisé de chambre d'inhalation standard auparavant.
- 4 enfants bénéficiaient d'un autre système d'inhalation.

- par contre, nous n'avons enregistré aucun refus de participation, ni de difficulté de compréhension du questionnaire.

b) Résultats avant démonstration éducative **du système d'inhalation**

Sur les 53 individus ayant répondu au questionnaire, 71,7 % (soit 38 personnes) disent avoir reçu des consignes sur l'utilisation de la chambre d'inhalation standard. Le nombre d'informateurs initiateurs de l'éducation au traitement inhalé, via un système d'inhalation est rapporté dans la figure 1. Les familles ont eu la possibilité de cocher plusieurs cases si les explications fournies provenaient de plusieurs informateurs à la fois, à l'initiation du traitement.

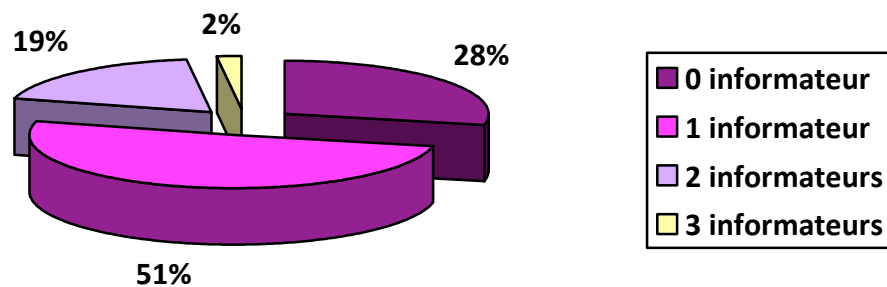


Figure 1 : répartition du nombre d'informateurs à l'initiation du traitement inhalé, via une chambre d'inhalation standard.

Dans un quart des cas, on constate une absence totale de formation ; dans la moitié des cas, celle-ci a été réalisée par un interlocuteur unique ; rarement, par plus de 2 informateurs.

Les conseils initiaux d'utilisation de la chambre d'inhalation standard ont été fournis par différents personnels médicaux, paramédicaux et autres. Leur répartition est retranscrite dans la figure 2.

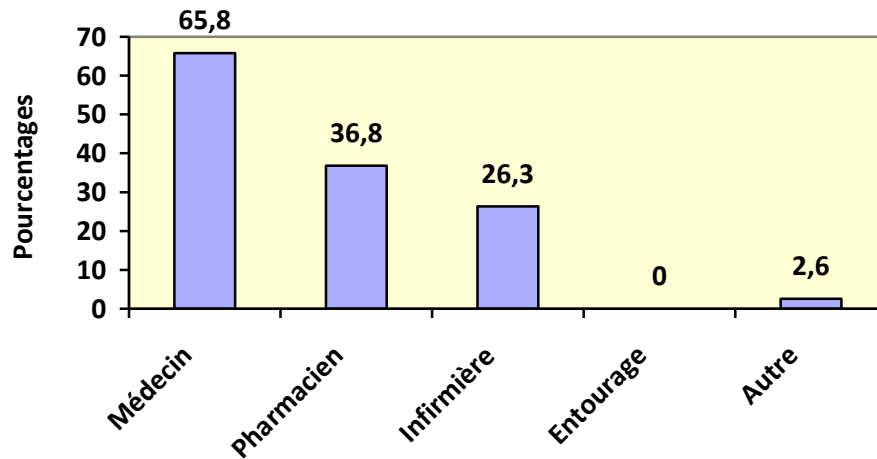


Figure 2 : répartition, en pourcentages, des intervenants initiaux dans l'éducation du système d'inhalation.

Sur les 38 individus ayant reçu des consignes, 33,8% les ont reçues uniquement de leur médecin, 28,9% de leur médecin et d'un autre intervenant. Dans les 13 cas restants (34,2%), le médecin n'a fourni aucune explication. Elles ont été données dans 7 cas par le pharmacien et dans 6, par une infirmière.

Sur les 53 personnes de l'étude, près d'une personne sur deux dit avoir rencontré des difficultés lors de l'utilisation initiale. Les parents ont eu la possibilité de cocher autant de cases que de difficultés rencontrées. Les difficultés incriminées sont présentées dans la figure 3, par fréquence croissante.

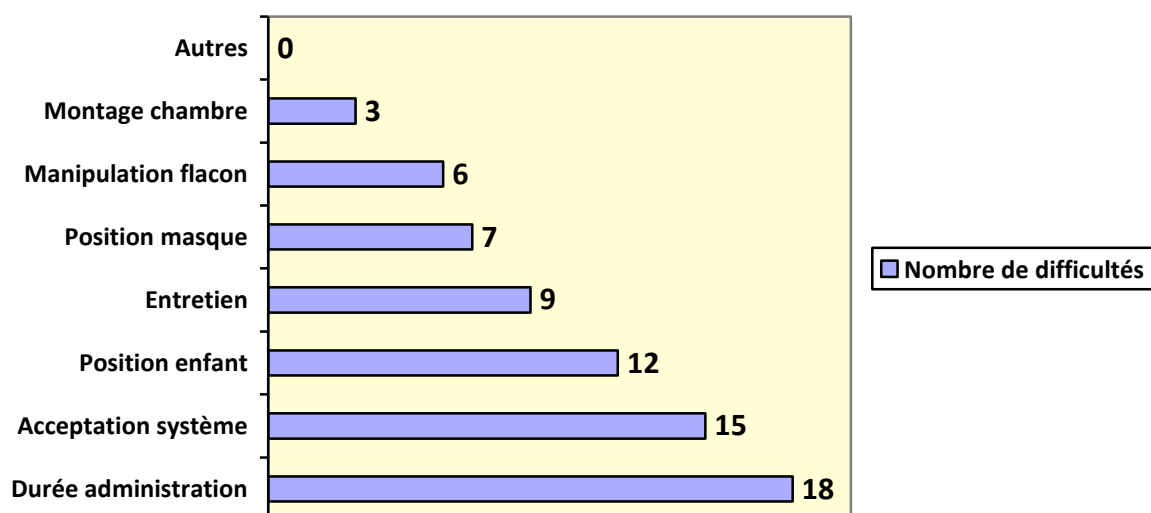


Figure 3 : répartition, par fréquence croissante, des difficultés rencontrées lors de l'utilisation initiale de la chambre d'inhalation standard, avant démonstration éducative.

Les principaux problèmes relevés sont la durée d'administration et l'acceptation du système par l'enfant. Parmi les 25 personnes ayant exprimé au moins une difficulté, 80% disent en avoir rencontré deux ou plus. La figure 4 résume le nombre de difficultés rencontrées dans chaque situation d'utilisation du système d'inhalation, avant toute démonstration éducative par l'équipe soignante de pédiatrie, du CHP.

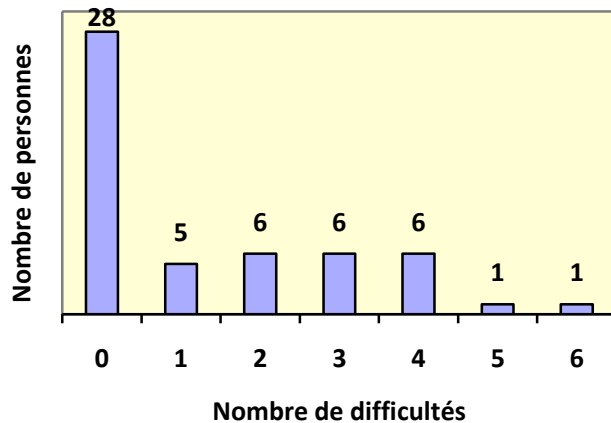


Figure 4 : répartition du nombre de difficultés rencontrées par personne, avant démonstration éducative.

Majoritairement, les patients n'ont pas eu de difficulté. Onze sujets ont eu peu de difficultés (une à deux), 14 ont été en grande difficulté (3 difficultés et plus).

Par la suite, nous avons souhaité savoir si les difficultés rencontrées par les familles pouvaient être en relation avec le type de formation reçu, si elles pouvaient être liées à l'intervenant principal. Ces données ont été regroupées dans la figure 5, en réalisant 3 catégories : les familles sans souci de manipulation du système d'inhalation, celles en ayant eu au moins 1 mais moins de 3 et celles en ayant eu 3 et plus.

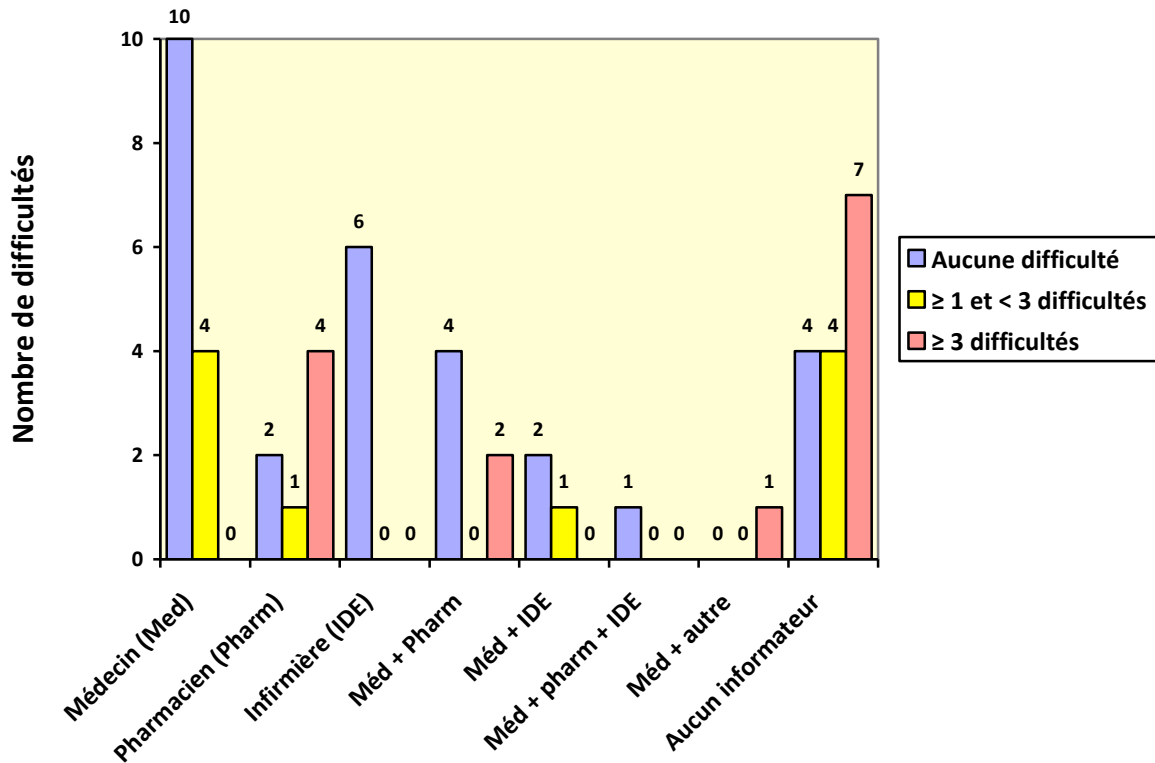


Figure 5 : répartition du nombre de difficultés rencontrées selon les différents professionnels initiateurs du traitement, avant démonstration éducative.

