

Éducation du patient atteint de dermatite atopique : l'école de l'atopie*

Dans la prise en charge de la maladie atopique, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage a un impact favorable démontré en termes d'évolution de la gravité de la maladie et d'amélioration de la qualité de vie. Les « écoles de l'atopie » sont des structures adaptées à l'éducation des patients en échec thérapeutique.

La dermatite atopique ou eczéma atopique est une maladie très fréquente qui concerne en France environ 15% des enfants, dont les conséquences en termes de morbidité et de qualité de vie peuvent être sévères.

La consultation médicale traditionnelle d'un enfant atopique inclut en général une étape d'information et d'explication. Malgré le temps passé, le médecin constate que les échecs rencontrés sont liés à une mauvaise observance ainsi qu'à la mauvaise intégration des explications reçues par le patient et son entourage.

La nécessité d'une éducation du patient, ayant pour objectif de développer des connaissances et surtout de réelles compétences d'auto-soin et d'auto-vigilance, apparaît alors clairement.

L'éducation thérapeutique se définit selon l'Organisation mondiale de la santé comme « *un processus intégré aux soins qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients en les aidant à s'autonomiser, à acquérir et à conserver des compétences afin de les aider à vivre de manière optimale leur maladie* ».

L'éducation thérapeutique a démontré ses effets bénéfiques chez les patients diabétiques et asthmatiques, améliorant la morbidité, la qualité de vie et le coût de prise en charge¹. Or, l'asthme et le diabète, par la chronicité et l'implication du patient dans son traitement qu'ils réclament, sont peu différents des maladies chroniques invalidantes de la peau comme l'eczéma atopique.

* Article écrit par Jean-François Stalder et Sébastien Barbarot
Département de Dermatologie • Hôtel Dieu • 44000 Nantes • École de l'Atopie

1. D'après Barbarot S. et al *Ann Dermatol Venereol.* 2007;134(2):121-7.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE AU COURS DE LA DERMATITE ATOPIQUE : POURQUOI ?

Au cours de la dermatite atopique, la médiocre observance a de nombreuses origines :

- le recours quasi constant à des soins locaux complexes, adaptés à l'extension et à l'intensité des lésions, l'obligation d'une participation active à la prévention ;
- la réticence irraisonnée à l'égard de certains traitements (cortisone, conservateurs) ou, au contraire, les aprioris favorables (ex: changement de lait systématique) ;
- la lassitude et l'abandon progressif des soins locaux, face à la chronicité de la maladie et à son impact sur la qualité de vie de l'enfant (et des parents, frères et sœurs) dans les formes sévères ;
- l'insuffisance d'information ou, au contraire, la surinformation faite de données contradictoires. Sur ce point, la conférence de consensus sur la dermatite atopique en 2004 a établi une base de connaissances partagée par l'ensemble des médecins spécialistes concernés par l'eczéma (http://www.sfdermato.com/doc/formation/da_court.pdf).

L'éducation ne se limite pas à l'information par procuration : brochures, cassettes, sites internet, documents pédagogiques sont utiles mais ne remplacent pas le temps d'écoute partagé.

Finalement, l'éducation vise à développer chez l'atopique et son entourage des connaissances (facteurs déclenchants, complications, moyens thérapeutiques) mais surtout de réelles compétences d'auto-soin et d'auto-vigilance.

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF DU PATIENT ATTEINT DE DERMATITE ATOPIQUE

- Racontez-moi l'histoire de votre maladie.
- Selon vous, à quoi est due votre maladie ?
- Quels facteurs améliorent et (ou) aggravent votre maladie ?
- Quelle chose vous gêne le plus dans votre maladie ?
- Quel est votre traitement ? Avez-vous des craintes vis-à-vis de celui-ci ?
- Comment se passent les soins ? Décrivez-moi ce que vous faites en détail.
- Y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas faire à cause de votre maladie ?
- Comment se passe votre quotidien avec votre entourage ?
- Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez-vous ? Vers qui pouvez-vous vous tourner ?
- Qu'attendez-vous de cette rencontre ?

UN PROJET CONSTRUIT À LA BASE DU CONTRAT D'ÉDUCATION

Vouloir imposer des connaissances en faisant table rase des savoirs, des craintes ou des croyances des familles est contre productif et ne permet pas l'acquisition de compétences réelles. L'éducation se construit à partir des connaissances et du vécu de chacun.