Globalement, les personnes formées par un médecin n’ont pas eu de difficulté, de même que celles formées par les infirmières hospitalières et par les associations suivantes : médecin/pharmacien, médecin/infirmière, médecin/pharmacien/infirmière. Par contre, on note de grandes difficultés lorsque l’information est véhiculée par le pharmacien seul ou en l’absence d’informateur.

Vingt huit individus (52,8%) affirment ne pas avoir ressenti de problème. Vingt des cinquante trois sujets interrogés (37,7%) n’ont pas souhaité davantage d’explication sur la manipulation de la chambre. Une famille a eu des difficultés sur le positionnement de l’enfant, sans souhaiter davantage d’explication.

Pour les personnes ayant souhaité davantage d’explications, la figure 6 expose par fréquence croissante les points à éclaircir. Les parents ont eu le choix de cocher une ou plusieurs cases en fonction de leurs acquis.

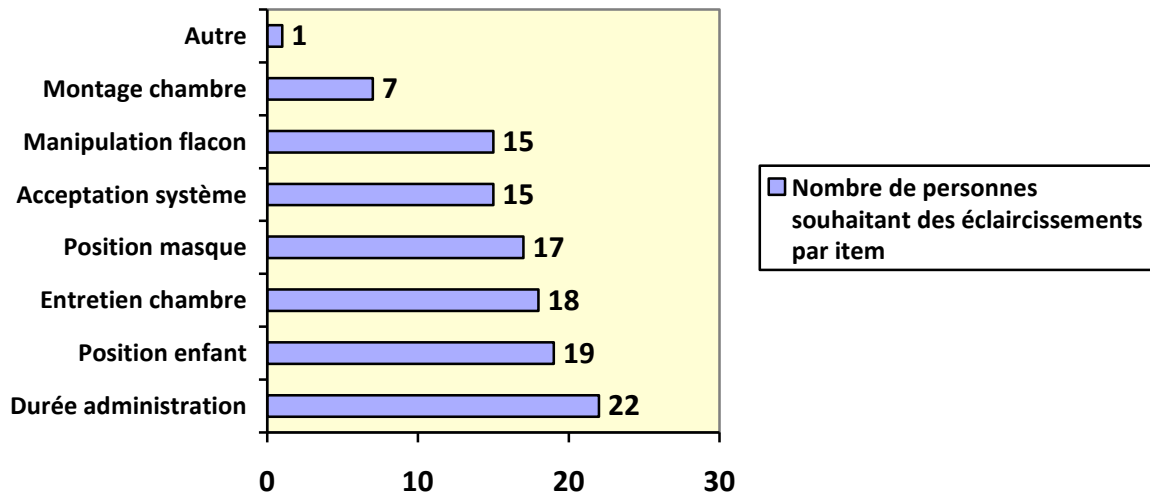


Figure 6 : répartition, par fréquence croissante, des points à éclaircir en éducation thérapeutique, avant démonstration éducative.

Les points prépondérants à éclaircir sont : la durée d’administration du traitement, l’entretien de la chambre, le positionnement du système et de l’enfant, corrélé à l’acceptation du système.

Quarante neuf participants affirment avoir eu la possibilité de revoir la manipulation de la chambre d’inhalation standard, soit en hospitalisation, soit en consultation, en suivant la conduite référencée en annexe 3. Quatre familles n’ont pas eu cette possibilité.

c) Résultats après démonstration éducative **du système d’inhalation**

Après démonstration de l’utilisation du système d’inhalation par un professionnel du service de pédiatrie du CHP (pédiatres, puéricultrices, infirmières), nous avons demandé à chaque participant de noter s’il a remarqué des différences de pratique entre sa technique et celle référencée dans l’annexe 3. Trente six personnes (73,4%) ont constaté des différences par rapport à leur pratique. Celles-ci sont retracées dans la figure 7.

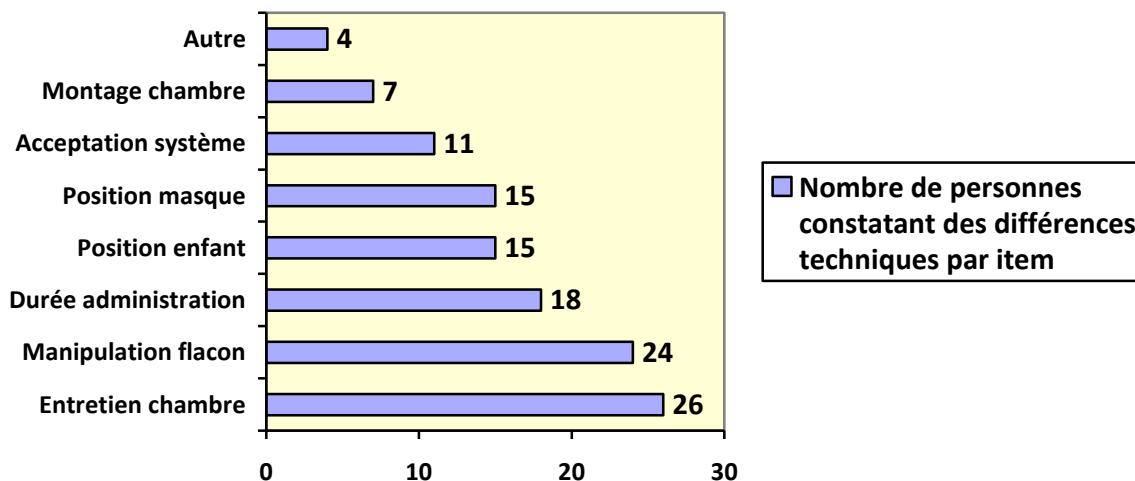


Figure 7 : répartition des différences techniques observées par l'utilisateur dans la manipulation de la chambre d'inhalation standard, après démonstration éducative.

Les principales différences observées portent sur l'entretien de la chambre (lavage, essuyage), la manipulation du flacon (oubli de secouer celui-ci) et la durée d'administration du traitement (souvent largement supérieure à ce qui est préconisé).

Parmi les 36 personnes ayant remarqué des différences par rapport à leur pratique, 34 affirment avoir reçu une réponse à leurs difficultés. Deux personnes disent ne pas avoir obtenu de réponse, mais sans en préciser la raison. Quinze personnes, sur les cinquante trois de l'étude, ont jugé inappropriée cette question. Dans 10 cas, ils n'ont pas rencontré de difficulté initiale. Dans 2 cas, les difficultés se situaient dans la réalisation du plan d'action. Les 3 sujets restants ont rencontré des difficultés, mais n'ont pas jugé cette question appropriée, sans faire de commentaire pour expliquer ce choix.

Il est intéressant de constater que sur les 28 personnes ayant déclaré ne pas avoir de difficulté, lors de la manipulation initiale du système d'inhalation, 16 personnes ont en réalité constaté des différences entre leur pratique quotidienne et la démonstration effectuée par un professionnel du service de pédiatrie.

Nous avons résumé dans le tableau III, la répartition des sujets en fonction des difficultés ressenties initialement, croisée avec l'existence de différence de pratique ou non par rapport à la technique de référence. Il n'y a que 49 sujets représentés dans ce tableau puisque 4 personnes n'ont pas bénéficié d'une révision de la technique.

	Pas de différence n/N (%)	Différences n/N (%)
Pas de difficulté	10/49 (20.4%)	16/49 (32.6%)
Difficulté(s)	3/49 (6.2%)	20/49 (40.8%)

Tableau III : répartition des sujets en fonction de leurs difficultés initiales et des différences perçues après démonstration éducative.

On observe une cohérence de 61% entre les difficultés ressenties ou non et les différences ou non de pratique.

Ensuite, nous avons comparé les items afin de rechercher ceux sur lesquels s'étaient concentrées les différences en fonction des difficultés ressenties ou non (figure 8).

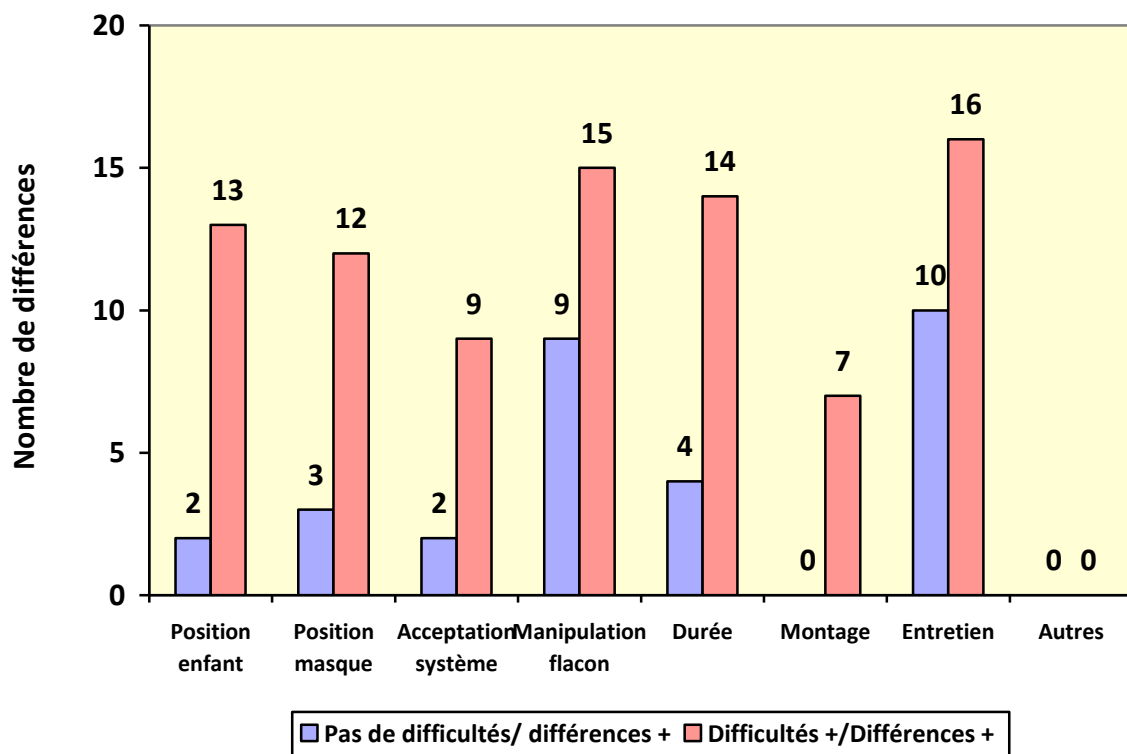


Figure 8 : répartition des différences de technique effective en fonction des difficultés ressenties ou non.