Un projet d'éducation thérapeutique comporte trois étapes :

La mise en place d'une relation de confiance partagée : le patient s'exprime sur ce qu'il sait de la maladie : comment il vit son eczéma, quels traitements il a utilisés, à quelles difficultés il a été confronté, quel est son environnement, ses conditions de vie, ses projets d'avenir, qu'attend-il de la consultation... ? Cet « état des lieux » précisant points forts et points faibles de chacun aboutit à un vrai « diagnostic éducatif ».

En collaboration avec le malade, la définition d'objectifs d'apprentissage (ou compétences) choisis en fonction du diagnostic éducatif intègre le contrat de soin. Ce contrat vise à rendre le patient autonome sur un ou plusieurs points précis (accepter de mettre sa crème tout seul pour un grand enfant, appliquer la ou les crèmes prescrites quotidiennement...).

L'évaluation de l'adhésion réelle au traitement est une étape clé qui s'envisage dès le premier entretien, en prévoyant un rendez vous le mois suivant. Au cours de ces consultations ultérieures l'évaluation de l'adhésion, de la sévérité de la maladie, de la qualité de vie du patient est systématique ; aidée par des outils l'évaluation (SCORAD et POSCORAD). En fonction des résultats obtenus la révision du contrat de soin est envisagée.

COMMENT EST ORGANISÉE UNE « ÉCOLE DE L'ATOPIE » ?

Toute école fonctionne autour de plusieurs impératifs.

1. Une population cible : les familles en échec de traitement ou en souffrance sont directement concernées.
2. Une labellisation des équipes formées à l'éducation thérapeutique par les Agences Régionales de Santé sous tendue à un programme pédagogique précis.
3. L'utilisation d'un référentiel de bonnes pratiques disponible auprès du Groupe d'éducation thérapeutique (GET) de la Société française de dermatologie.

L'établissement de critères d'évaluation (scores cliniques, index de qualité de vie, évaluation du prurit, de l'insomnie, de la douleur...), qui sont à la disposition des praticiens auprès du GET (www.edudermatologie.com/).

L'utilisation d'outils d'éducation : ces outils pédagogiques sont employés pour aider le patient dans la compréhension des mécanismes de la maladie mais aussi dans l'acquisition de compétences pour gérer sa maladie. En fonction de l'âge du patient, on utilise des outils différents : visuels de la peau, questionnaires illustrés, jeux questions/réponses, carnet de suivi...

Les compétences à transmettre couvrent des champs de savoir différents :

- les connaissances sur la maladie, les facteurs déclenchant ;
- les pratiques pour la réalisation optimale des soins ;
- les attitudes, savoir expliquer ses soins, savoir qui contacter et quand...

En pratique, l'école comporte différentes étapes.

L'ENTRETIEN INITIAL

L'entretien initial, à l'origine du diagnostic éducatif ou pédagogique, répond au principe du projet d'éducation et demande un temps et une disponibilité suffisante.

À l'hôpital, il est réalisé au mieux en présence d'un binôme médecin-infirmière. D'une durée prolongée (1h15), il tente d'appréhender la gravité de la maladie mais surtout sa répercussion sur la vie de tous les jours; les difficultés et les ressources sont appréciées, dans une écoute attentive à l'aide d'une grille d'entretien initial.

Au cabinet, il est possible d'effectuer une telle démarche dans un temps plus limité (pas moins de 30 mn cependant) en focalisant l'entretien sur les points principaux : sévérité, répercussion de la maladie, vécu thérapeutique antérieur (niveau de corticophobie), difficultés d'observance. Au terme de l'entretien, les objectifs éducatifs sont définis en termes de « capacité à... » :

- adapter ses soins à l'état de sa peau ;
- réaliser ses soins sans l'aide d'autrui ;
- gérer ses démangeaisons, ses douleurs...

Un cahier de suivi ou un plan d'action personnalisé, enrichi d'informations pratiques et de feuillets personnels, précise le quotidien du patient et rappelle le (ou les) objectif(s) décidé(s) ensemble.

LES CONSULTATIONS D'INFIRMIÈRE D'ÉDUCATION

Cette consultation est très utile ; elle fait suite à une consultation médicale ou bien est programmée pour renforcer une adhésion à mi-parcours entre deux consultations, une prise en compte des problèmes pratiques rencontrés (toilette, soins, fréquence...). Après avoir invité les patients/parents à montrer ce qu'ils font chez eux, la démonstration d'application des crèmes est très utile. Ceci permet de mettre en évidence des réticences ou des sous dosages dans l'application qui souvent n'ont pas été exprimé au cours de la consultation du médecin. Le carnet de suivi, l'écoute des problèmes rencontrés sont ici évalués. Cette étape, fortement personnalisée, débouche sur des solutions adaptées incluant démonstrations de techniques de soins spécifiques aux formes sévères comme le wet wrapping (cf encadré).