Parmi les parents n'ayant ressenti aucune difficulté et ne souhaitant donc pas recevoir davantage d'explication, dans 10 cas nous retrouvons des différences de pratique portant sur le nettoyage de la chambre et dans 9 cas sur la manipulation du flacon.

Nous avons mis en parallèle les trois items suivants : difficultés ressenties lors de la première utilisation, points éducatifs à éclaircir, points réalisés différemment (de façon objective, après démonstration éducative de référence) (figure 9).

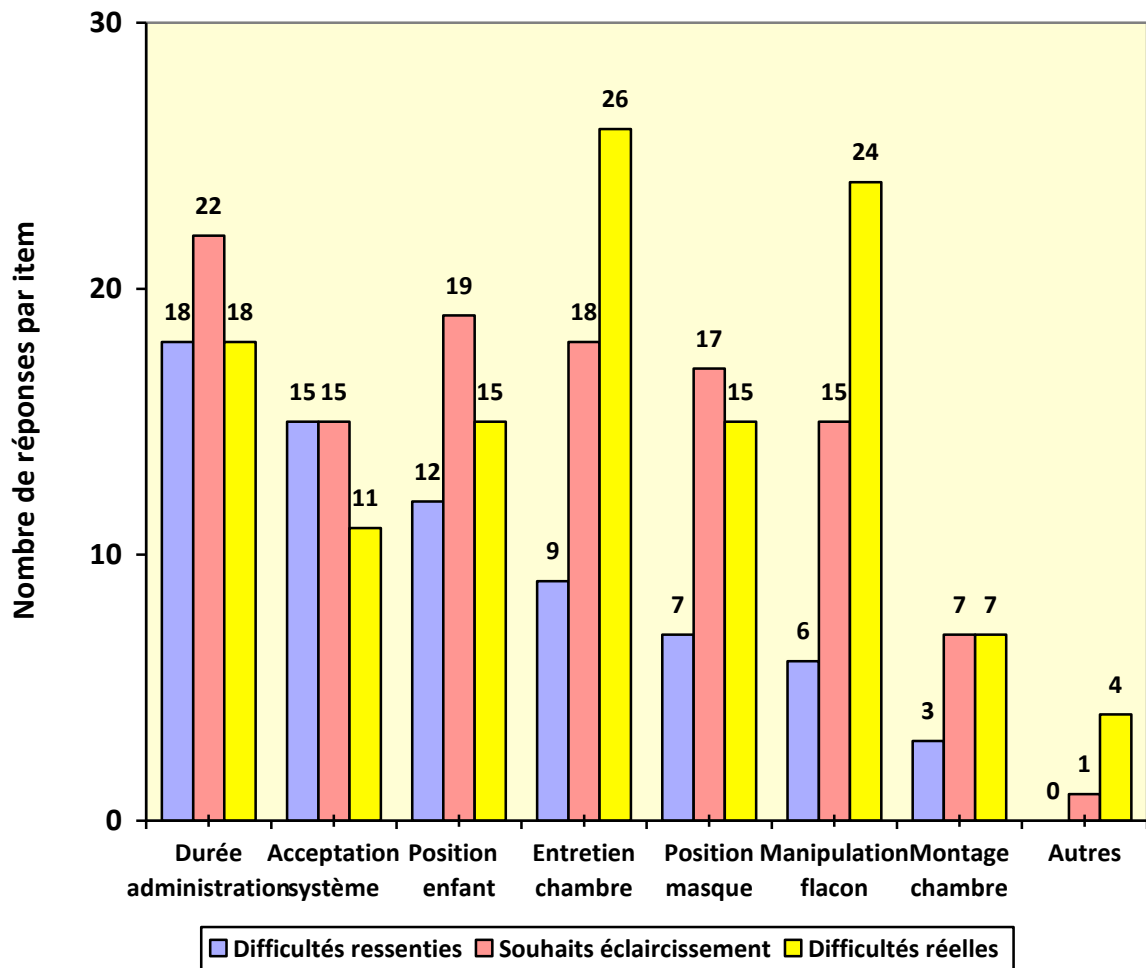


Figure 9 : comparaison entre difficultés ressenties, souhaits d'éclaircissement et difficultés réelles.

La comparaison des difficultés ressenties, des souhaits d'éclaircissement et des difficultés réelles rencontrées lors du traitement inhalé, fait apparaître une cohérence des 3 items pour la durée d'administration, l'acceptation du système et le montage de la chambre. Elle est moindre pour le positionnement de l'enfant et du masque. L'entretien et la manipulation du flacon font apparaître une forte divergence entre ressenti et difficultés réelles.

6) Analyse statistique

L'exploitation des résultats s'est faite en utilisant le programme « excel » (Microsoft Office 98, Microsoft Corporation, Seattle, USA).

Le questionnaire réalisé a permis de dégager deux axes dans l'étude : l'un concernant la qualité éducative de l'informateur initial, l'autre permettant d'évaluer l'état des connaissances des parents, le niveau de pertinence de celles-ci par rapport aux différences ressenties, aux souhaits éducatifs et aux difficultés réelles rencontrées.

a) Qualités éducatives de l'informateur initial

Nous avons cherché à savoir si les difficultés rencontrées à l'initiation du traitement sont significativement plus importantes selon l'informateur initial. Pour cela, nous avons réalisé un test statistique de Fischer au vu de la taille de l'échantillon.

Nous avons initialement comparé les 3 items suivants : médecin, pharmacien et infirmière, qui sont les plus représentatifs de la population décrite. Le test de Fisher est statistiquement significatif avec $p < 0,05$ ($p = 0.004$).

	Pas de difficulté	De 1 à 2	De 3 à 6	Total
Médecin	10	4	0	14
Pharmacien	2	1	4	7
Infirmière	6	0	0	6
Total	18	5	4	27

Tableau IV : comparaison statistique entre les difficultés perçues initialement et l'intervenant principal.

Devant la présence d'un test statistiquement significatif, on réalise une décomposition des items afin d'affiner les résultats. Pour une meilleure lisibilité des tests, on regroupe les items « pas de difficulté » et « peu de difficultés (1 à 2) », que l'on compare à l'item « de nombreuses difficultés (≥ 3) ».

Premièrement, on compare médecin et pharmacien. Le test de Fisher est statistiquement significatif ($p = 0.005$).

	De 0 à 2 difficultés n (%)	De 3 à 6 n (%)	Total
Médecin	14 (100%)	0	14
Pharmacien	3 (43%)	4 (57%)	7
Total	17	4	21

Tableau V : comparaison statistique entre les difficultés perçues initialement et l'éducation donnée par le médecin et le pharmacien.

Deuxièmement, nous avons confronté les données des médecins et des infirmières. Le résultat est statistiquement non significatif.

	De 0 à 2 difficultés n (%)	De 3 à 6 n (%)	Total
Médecin	14 (100%)	0	14
Infirmière	6 (100%)	0	6
Total	16	0	20

Tableau VI : comparaison statistique entre les difficultés perçues initialement et l'éducation donnée par le médecin et l'infirmière.

Troisièmement, nous avons analysé la situation des infirmières par rapport aux pharmaciens. De nouveau, le test de Fisher est statistiquement non significatif ($p = 0.06$).

	De 0 à 2 difficultés n (%)	De 3 à 6 n (%)	Total
Infirmière	6 (100%)	0	6
Pharmacien	3 (43%)	4 (57%)	7
Total	8	4	13

Tableau VII : comparaison statistique entre les difficultés perçues initialement et l'éducation donnée par l'infirmière et le pharmacien.

b) Auto-évaluation éducative des parents

Nous avons regardé s'il était possible de dégager une tendance statistique concernant l'auto-évaluation des familles. Pour cela, nous avons comparé les difficultés initiales et les différences perçues après démonstration (tableau III), les différences techniques effectives selon les difficultés ressenties ou non (figure 8) et enfin, les difficultés ressenties, les souhaits d'éclaircissement et les difficultés réelles (figure 9). Dans aucun cas, nous n'avons trouvé de valeur statistiquement significative.

7) Discussion

Cette étude a eu pour but, dans un premier temps, de connaître les principaux acteurs éducatifs dans la prise en charge d'un traitement inhalé pour asthme ; dans un deuxième temps, d'évaluer la qualité éducative de chacun. Dans un troisième temps, nous nous sommes penchés sur les problématiques de réalisation de la technique d'inhalation et la capacité des familles à les évaluer.

Ce qui interpelle de prime abord, c'est que près d'un quart des familles n'a reçu aucune consigne d'utilisation. Tous les auteurs sont unanimes là-dessus, il est impératif que le patient asthmatique reçoive des instructions claires pour permettre une prise en charge adéquate, améliorant sa qualité de vie et diminuant les exacerbations [3, 12, 13, 14]. Non seulement il va mieux, mais il consomme moins de soins d'urgence et subit moins d'hospitalisations [12, 14]. Furhman et coll. constatent que parmi les enfants asthmatiques connus, 57% ont déjà été hospitalisés pour leur asthme, 37% ont eu recours en urgence à l'hôpital pour une exacerbation (urgences ou hospitalisation) dans l'année écoulée, et près de la moitié ont eu un asthme mal contrôlé dans le mois précédant l'hospitalisation, suite à la faible implication des professionnels en éducation thérapeutique [16]. C'est un problème de santé publique majeur. Les autorités de santé ont fixé un objectif quantifié de diminuer de 20% la fréquence des exacerbations nécessitant une hospitalisation [6].

Face à ce constat peuvent se poser les questions suivantes : s'agit-il d'un manque de temps dévolu à la consultation ? Le médecin pense-t-il que le pharmacien ou la notice d'utilisation du système pallieront à son manque d'informations ? S'agit-il d'un manque de connaissances pratiques du praticien ?

Concernant le temps dévolu à la consultation, De Blic remarque que plus celui-ci est long, plus le praticien peut aborder de points éducatifs sensibles (maladie, schéma

thérapeutique, technique d'inhalation, médicaments et effets secondaires). De ce temps découle une meilleure observance thérapeutique, d'autant plus qu'il existe une régularité des consultations et une vérification à mesure des acquis des familles [11].