ATELIER À THÈME

Les ateliers d'informations, réalisés par petits groupes définis par tranches d'âge, incluent parents et (ou) enfants. Animé par un couple expert/animateur, l'atelier peut faire participer médecin (dermatologue, allergologue, pédiatre), psychologue, infirmière. Chaque atelier dure en moyenne 2 heures et se déroule comme un échange interactif à partir d'une mise en situation ciblée sur le thème abordé. Les compétences à acquérir couvrent des connaissances sur la maladie (les traitements, les facteurs déclenchant), mais aussi des pratiques (réalisation de soins), ou des attitudes (expliquer sa maladie ; en cas de crise, savoir qui contacter et quand).

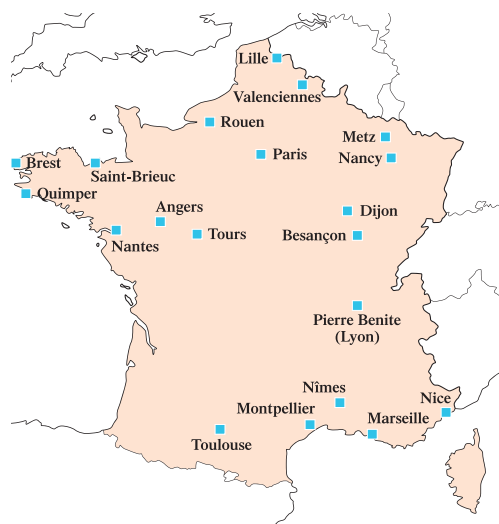
THÉRAPEUTIQUE DE L'ATOPIQUE : QUELS ENJEUX ?

L'impact de l'éducation dans la prise en charge de l'eczéma atopique a été démontré. Des résultats validés ont été obtenus en termes d'évolution de la gravité, de consommation de dermocorticoïdes et de qualité de vie : en Allemagne, en Suède, au Danemark et, plus récemment, en France, des centres pilotes développent des prises en charge éducatives sur le mode de l'école de l'atopie et de récentes publications soulignent les enjeux et les résultats pour le malade. Ces « écoles » ou « espaces d'éducation » pluri-professionnels intègrent des compétences médicales, infirmières, psychologiques, diététiques.

Les centres hospitaliers qui concentrent les formes sévères ne peuvent pas être les seuls lieux d'éducation. Des réseaux de soignants peuvent se mettre en place, incluant les praticiens libéraux et les soignants du secteur privé (cf encadré).

L'organisation des espaces d'éducation relève des dynamiques institutionnelles propres à chaque région, et le développement de l'éducation thérapeutique en France passe par la contractualisation de partenariats.

Des espaces d'éducation existent en France dans les CHU suivants :



Le Groupe d'éducation thérapeutique de la Société française de dermatologie a pour objectifs, à partir du modèle de la dermatite atopique, de faciliter les échanges d'expériences, d'inciter au consensus des pratiques, d'harmoniser la formation des équipes et, finalement, d'obtenir la reconnaissance professionnelle, mais aussi financière, de l'éducation en dermatologie.

EN SAVOIR PLUS

<http://www.edudermatologie.com/>

site portail du Groupe d'Education Thérapeutique en Dermatologie (GET-Dermatologie). Les différentes rubriques du site permettent de mieux connaître l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques de la peau : eczéma et psoriasis en particulier.

<http://www.fondation-dermatite-atopique.org/>

site de la Fondation pour la Dermatite Atopique. La Fondation participe au financement de travaux de recherches et d'études cliniques sur la dermatite atopique et soutien les actions visant à informer et mieux faire connaître la maladie, les traitements thérapeutiques et la vie quotidienne des patients et de leur famille. Ce site très riche met des documents à la disposition des professionnels.

RÉFÉRENCES

[Guevara JP, Wolf Fredric M., Grum CM., Clark NM.](#) Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2003;326:1-6.

[Conférence de consensus pour la prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant](#)

<http://www.sfdermato.org/pdf/confcons-2dec.pdf>

[Barbarot S., Gagnayre R., Bernier C., Chavigny JM., Chiaverini C., Lacour JP., Dupre-Goetghebeur D., Misery L., Piram M., Cuny JF., Dega H., Stalder JF.](#) ; Groupe Education Thérapeutique de La Société Française de Dermatologie. Guide pour un programme d'éducation dans la dermatite atopique *Ann Dermatol Venereol*. 2007 Feb;134(2):121-7.