Concernant le rôle du pharmacien, le Conseil de l'Ordre des Pharmaciens est clair : « le pharmacien dispensateur du médicament doit clairement se présenter comme un partenaire compétent et compréhensif de la personne malade. Diagnostic et traitement doivent être abordés de nouveau par le pharmacien dans la perspective d'un ajout ou la répétition d'informations scientifiques et médicales. L'action éducative doit se faire dans la conscience d'appartenir et de collaborer à un réseau pluridisciplinaire et synergique centré sur le patient. » [17]. Conscients du rôle du pharmacien dans l'éducation thérapeutique, plusieurs auteurs se sont intéressés à leurs capacités éducatives. Kesten [18] a étudié le savoir-faire des pharmaciens de Toronto (Canada). Sur les 62 officines de la ville, 73% ont participé à l'évaluation, en 11 étapes, de la prise d'un médicament inhalé via une chambre d'inhalation. Quarante pour cent des pharmaciens réalisent correctement 6 étapes ; 76%, 8 étapes et 47%, 10 étapes. En s'intéressant à la manière dont ils ont reçu l'information éducative, 33% disent n'en avoir jamais reçu et s'être fiés à la notice d'utilisation située sur l'emballage, 40% ont reçu l'information des délégués pharmaceutiques et 24% ont participé à une formation professionnelle universitaire. La même étude menée en Australie montre une maîtrise des techniques inhalées par 23% des pharmaciens d'officine. L'auteur pose judicieusement la question de ce que peuvent raconter les 77% restants à leur clientèle [19].

Concernant la diffusion de l'information, il est clairement établi que la diffusion simple, par exemple par une notice, est inefficace. Il est nécessaire d'éduquer le patient pour qu'il développe des compétences, qu'il s'autogère. Dans son étude, Bosnic-Anticevich montre que le patient ayant seulement reçu une information orale et écrite du traitement (sans démonstration physique de la manière d'inhaler) est significativement moins performant que celui qui a bénéficié d'une démonstration [20]. Non seulement il est nécessaire que l'éducation ait lieu pour les systèmes d'inhalation, mais aussi pour le plan d'action personnalisé, en cas d'exacerbation. Cette recommandation existe depuis 13 ans, pourtant, 75% des patients non contrôlés n'ont pas de plan d'action [12]. L'auteur émet les hypothèses suivantes quant à sa non réalisation : est-ce par manque de temps ? Est-ce le fait d'outils trop complexes ou inadaptés aux situations rencontrées [12] ? Une autre étude pédiatrique le confirme. Parmi les enfants asthmatiques connus hospitalisés, seulement 11 % ont reçu un plan d'action oral et écrit et 8 % ont participé à une école de l'asthme [16].

Concernant les connaissances pratiques du médecin, Hanania et coll ont montré que 57% des médecins communautaires sont capables d'utiliser correctement une Aérochamber®. Leur habileté d'utilisation est corrélée à l'utilisation clinique habituelle, à l'existence d'une formation universitaire (réalisée dans 43% des cas seulement), à l'ancienneté du matériel [21].

Bien qu'une majorité de participants à l'étude ait, initialement, reçu des explications, on remarque des difficultés en début de pratique pour la moitié d'entre eux. Les parents rapportent différentes sources de « malentendus ». Soit les explications théoriques sont bien données, mais la nouveauté de la pratique pose problème ; soit les explications ne sont pas satisfaisantes, manquant de clarté ou de précision (durée d'administration) ou insuffisantes (entretien de la chambre), le professionnel renvoyant les parents à la notice d'utilisation. Or, celle-ci n'aborde pas certains points d'usage (nettoyage, saturation de la chambre après nettoyage, rinçage de la bouche si l'enfant inhale des corticoïdes, ...). Beaucoup de familles rapportent avoir dû « se débrouiller » entre des explications orales théoriques et la notice d'utilisation du Babyhaler®. Ils regrettent l'absence de manipulation directe de la chambre et du flacon lors de la mise en place du traitement, au cabinet du praticien prescripteur. La demande des familles rejoint les conclusions émises par Bosnic-Anticevich [20].

Dans notre étude, en regardant les qualités éducatives de chaque informateur initial, nous nous sommes aperçus que les difficultés rapportées par les familles sont différentes selon celui-ci (figure 5). Dans la moitié des cas l'éducation est réalisée par un informateur unique, majoritairement un médecin (65,8%). Les pharmaciens participent à l'éducation du patient de façon non négligeable (36,8%). L'éducation réalisée par les infirmières (26,3%) se situe dans le cadre d'une hospitalisation pour exacerbation d'asthme. De meilleures qualités éducatives sont observées chez les médecins et les infirmières hospitalières. Les résultats sont statistiquement significatifs pour les médecins par rapport aux pharmaciens, ce qui n'est pas le cas quand on compare les infirmières et les pharmaciens, même s'il est constaté une tendance en faveur des infirmières. La taille de l'échantillon explique le manque de puissance de notre étude. Entre médecins et infirmières, il n'existe pas de différence statistique. Cette constatation peut être la résultante de la formation plus spécifique reçue par les infirmières de notre service de pédiatrie et par le fait qu'elles sont amenées à gérer très régulièrement ces situations. Aurions-nous eu les mêmes résultats si l'étude avait concerné des infirmières libérales ? De nombreuses lacunes sont observées lorsque l'éducation du système d'inhalation est menée par un pharmacien d'officine, ce qui rejoint les différentes études citées

précédemment [18, 19]. L'association de plusieurs intervenants améliore considérablement la qualité éducative. Plusieurs auteurs se sont intéressés au savoir-faire des médecins, infirmiers et pharmaciens en éducation thérapeutique dans l'asthme. De ces différentes études, on peut retenir que les médecins pneumologues sont les mieux formés pour éduquer un patient asthmatique (93% à 98%) [21, 22], que les médecins hospitaliers non spécialistes et les médecins généralistes sont moins performants (39% à 57%) [21, 22], que les étudiants en médecine sont mal formés, même s'ils sont passés dans des stages de pneumologie [23]. Les infirmières sont habiles dans la manipulation du système d'inhalation dans 78% des cas, sachant que seules 30% déclarent avoir été formées au cours de leurs études [23]. Les pharmaciens ont de nombreuses lacunes comme cité auparavant. Cependant, en leur proposant une courte formation pratique, les études ont montré qu'ils pouvaient nettement améliorer leurs qualités éducatives [24, 25], leur permettant ainsi de rejoindre les recommandations émises par le Conseil de l'Ordre des Pharmaciens [17] et de réaliser avec les médecins et les patients un partenariat éducatif efficace [11, 17, 26].

Dans la suite de notre étude, nous nous sommes concentrés sur l'identification des problèmes rencontrés lors de la manipulation de la chambre d'inhalation standard (figure 6). La durée d'administration du traitement est la donnée majoritairement récurrente. Combien de temps respirer ? Les parents avouent avoir fait au mieux, selon l'acceptabilité de l'enfant et des consignes initiales, parfois peu claires (un enfant gardait le système 20 minutes sur le visage pour être sûr de la bonne prise de la bouffée). De cette problématique découlent les questions sur la position de l'enfant, la position du système et son acceptation. En effet, il est difficile de reprocher à l'enfant de ne pas être coopérant lorsque la manœuvre est trop longue. Dans la littérature, les auteurs notent, à l'inverse de nous, une inhalation trop rapide [18, 27].

Le nettoyage de la chambre est un autre souci, les professionnels n'en parlent pas ou peu ; la notice est très succincte à ce propos. Les auteurs ne se sont pas intéressés à cela. Or, on sait qu'un nettoyage inadéquat peut provoquer une déposition anormale du produit sur les parois, par effet électrostatique et hydrostatique [15].

Dans notre étude, nous souhaitons que tous puissent bénéficier d'une révision de la technique d'inhalation, via une chambre, ce qui n'a pas été réalisé pour 4 d'entre eux, en situation d'hospitalisation. Dans le service, l'infirmière fait toujours réaliser le soin par les familles et note si la technique d'inhalation est correcte (cible de la feuille de soins). On peut supposer que la technicité était parfaite puisqu'il n'a pas été reproposé de démonstration. Le

questionnaire n'avait pas de case pour le mentionner. Les familles ayant bénéficié d'une démonstration technique notent des différences de pratique dans trois quarts des cas. Cette fois-ci, l'item majoritaire concerne le nettoyage de la chambre, ce qui est cohérent avec le peu d'informations reçues à ce sujet.

Le deuxième point soulevé est la manipulation du flacon (oubli systématique de le secouer). Ce fait est soulevé par plusieurs auteurs [18, 27, 28]. Ils relèvent d'autres erreurs, que nous n'avons pas rencontré comme : oublier de respirer quand le médicament arrive dans la chambre d'inhalation, respirer trop vite, trop fort [18], mettre trop de bouffées en même temps, positionner de façon inadéquate le système lors de l'inhalation [27].

Le troisième point concerne la durée d'administration dont nous avons déjà parlé précédemment.

Dans cette étude nous avons retrouvé une cohérence entre les difficultés ressenties par les parents et les demandes d'explications supplémentaires, lors de la consultation. Il existe chez les parents une conscience très nette des limites de leurs connaissances concernant l'utilisation de l'appareillage. Statistiquement, nous n'avons pas pu prouver le contraire.

Les conclusions de cette première étude sont que les professionnels ont peu conscience de leurs lacunes, que plus les professionnels répéteront les consignes, mieux se portera le malade [22], que l'amélioration de l'ETP des professionnels est indispensable, car pourvoyeuse de meilleurs résultats en terme humain et économique [13, 14, 23, 24]. Il existe un intérêt certain dans la coordination des différents intervenants (médecins, infirmiers, pharmaciens), il est important que les professionnels comprennent l'intérêt d'une telle démarche. Malheureusement, il n'existe pas de consensus en matière de contenu et d'approche pédagogique [12]. D'autre part, cette démarche favorise l'observance qui n'est que de 50% chez l'enfant asthmatique [11]. Il existe une sous utilisation de l'ETP. Actuellement le taux de formation est en diminution (50% en 2001-2002, 38% en 2005-2006) [29].

V. CREATION D'UN OUTIL EDUCATIF « LES AVENTURES DE ZEPHYR ET EOLIA »

1) Problématique

Le constat que nous avons fait est, qu'en matière d'éducation thérapeutique du jeune enfant asthmatique, il existe un besoin d'informations ciblé pour les parents et un besoin d'appropriation du matériel par l'enfant, pour rendre le soin optimal. Or, il existe peu d'outils ludiques permettant cela. En regardant la notice d'utilisation du Babyhaler®, on peut lire : « Le Babyhaler® n'est pas un jouet. Ne pas laisser à la portée des enfants ». Ce dispositif est parfois considéré par les parents comme un « objet de torture », car mal accepté par l'enfant qui voit en lui une contrainte. C'est pourtant en s'appropriant l'appareil et en le transformant en objet familier, qu'aidé de ses parents, l'enfant pourra mieux accepter ce temps thérapeutique contraignant. Alors, pourquoi ne pas le rendre ludique plutôt que tyrannique ?

2) Recherche d'un outil ludique

Après exploration de la littérature, n'ayant pas trouvé de moyens ludiques à l'apprentissage de la technique d'inhalation par chambre, nous avons souhaité créer un outil facile d'accès pour le jeune enfant, en nous appuyant sur des marionnettes. Celles-ci sont largement utilisées en thérapie [30]. Elles permettent de lever les inhibitions de l'enfant, en laissant libre cours à son imagination. Avec les marionnettes, on crée un scénario autorisant l'enfant à prendre de la distance avec sa maladie. Il sert de médiateur afin de révéler ce qu'il ne peut exprimer habituellement, comme ses peurs, ses critiques, sa révolte ... Par ailleurs, elles apportent de la détente, de la joie, du rire. Winnicott l'affirmait : « le jeu est une thérapie en soi » [31].

3) Conception du support

Pour la création de notre outil d'éducation thérapeutique, nous avons sélectionné des marionnettes de la société de production « Living Puppets », qui nous a accordé le droit à l'image.

Ce sont deux marionnettes à bras représentant un garçon et une fille, permettant ainsi que chaque enfant puisse s'identifier au personnage de son choix. Les marionnettes sont très colorées pour attirer l'œil du très jeune enfant et capter ainsi son attention. Leurs vêtements

sont très modernes, collant à la réalité de la vie de tous les jours. Nous les avons appelé « Zéphyr » et « Eolia », prénoms évocateurs du souffle.

Nous avons mis les marionnettes en scène autour de l'apprentissage du souffle et de la manipulation d'une chambre d'inhalation standard, type Babyhaler®. Une fois les photographies réalisées, à l'aide d'un appareil numérique, elles ont été travaillées par un infographiste de la société MSD. La mise en scène a été réalisée de telle manière qu'un très jeune enfant ne sachant pas lire puisse identifier les différents stades de la manipulation du médicament. Il a été adjoint des bulles, façon bande dessinée, permettant de mettre des mots sur les différentes phases du processus. Le vocabulaire utilisé est volontairement simple pour une bonne compréhension de l'enfant, qui écouterait ou lira le texte avec ses parents ou son entourage. Nous avons choisi de créer un livret format « à l'italienne » permettant à l'enfant une facilité de transport et de manipulation, de par sa taille et sa consistance (papier épais).

A la fin du livret nous avons souhaité mettre un plan d'action personnalisé en cas d'exacerbation d'asthme, pour coller aux recommandations [3, 12] et aussi dans un esprit pratique. La famille sait que tout ce qui est important pour la gestion du traitement de l'enfant est situé au même endroit. Fini les feuilles volantes qui se perdent.

VI. ENQUETE DE SATISFACTION CONCERNANT L'OUTIL EDUCATIF (Étude n°2)

1) Problématique

Le jeune âge des enfants pose le problème de la reproductibilité des réponses quant à la satisfaction de l'outil. Afin de juger de sa praticabilité et de son intérêt, nous avons réalisé une enquête de satisfaction pour juger de l'impact du support (format, graphisme, présentation, support marionnette), du message de la maquette, ainsi que de son aspect ludique. Nous avons souhaité connaître l'opinion de l'enfant et de ses parents (annexe 4), mais aussi celle des professionnels qui auront à manipuler ce support, en cas de validité du système (annexe 5).

2) Type d'étude

Nous avons mené une enquête de satisfaction prospective, par le biais des questionnaires en annexes 4 et 5. Dans ceux-ci, les items de l'échelle de satisfaction retenue ont été les suivants : « très satisfait », « satisfait », « peu satisfait », « pas du tout satisfait ».

Nous avons par ailleurs laissé le choix aux parents de ne pas répondre, en créant un item « sans opinion ».

Ces questionnaires ont été pré testés sur un échantillon de 5 sujets. Les résultats des pré tests apportant une réponse optimale à nos interrogations, nous les avons conservés tels quels. Ces questionnaires finalisés ont pu être ensuite utilisés à fin d'enquête, au sein des consultations externes de pédiatrie, aux urgences et dans le service d'hospitalisation de pédiatrie du CHP, du 1^{er} décembre 2009 au 31 mai 2010. Les patients ont été inclus de façon consécutive.

Nous avons procédé de même avec les personnels du service de pédiatrie du CHP.

3) Population

Nous avons élaboré deux questionnaires, l'un adressé aux parents d'enfants asthmatiques (annexe 4), l'autre aux différents personnels (puéricultrices, infirmières) de l'unité de pédiatrie et des urgences pédiatriques impliqués dans leurs soins (annexe 5).

a) Critères d'inclusion

Concernant l'annexe 4, les familles incluses dans l'étude sont celles ayant un enfant présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire obstructive.
- nécessité d'administration d'un traitement à l'aide d'une chambre d'inhalation standard.

Nous n'avons pas jugé pertinent de retenir comme critère d'inclusion la connaissance antérieure ou non d'un système d'inhalation. Aucun critère d'âge et de sexe n'a été retenu.

Concernant l'annexe 5, les professionnels sélectionnés sont ceux responsables de l'administration des soins infirmiers (infirmières, puéricultrices) aux enfants asthmatiques dans les services d'hospitalisation de pédiatrie, d'UHTCD et des urgences.

b) Critères d'exclusion

Concernant l'annexe 4, les familles exclues de l'étude sont celles ayant un enfant présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire ne nécessitant pas l'administration de traitement, via une chambre d'inhalation standard.

- utilisation d'un autre appareillage que la chambre d'inhalation standard pour l'administration des traitements (nébuliseur, système auto-haler, système poudre).

- refus de participation à l'étude.

- mauvaise compréhension de la langue.

Concernant l'annexe 5, les personnels paramédicaux (auxiliaires de puériculture, aides-soignantes) et médicaux non impliqués dans les soins infirmiers n'ont pas été inclus. Les personnels refusant de participer à l'étude ont été exclus.

4) Protocole d'étude

Concernant l'annexe 4, le questionnaire a été présenté aux familles répondant aux critères d'inclusion, au sein des consultations externes de pédiatrie, aux urgences et dans le service d'hospitalisation du CHP, du 1^{er} décembre 2009 au 31 mai 2010.

En parallèle, le questionnaire en annexe 5 a été présenté aux personnels paramédicaux.

Le recueil de données a été effectué comme suit :

- Dans un premier temps, les parents ont manipulé et étudié le contenu de la plaquette avec leur enfant.
- Dans un deuxième temps, nous leur avons proposé de répondre au questionnaire de satisfaction (annexe 4).
- Dans un troisième temps, pour les parents le désirant, nous leur avons laissé la possibilité d'exprimer leurs impressions.

Il a été procédé de même avec les personnels paramédicaux.

5) Résultats

Sur la période d'étude, nous avons colligé un total de 43 questionnaires, 29 remplis par les parents, après avoir visionné la plaquette avec leur enfant, 14 par le personnel soignant. Soixante sept enfants ont été exclus de l'étude (45 pour pathologie pulmonaire ne nécessitant pas de traitement inhalé, 22 pour utilisation d'un autre appareillage qu'une chambre d'inhalation). Il n'y a pas eu de refus de participation ou de problème de compréhension des questionnaires. Aucun des personnels concernés n'a refusé de participer à l'étude.

Concernant le rendu des résultats, nous avons jugé intéressant de mettre en parallèle les réponses des familles et celles du personnel sur les items communs (deux premières

questions des questionnaires en annexes 4 et 5). Les réponses ont été regroupées en trois catégories pour le rendu final des résultats. La première catégorie (satisfait) regroupe les items « très satisfait » et « satisfait », la deuxième (non satisfait) celles des « peu satisfait » et « pas du tout satisfait », la dernière est celle des « sans opinion ». Les troisième et quatrième parties du questionnaire de l'annexe 4, cherchaient à connaître les réactions de l'enfant face à l'outil éducatif, puis l'utilisation potentielle d'un tel outil dans la vie familiale et sociale. Concernant le recueil de données des paramédicaux, nous n'avons pas cherché à savoir si cet outil pouvait avoir un intérêt dans leur pratique actuelle ou future, car il aurait fallu qu'ils puissent l'avoir utilisé en situation réelle.

Dans un premier temps, nous avons demandé aux familles et aux personnels paramédicaux leur degré de satisfaction sur l'aspect général de la maquette (format de la maquette « à l'italienne », le graphisme, la présentation, le support marionnette).

Dans un second temps, nous avons cherché à connaître le degré de satisfaction des familles et du personnel quant au message éducatif de la maquette (le contenu, la compréhension du message, sa pertinence, son aspect ludique). L'item sans opinion n'apparaît pas dans le tableau, aucun des participants ne l'ayant coché.

	FAMILLES				PERSONNELS			
	Satisfait		Non satisfait		Satisfait		Non satisfait	
	n/N	%	n/N	%	n/N	%	n/N	%
Format	27/29	93%	2/29	7%	14/14	100%	0/14	0%
Graphisme	28/29	97%	1/29	3%	14/14	100%	0/14	0%
Présentation	29/29	100%	0/29	0%	13/14	93%	1/14	7%
Support marionnette	26/29	90%	3/29	10%	13/14	93%	1/14	7%
Contenu	29/29	100%	0/29	0%	13/14	93%	1/14	7%
Compréhension	29/29	100%	0/29	0%	13/14	93%	1/14	7%
Pertinence	29/29	100%	0/29	0%	14/14	100%	0/14	0%
Ludique	28/29	97%	1/29	3%	14/14	100%	0/14	0%

Tableau VIII : degré de satisfaction des familles et des personnels concernant différents aspects du livret.

Dans un troisième temps, l'enfant a été confronté à la plaquette avec ses parents. Nous leur avons demandé de rapporter ses réactions face à celle-ci. Nous avons subdivisé les réponses en fonction de l'âge des enfants. Nous avons recueilli 5 questionnaires dans la tranche d'âge zéro - 1 an, 6 pour les plus de 1 an et moins de 2 ans, 15 pour les plus de 2 ans et moins de 4 ans, 3 pour les plus de 4 ans. L'adhésion de l'enfant pour le support, les personnages, le message est rapportée dans le tableau IX.

Dans un quatrième temps, nous avons souhaité savoir s'ils seraient intéressés de pouvoir utiliser cet outil éducatif dans différentes situations de la vie quotidienne (pratique actuelle, pratique future, entourage familial, lieux de socialisation de l'enfant) et s'ils pensaient que cela améliorerait l'adhésion et l'appropriation de l'enfant au traitement.

ITEMS	Oui (n/N)	%	Non (n/N)	%	NA (n/N)	%
Support	20/29	69%	0/29	0	9/29	31%
Personnages	19/29	66%	1/29	3%	9/29	31%
Message	15/29	52%	2/29	7%	12/29	41%
Pratique actuelle	29/29	100%	0/29	0	0/29	0
Pratique future	26/29	90%	2/29	7%	1/29	3%
Famille	23/29	79%	4/29	14%	2/29	7%
Société	26/29	90%	2/29	7%	1/29	3%
Adhésion	22/29	76%	3/29	10%	4/29	14%
Appropriation	20/29	69%	4/29	14%	5/29	17%

Tableau IX : intérêt du livret dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille.

6) Analyse statistique

L'exploitation des résultats s'est faite en utilisant le programme « excel » (Microsoft Office 98, Microsoft Corporation, Seattle, USA).

Nous avons souhaité savoir s'il existait des données significativement différentes entre les familles et les professionnels. La réponse à été oui concernant le format ($p = 0.02$), le graphisme ($p = 0.019$), la présentation ($p = 0.019$), le contenu ($p = 0.019$), la compréhension ($p = 0.019$) et l'aspect ludique ($p = 0.019$). En raison de la multiplicité des tests, nous avons appliqué la correction pour comparaison de multiple de Bonferroni ($\alpha' = \alpha / \text{nombre de tests}$ soit $0.05/7 = 0,007$). Suite à cette correction aucun test n'est significatif. Le petit échantillonnage explique le manque de puissance statistique de notre étude.

7) Discussion

L'enquête d'opinion réalisée auprès des familles et des professionnels du service de pédiatrie du CHP, concernant la satisfaction de l'outil éducatif, a permis de dégager différents éléments de discussion, bien qu'il n'y ait rien de statistiquement significatif, en raison de la petite taille de l'échantillon.

Le format et le graphisme de la maquette satisfont l'ensemble du personnel. Deux remarques ont été formulées par les familles : l'une sur la taille « trop petite », l'autre sur le sens d'ouverture du livret. Pour nous, ce format est important car il permet à un petit enfant de le manipuler facilement et de le ranger aisément dans le carnet de santé, par exemple.

La présentation plait globalement à tous ; seule une personne la juge peu satisfaisante, sans plus de commentaire.

Les marionnettes ont été jugées par 3 familles « pas actuelles » comparées à « Tchoupi, Oui-Oui et Petit Ours Brun », « peu attirantes », faisant « presque peur ». Une famille aurait préféré des dessins. Nous avons eu des remarques similaires du personnel, mais en moindre proportion. Le choix des marionnettes a été mûrement réfléchi. Nous avons pensé que l'enfant aurait plus de difficultés à s'identifier à des animaux dans le cadre de sa maladie. Les personnages de dessins animés sont soumis aux modes et cela pose la problématique de la pérennité de ce livret une fois l'engouement pour le personnage envolé. L'aspect des marionnettes choisies est à la fois actuel et suffisamment neutre pour ne pas être influencé par l'évolution des mœurs sur les années à venir.

Les remarques négatives émises lors du recueil de données ont toujours été tempérées par de bonnes appréciations dans d'autres parties du questionnaire (« je n'aime pas l'aspect des marionnettes, mais j'aime bien le concept »). Le choix s'est porté sur des marionnettes à bras dans le but de les utiliser lors d'ateliers d'éducation thérapeutique, permettant à l'enfant de les manipuler et d'améliorer l'appropriation des données exposées pendant cet atelier. A ce propos une des familles a spécifié que son enfant s'était bien identifié aux personnages pendant la présentation de la maquette.

L'aspect ludique est unanimement apprécié sauf d'une famille, sans plus de commentaire.

Le contenu, la compréhension et la pertinence du message de la maquette ont été appréciés par la majorité des familles, alors que les professionnels ont émis plusieurs remarques négatives. Il existe une discordance d'opinion entre les professionnels qui jugent le vocabulaire trop simpliste (« air propre/air sale » pour « oxygène/gaz carbonique ») et les

familles qui le trouvent trop médical. Nous avons volontairement choisi d'employer un langage « basique » afin de faciliter la compréhension du tout-petit, le but de ce travail étant de se centrer sur lui, au risque effectivement de paraître trop simple. Par ailleurs, nous avons expliqué aux professionnels que la plaquette ne sera pas délivrée telle quelle, c'est un support. Le vocabulaire employé sera à adapter au cas par cas, au degré de langage, de compréhension de l'enfant en le faisant progresser au fur et à mesure de l'avance des apprentissages. Le livret n'a pas pour but d'être un outil figé mais la porte ouverte au dialogue avec l'éducateur. Il permettra une mesure des acquis, le travail des points faibles et la reformulation des notions avancées par les parents lorsque cela sera nécessaire (connaissances de la maladie, traitements et plan d'action). L'intérêt du livret est d'être un outil permanent auprès de l'enfant et de sa famille. En effet, l'oubli à mesure de la technique et des consignes de bonnes pratiques est une réalité soulignée par de nombreux auteurs [11, 12, 25, 26, 28]. Cet outil éducatif s'inscrit donc dans un programme d'amélioration de l'observance, participant à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

En s'intéressant aux réactions de l'enfant face au livret, l'appréciation est globalement bonne pour le support, les personnages et le message délivré. La réponse « non applicable » s'explique par le trop jeune âge de certains enfants (cinq enfants de moins de 1 an ; un de 14 mois ; deux de 15 mois et un de 2 ans ½).

Dans notre projet, il est prévu que les familles gardent le livret à l'issue de la séance éducative. Nous avons trouvé intéressant de savoir s'ils pensaient en avoir une utilité ultérieure, en dehors de la consultation. L'ensemble des familles trouve un réel intérêt pour celui-ci dans la pratique quotidienne. Seule une famille estime qu'il n'aura pas d'impact dans sa pratique future, l'enfant ayant déjà une bonne technicité. Une majorité de parents pense pouvoir utiliser cet outil auprès de leurs proches et sur les lieux de socialisation de l'enfant (crèche, garderie, école...). Près de 70% des personnes interrogées pensent que le livret peut être une aide pour leur enfant quant à son adhésion au traitement et ensuite à son appropriation.

Les remarques émises par les enfants, les parents et les différents personnels amenés à la manipuler étant plutôt en accord avec ce qui a été réalisé, nous n'avons pas eu besoin de retravailler la maquette. Cette dernière a donc été éditée en l'état et jointe à ce travail.

VII. EVALUATION EN PRATIQUE **DE L'OUTIL EDUCATIF** (Étude n°3)

1) Problématique

Les deux études précédentes ont mis en lumière les difficultés en éducation thérapeutique de certains professionnels de santé (médicaux, paramédicaux) et les zones éducatives à prioriser pour les familles. Afin d'évaluer l'impact éducatif réel de notre outil, nous avons décidé de mener une troisième étude.

2) **Objectif de l'étude**

Dans cette nouvelle étude, la question principale posée est de savoir si l'emploi d'un matériel éducatif ludique est plus performant dans l'apprentissage des techniques d'inhalation via une chambre d'inhalation, qu'une notice explicative.

3) **Type d'étude**

Dans ce but, nous avons construit une enquête de cohorte, prospective. Celle-ci permettra de confronter d'une part, les enfants éduqués avec l'ancienne technique (« gold standard ») [15], d'autre part, les enfants éduqués avec le nouvel outil créé (livret). Les résultats de cette confrontation seront recueillis par le biais d'une grille d'évaluation (annexe 6). Les entrées dans l'étude se feront de façon consécutive et après randomisation. Les familles éduquées de façon classique bénéficieront d'une explication écrite (remise d'un document papier correspondant à l'annexe 3), d'une explication orale et d'une démonstration pratique. Les familles éduquées avec le livret éducatif bénéficieront d'une explication écrite (remise du livret éducatif), d'une explication orale et d'une démonstration pratique. Ce projet rentrant dans le cadre d'un projet de santé publique afin de répondre aux objectifs de l'OMS, il n'est donc pas nécessaire de demander un accord éthique[1].

4) Population

Tous les patients présentant un asthme nécessitant un traitement inhalé vus au CHP (en consultation externe de pédiatrie, aux urgences, à l'UHTCD et en hospitalisation), seront considérés comme éligibles pour l'étude. Les patients éligibles, remplissant tous les critères

d'inclusion ci-dessous, seront inclus dans l'étude. Un seul critère d'exclusion suffit à faire sortir l'enfant de l'étude.

a) Critères d'inclusion

Les enfants inclus dans l'étude seront ceux présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire obstructive nécessitant, pour l'administration du traitement, l'utilisation d'une chambre d'inhalation standard.
- pas de connaissance antérieure de la manipulation d'une chambre d'inhalation standard ou connaissance lacunaire (≥ 3 erreurs).
- nécessité de la poursuite d'un traitement inhalé, quel qu'il soit.
- enfant âgé de 1 an et plus et de 6 ans et moins, tous sexes confondus.
- parents ayant une bonne compréhension de la langue française.
- consentement parental à la participation au protocole d'étude.

b) Critères d'exclusion

Les enfants exclus de l'étude seront ceux présentant les caractéristiques suivantes :

- présence d'une maladie respiratoire ne nécessitant pas l'administration de traitement via une chambre d'inhalation standard.
- maîtrise de l'utilisation de la chambre d'inhalation standard (≤ 2 erreurs).
- utilisation d'un autre appareil qu'une chambre d'inhalation standard pour l'administration des traitements (nébuliseur, système auto-haler, système poudre).
- enfant âgé de moins de 1 an et de plus de 6 ans, tous sexes confondus.
- refus parental de participation à l'étude.
- mauvaise compréhension de la langue.

5) Protocole d'étude

Le support éducatif sera dans un premier temps présenté aux familles répondant aux critères d'inclusion, ne possédant aucun critère d'exclusion, au sein des consultations externes de pédiatrie, aux urgences et dans le service d'UHTCD et d'hospitalisation du CHP, à compter de la réception des livrets éducatifs.

Dans un premier temps, nous nous assurerons que les patients éligibles, pour lesquels les parents ont donné leur accord de participation, satisfassent aux critères d'inclusion et ne présentent pas de critères d'exclusion.

Dans un deuxième temps (temps T-1), les parents seront évalués sur leurs compétences, avant toute intervention éducative, dans la manipulation du système d'inhalation. L'observateur remplira la grille d'évaluation figurant en annexe 6.

Dans un troisième temps, nous réaliserons une répartition des patients dans le groupe avec livret ou le groupe avec feuille d'instruction. Celle-ci se fera par randomisation, en pratiquant un tirage au sort aléatoire, par cartes, par sous-groupes de 6, afin de diminuer le biais de sélection.

Dans un quatrième temps (temps To), les parents et l'enfant seront éduqués en fonction du bras de randomisation tiré (livret ou feuille explicative).

Dans un cinquième temps, l'enfant sera revu à 3 mois (temps T+3), puis à 6 mois (temps T+6), afin d'évaluer la persistance des compétences acquises par rapport au temps To. L'observateur remplira la grille d'évaluation figurant en annexe 6.

La fin de l'étude sera effective pour les patients ayant remplis les critères de recueil de données des temps T+3 et T+6.

Seront considérés comme sortants de l'étude :

- les enfants perdus de vue.
- les enfants ne nécessitant plus de traitements inhalés.
- les échecs éducatifs (seront considérés en échec éducatif les patients présentant 4 erreurs ou plus au temps T+3 ou T+6).
- les parents refusant de poursuivre l'étude.

Les données seront compilées par réponses codées sur une base de données, dans un fichier « excel » (Microsoft Office 98, Microsoft Corporation, Seattle, USA). Les patients exclus seront étudiés pour voir s'il existe des différences avec la population étudiée.

6) Postulat

L'hypothèse retenue dans ce travail est de trouver une différence significative entre le groupe « éducation avec le livret » et le groupe « éducation avec la feuille explicative » par rapport à la rétention d'informations. On s'attend à une rétention d'information de 90% dans le groupe avec livret, contre 70% dans le groupe feuille explicative [32]. L'hypothèse nulle

retenue est qu'il n'existe aucune différence de rétention d'information entre les groupes livret et feuille explicative.

Les critères retenus pour le calcul de la taille de l'échantillon ($\alpha = 0,05$; $\beta = 0,2$; attrition $< 5\%$), nous amènent à inclure 26 patients dans chaque bras pour démontrer une différence statistique entre les 2 groupes.

Il n'y a pas de comanoeuvres identifiées dans la procédure éducative, ni de facteurs de confusion.

7) Résultats

Lors du recueil de données, seront comptabilisés le nombre d'exclus d'emblée, les causes d'exclusion, le nombre éligible, le nombre réellement inclus, les causes de non inclusion, les causes d'exclusion à postériori et le taux d'attrition.

Les données recueillies seront analysées par un test de Fisher ou un test de Chi2 avec correction de Yates. Une valeur de $p < 0,05$ sera considérée comme statistiquement significative.

VIII. CONCLUSION

Ce travail a permis de mettre en lumière plusieurs axes de réflexion.

Premièrement, les thérapeutes doivent être formés en éducation thérapeutique, afin d'améliorer l'information donnée aux patients et leur observance.

Deuxièmement, le thérapeute doit nécessairement s'adapter aux patients (âge, degré de compréhension, acquisitions psychomotrices, contexte psychosocial) afin de répondre au mieux à leurs besoins, créant ainsi des liens de confiance. Ces liens faciliteront le dialogue, améliorant ainsi la prise en charge de la maladie et l'intégration de celle-ci dans la vie familiale et sociale.

Troisièmement, le vécu des familles, leurs interrogations, leurs demandes doivent être des éléments moteurs pour la création d'outils éducatifs ludiques adaptés à l'enfant.

Enfin, si les résultats de notre troisième étude sont concluants, nous avons le projet de généraliser la plaquette à tous les enfants présentant des troubles respiratoires. Nous retravaillerons les aspects abordés dans celle-ci en séances éducatives réglées avec les marionnettes. Elles seront à disposition, offrant la possibilité aux enfants de se les approprier et d'inventer des histoires, les laissant ainsi parler de leur maladie. Pour l'instant, nous avons fait le choix d'une activité éducative individuelle, permettant d'être au plus près des besoins de l'enfant et des parents et correspondant aussi à notre structure actuelle (absence de locaux dédiés à cette activité, absence de financement).

La conception de cet outil éducatif a permis une réflexion enrichissante sur la conduite de nos pratiques, une remise en question de notre rôle d'éducateur. Celui-ci doit tendre vers un rôle d'accompagnant de l'enfant et de sa famille, dans le quotidien d'une pathologie chronique. En leur donnant les moyens de la gérer au mieux, les familles favorisent ainsi le retour vers une qualité de vie optimale.

ANNEXES



ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LA CHAMBRE D'INHALATION

Madame, monsieur, vous avez déjà eu l'occasion d'administrer un traitement à l'aide d'une chambre d'inhalation. Nous souhaiterions connaître les conditions de mise en place de cette technique et votre ressenti la concernant. Le recueil de votre expérience va permettre une amélioration de l'information donnée, par le biais de création d'outils d'information. Merci.

Lors de la première prescription, avez-vous reçu des consignes d'utilisation ?

- OUI NON

Si oui, par qui ?

- Médecin Pharmacien
 Infirmière Personne de l'entourage
 Autre (précisez)

Lors de la première utilisation, avez-vous rencontré des difficultés ?

- OUI NON

Si oui, lesquelles ?

- Positionnement de l'enfant Positionnement du masque
 Acceptation du système Manipulation du flacon
 Durée d'administration Montage de la chambre
 Entretien de la chambre Autres (précisez)

Auriez-vous aimé d'avantage d'explications ?

- OUI NON

Si oui, sur quoi ?

- Positionnement de l'enfant Positionnement du masque
 Acceptation du système Manipulation du flacon
 Durée d'administration Montage de la chambre
 Entretien de la chambre Autres (précisez)

Lors de votre séjour (hospitalisation, consultation) vous a-t-on proposé de revoir la manipulation ?

- OUI NON

Pensez-vous que nous ayons répondu à vos difficultés ?

- OUI NON INAPPROPRIE

Si non, pourquoi ? (Commentaires libres)



ANNEXE 2



QUESTIONNAIRE CONCERNANT LA CHAMBRE D'INHALATION

Madame, monsieur, vous avez déjà eu l'occasion d'administrer un traitement à l'aide d'une chambre d'inhalation. Nous souhaiterions connaître les conditions de mise en place de cette technique et votre ressenti la concernant. Le recueil de votre expérience va permettre une amélioration de l'information donnée, par le biais de création d'outils d'information. Merci.

Lors de la première prescription, avez-vous reçu des consignes d'utilisation ?

- OUI NON

Si oui, par qui ?

- Médecin Pharmacien
 Infirmière Personne de l'entourage
 Autre (précisez)

Lors de la première utilisation, avez-vous rencontré des difficultés ?

- OUI NON

Si oui, lesquelles ?

- Positionnement de l'enfant Positionnement du masque
 Acceptation du système Manipulation du flacon
 Durée d'administration Montage de la chambre
 Entretien de la chambre Autres (précisez)

Auriez-vous aimé d'avantage d'explications ?

- OUI NON

Si oui, sur quoi ?

- Positionnement de l'enfant Positionnement du masque
 Acceptation du système Manipulation du flacon
 Durée d'administration Montage de la chambre
 Entretien de la chambre Autres (précisez)

Lors de votre séjour (hospitalisation, consultation) vous a-t-on proposé de revoir la manipulation ?

- OUI NON

Si oui, avez-vous remarqué des différences par rapport à votre pratique ?

- OUI NON

Si oui, sur quoi ?

- Positionnement de l'enfant Positionnement du masque
 Acceptation du système Manipulation du flacon
 Durée d'administration Montage de la chambre
 Entretien de la chambre Autres (précisez)

Pensez-vous que nous ayons répondu à vos difficultés ?

- OUI NON INAPPROPRIE

Si non, pourquoi ? (Commentaires libres)

ANNEXE 3

UTILISATION D'UNE CHAMBRE D'INHALATION STANDARD (BABY HALER®, ABLE SPACER®, AERO CHAMBER®)

- Préalable :
- Vérification que l'aérosol doseur ne soit pas vide.
 - Vérification de la validité de la date de péremption.
 - Vérification du bon positionnement des valves.

- Oter le capuchon.
- Agiter l'aérosol la tête en bas (pour mélanger le médicament et le gaz propulseur).
- Introduire l'embout buccal de l'aérosol dans le logement porte-aérosol.
- Placer le masque facial doucement mais fermement sur le nez et la bouche de l'enfant de façon étanche, celui-ci étant pris dans les bras.
- Placer la chambre en position horizontale. Avec le pouce, appuyer une fois sur le fond de l'aérosol pour libérer une dose de médicament.
- Dans les 30 secondes qui suivent, garder l'enfant en position le temps qu'il respire 5 fois (chambres de petit volume) à 10 fois (Babyhaler®).

Vous pouvez compter le nombre de mouvements respiratoires en regardant les valves bouger à chaque respiration.

- Puis ôter le masque du visage de l'enfant.
- Si votre médecin a prescrit 2 doses, répéter ces étapes.
- Après utilisation de la chambre d'inhalation, ôter l'aérosol, replacer le capuchon puis ranger la chambre dans son sac de protection.
- En cas de prise d'un corticoïde inhalé, rinçage de la bouche.
- En cas d'utilisation d'un bronchodilatateur et d'un corticoïde inhalé, toujours débiter par le bronchodilatateur pour ouvrir les bronches et faciliter la dispersion du corticoïde inhalé.

NETTOYAGE DE LA CHAMBRE

Il est important de nettoyer la chambre tous les 7 jours en utilisation régulière.

- Démonter tous les éléments de la chambre.
- Nettoyer les différents éléments, sauf les valves, à l'eau tiède, savonneuse.
- Ne pas rincer (création d'un film hydrostatique qui adsorbe le médicament).
- Laisser sécher à l'air libre (ne pas essuyer car création d'un film électrostatique qui adsorbe le médicament).
- Lors de la manipulation des valves, les tenir par le centre plutôt que par les bords. Ne pas les exposer à la chaleur, à la lumière directe du soleil, ni au froid. Ne pas les placer dans de l'eau très chaude. Les valves se remplacent 1 fois tous les 6 mois.
- Remonter l'ensemble de l'appareillage.
- Avant l'utilisation saturer la chambre avec 2 à 3 bouffées du médicament.

ANNEXE 4

Questionnaire de satisfaction de l'outil pour les parents et enfants

Madame, monsieur, nous sommes en cours d'élaboration d'un outil d'aide éducatif à la prise médicamenteuse des sprays, via une chambre d'inhalation. Cet outil s'adresse aux enfants en bas âge, de 0 à 6 ans. Le recueil de votre opinion nous permettra d'améliorer cette maquette, afin de la rendre très ludique pour l'enfant, tout en étant informative pour les parents. L'objectif de ce travail est que l'enfant s'approprie sa chambre d'inhalation et son traitement.

Pour cela, merci de bien vouloir cocher la case qui correspond le plus à votre degré de satisfaction. Si vous n'avez pas d'avis en ce qui concerne la question posée, cochez la case « sans opinion ».

Parents, quel est votre degré de satisfaction en ce qui concerne l'aspect général de la maquette, sur les différents points cités ci-dessous ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Sans opinion
Le format					
Le graphisme					
La présentation					
Le support marionnette					

Parents, quel est votre degré de satisfaction en ce qui concerne le message de la maquette, par rapport à l'apprentissage de l'utilisation d'une chambre d'inhalation, sur les différents points cités ci-dessous ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Sans opinion
Le contenu					
La compréhension					
La pertinence					
L'aspect ludique					

En ce qui concerne votre enfant (précisez son âge : _____), après présentation de la maquette, diriez-vous qu'il a été :

	Oui	Non	Non applicable
Intéressé par le support ?			
Intéressé par les personnages ?			
Intéressé par le message ?			

Parents, après avoir visualisé et utilisé cette maquette avec votre enfant, diriez-vous que vous y avez trouvé un intérêt:

	Oui	Non	Non applicable
Pour votre pratique actuelle ?			
Pour votre pratique future ?			
Pour votre entourage familial ?			
Pour les lieux de socialisation de votre enfant ?			
Pour l'adhésion de votre enfant à son traitement ?			
Pour l'appropriation du traitement par votre enfant ?			

ANNEXE 5

Questionnaire de satisfaction de l'outil pour le personnel

Madame, monsieur, nous sommes en cours d'élaboration d'un outil d'aide éducatif à la prise médicamenteuse des sprays, via une chambre d'inhalation. Cet outil s'adresse aux enfants en bas âge, de 0 à 6 ans. Le recueil de votre opinion nous permettra d'améliorer cette maquette, afin de la rendre très ludique pour l'enfant, tout en étant informative pour les parents. L'objectif de ce travail est que l'enfant s'approprie sa chambre d'inhalation et son traitement.

Pour cela, merci de bien vouloir cocher la case qui correspond le plus à votre degré de satisfaction. Si vous n'avez pas d'avis en ce qui concerne la question posée, cochez la case « sans opinion ».

Quel est votre degré de satisfaction en ce qui concerne l'aspect général de la maquette, sur les différents points cités ci-dessous ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Sans opinion
Le format					
Le graphisme					
La présentation					
Le support marionnette					

Quel est votre degré de satisfaction en ce qui concerne le message de la maquette, par rapport à l'apprentissage de l'utilisation d'une chambre d'inhalation, sur les différents points cités ci-dessous ?

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Pas du tout satisfait	Sans opinion
Le contenu					
La compréhension					
La pertinence					
L'aspect ludique					

ANNEXE 6

Date (T0) :

Nom :

Prénom :

Age :

Sexe : F M

Type de chambre d'inhalation :

Protocole : livret feuille

Traitements pris : bronchodilatateur corticoïdes inhalés autres (précisez) :

Asthme intermittent persistant léger persistant modéré persistant sévère

	Temps T-1	Temps T+3	Temps T+6
Retirer le capuchon	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Agiter l'aérosol	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Assemblage aérosol-chambre	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Positionnement de l'enfant	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Mise en place de l'appareil sur la face	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Déclenchement des bouffées	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Respiration	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Durée de prise du traitement	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Montage/démontage de la chambre	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Entretien	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition	<input type="checkbox"/> Acquis <input type="checkbox"/> Non acquis <input type="checkbox"/> En cours acquisition
Score / 9	/ 9	/ 9	/ 9
Auto évaluation /9	/ 9	/ 9	/ 9
Nombre de crises le mois précédent			

BIBLIOGRAPHIE

1. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care. Providers in the field of prevention of chronic diseases. World Health Organization, 1998.
2. Labalette C, Buttet P, Marchand AC. L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3e génération 2006-2011. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) 2007 : 1-64.
3. Education thérapeutique du patient asthmatique. Recommandations de bonnes pratiques cliniques de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Rev Mal Respir 2002 ; 19 : 112-124.
4. Nicolie B, Troussier F. Education thérapeutique de l'enfant sourd asthmatique : adaptation d'un outil pédagogique. Mémoire IPCEM, 2007.
5. Scheinmann P, De Blic J, Allergologie pédiatrique. Médecine-Sciences Flammarion, 2007 : 3-15.
- 6 Afrite A, Allonier C, Com-Ruelle L, Le Guen N, Annesi-Maesano I, Delmas MC, Furhman C, Leynaert B. L'asthme en France en 2006 : prévalence et contrôle des symptômes. l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES). Questions d'économie de la santé 2008 ; 138 : 1-8.
- 7 International Study of Asthma and Allergies in Childhood Groupe ISAAC – France, Enquête ISAAC France Phase I. Rev Mal Respir 1997 ; 14 (4), 72 p.
- 8 De Peretti C, Guignon N. L'asthme chez les adolescents des classes de troisième, DREES, Etudes et résultats, janvier 2005, 369.
- 9 GINA 2006 NIH/NHBLI. Global Initiative for Asthma updated 2006 from NHBLI/WHO World Report Global Strategy for asthma management and prevention. Nov 2006.
- 10 Sleiman C, Dehmouche V, Raffy O. Manipulation des dispositifs inhalés dans l'asthme et la BPCO. Mémoire IPCEM, 2004.
- 11 De Blic J, Deschildre A pour le Groupe de Recherche sur les Avancées en Pneumo-Pédiatrie (GRAPP). Suivi de l'enfant asthmatique : définition et outils de mesure. Rev Mal Respir 2008 ; 25 : 695-704.
- 12 Lamouroux A, Vervloet D. L'éducation thérapeutique est-elle la réponse ? 5ème congrès de l'Union Méditerranéenne de Pathologie Thoracique, 2006, Montpellier.
- 13 Lebras-Isabet MN, Beydon N, Chevreul K, Marchand V, Corniou O, Koussou M, D'acremont G, Bourrillon A. Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert-Debré. Arch Pediatr 2004 ; 11 (10) : 1185-1190.

- 14 Fireman P, Friday GA, Gira C, Vierthaler WA, Michaels L. Teaching self-management skills to asthmatic children and their parents in an ambulatory care setting. *Pediatrics* 1981 ; 68 (3) : 341-348.
- 15 Jullion A. Education thérapeutique des enfants asthmatiques à l'hôpital pédiatrique. *JARCA* 2009 : 16 pages.
- 16 Fuhrman C., Delacourt C., De Blic J., Dubus J.C., Thumerelle C., Marguet C., Delmas M.C. Caractéristiques des hospitalisations pour exacerbation d'asthme en pédiatrie. *Arch Pediatr* 2010 ; 17 (4) : 366-372.
- 17 Jacquemet S, Certain A. Education thérapeutique du patient : rôle du pharmacien. *Bulletin de l'Ordre* 367 – 269, juillet 2000.
- 18 Kesten S, Zive K, Chapman KR. Pharmacist knowledge and ability to use inhaled medication delivery systems. *Chest* 1993 ; 104 (6) : 1737-1742.
- 19 Blanc FX. Éducation thérapeutique dans l'asthme. *Rev Mal Respir* 2006 ; 23 (5) : 63-65.
- 20 Bosnic-Anticevich SZ, Sinha H, So S, Reddel HK. Metered-dose inhaler technique: the effect of two educational interventions delivered in community pharmacy over time. *J Asthma*. 2010 ; 47 (3) : 251-256.
- 21 Hanania NA, Wittman R, Kesten S, Chapman KR. Medical personnel's knowledge of and ability to use inhaling devices. Metered-dose inhalers, spacing chambers, and breath-actuated dry powder inhalers. *Chest* 1994 ; 105 (1) : 111-116.
- 22 Kamps AW, Van Ewijk B, Roorda RJ, Brand PL. Poor inhalation technique, even after inhalation instructions, in children with asthma. *Pediatr Pulmonol* 2000 ; 29 (1) : 39-42.
- 23 Madueño Caro AJ, Martín Olmedo PJ, García Martí E, Benítez Rodríguez E. Evaluation of theory-practice knowledge on inhalation systems in primary care physicians, post-graduates in training and undergraduates. *Aten Primaria* 2000 ; 25 (9) : 639-643.
- 24 Mehuys E, Van Bortel L, De Bolle L, Van Tongelen I, Annemans L, Remon JP, Brusselle G. Effectiveness of pharmacist intervention for asthma control improvement. *Eur Respir J* 2008 ; 31 (4) : 790-9.
- 25 Basheti IA, Armour CL, Bosnic-Anticevich SZ, Reddel HK. Evaluation of a novel educational strategy, including inhaler-based reminder labels, to improve asthma inhaler technique. *Patient Educ Couns*. 2008 ; 72 (1) :26-33.
- 26 Fukuda S, Yoshinaga T, Hirata N, Ishitsuka Y, Irikura M, Irie T, Kohrogi H. Individualized inhalation instruction using check sheets by a pharmacist in community pharmacy improves inhalation techniques in asthmatic patients. *Aerugi* 2009 ; 58 (11) : 1521-1529.
- 27 Self TH, Kilgore KE, Shelton V. MDIs, Spacers, and Dry Powder Inhalers: What Patients Are Likely to Do Wrong. University of Tennessee, 24 juin 2009.

28 Walia M, Paul L, Satyavani A, Lodha R, Kalaivani M, Kabra SK. Assessment of inhalation technique and determinants of incorrect performance among children with asthma. *Pediatr Pulmonol* 2006 ; 41 (11) : 1082-1087.

29 Hersh AL, Orrell-Valente JK, Maselli JH, Olson LM, Cabana MD. Decreasing frequency of asthma education in primary care. *J Asthma*. 2010 ; 47 (1) : 21-25.

30 Dufлот C. Des marionnettes pour le dire. Entre jeu et thérapie. Ed Hommes et perspectives, 1992.

31 Winnicott DW. Jeu et réalités ; l'espace potentiel, Gallimard, 1975 ; réédité en folio, 2004.

32 Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. « Ecole de l'atopie », évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venereol* 2002 ; 129 : 1003-1007.

RESUME

L'objectif de ce mémoire est la création d'un outil d'éducation thérapeutique. Il concerne l'administration de traitements inhalés, via une chambre d'inhalation standard, adapté à des enfants asthmatiques, dans une tranche d'âge dépourvue d'outils spécifiques (1 à 6 ans). Il s'appuie sur des notions validées en éducation thérapeutique. Pour cela, une étude prospective en 3 parties a été réalisée, consistant en :

- une évaluation des connaissances médicales, paramédicales et parentales sur l'administration d'un traitement inhalé,
- la création d'un outil ludique répondant aux besoins ressentis par les familles et le personnel soignant de pédiatrie, du Centre Hospitalier de Périgueux, puis évaluation de cet outil via une enquête de satisfaction,
- l'élaboration d'une enquête visant à évaluer l'impact réel de cet outil éducatif en vue d'une utilisation future lors d'ateliers d'éducation thérapeutique, dédiés aux jeunes enfants asthmatiques.

MOTS CLES

Enfant

Asthme

Système d'inhalation standard

Outil éducatif ludique

Enquête prospective