[Boye T., Boralevi F., Buzenet C., Labreze C., Taieb A.](#) Éducation et dermatite atopique. *Ann Dermatol Venereol* 2003;130:285-9.

[Chavigny JM., Adiceom F., Bernier C., Debons M., Stalder JF.](#) École de l'atopie, évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venereol* 2002; 129:1003-7.

[Staab D., von Rueden U., Kehrt R., et al.](#) Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy Immunology*;13:84-90. 2002

[Diepgen TL., Fartasch M., Ring J., et al.](#) Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German randomized intervention multicenter study. *Hautarzt* 2003;54:946-51.

POUR LA PRATIQUE

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'éducation thérapeutique est un processus intégré au soin qui a pour objectif d'améliorer la prise en charge du patient en lui permettant de s'autonomiser, d'acquérir et de conserver des compétences afin de vivre de manière optimale sa maladie.

La réticence irraisonnée à l'égard de certains traitements (ex : corticophobie) ou, au contraire, des aprioris favorables (ex : changement systématique de lait) sont à l'origine d'un grand nombre d'échecs thérapeutiques.

Le traitement de la dermatite atopique implique le recours aux soins locaux adaptés à l'extension et à l'intensité des lésions ; le traitement nécessite un savoir faire que les malades et leur entourage doivent acquérir.

Les compétences à transmettre couvrent trois champs de savoir différents :

- *Les connaissances sur la maladie, les facteurs déclenchants.*
- *Les pratiques pour la réalisation optimale des soins.*
- *Les attitudes, savoir expliquer ce soir..., savoir contacter qui et quand...*

Plus que l'information brute, le patient et sa famille ont besoin d'une écoute pour exprimer difficultés, croyances, connaissances, craintes, motivation face à leur maladie.

Un projet d'éducation thérapeutique comporte trois étapes :

- 1. Le diagnostic éducatif qui est réalisé à partir du vécu du malade ou de sa famille (traitement utilisé, difficultés rencontrées, conditions de vie, projet d'avenir). Les réponses à cette question précisent les points forts et les points faibles.*
- 2. Le contrat éducatif choisi en fonction du diagnostic éducatif et qui vise à rendre le patient autonome sur un ou plusieurs points précis.*
- 3. L'évaluation de l'adhésion au traitement, de la sévérité de la maladie, de la qualité du patient qui est systématique.*

ÉVALUER L'IMPACT DU TRAITEMENT À L'AIDE DU POSCORAD

Le POSCORAD est un score dédié aux patients. Il est issu du SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis) qui est un score d'évaluation de la sévérité de l'eczéma.

Le POSCORAD permet au patient de reconnaître ses symptômes, d'évaluer sa maladie mais aussi de mieux communiquer avec son médecin.

Ce score composite évalue l'intensité des symptômes, leur extension, ainsi que le degré de démangeaisons et de troubles du sommeil.

Répété chaque semaine le POSCORAD offre la possibilité de transmettre au médecin la courbe d'évolution de l'eczéma de son patient entre les deux consultations.

Des outils gratuits facilitent l'évaluation et le calcul automatique du POSCORAD. Un widget qui calcule automatiquement le POSCORAD est téléchargeable sur internet (<http://www.fondation-dermatite-atopique.org/fr/search/node/poscorad>). De même le POSCORAD est disponible sous forme d'application pour iPad, iPhone et smartphone android. Ces applications rendent son utilisation plus ludique et le POSORAD devient un outil à part entière à la fois d'éducation et de suivi.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN MÉDECINE LIBÉRALE

Il est possible de développer une activité d'éducation thérapeutique de qualité en libéral à certaines conditions :

1. Une formation à l'ET est indispensable : des séminaires de sensibilisation et de formation à l'ET existent (se renseigner auprès du groupe français d'éducation thérapeutique) et pour les médecins qui vivent à proximité des structures hospitalières existantes, des échanges sont souvent possibles et toujours souhaitables.
2. Une organisation personnelle adaptée, avec gestion appropriée du carnet de rendez est nécessaire en offrant des créneaux pour les urgences comme pour les CS programmées pour l'éducation par exemple.
3. Proposée lors de la première visite au patient ou à la famille en échec de traitement, le médecin expose la démarche en précisant les objectifs et les étapes pour y parvenir. Plusieurs consultations peuvent remplacer un long entretien initial sous réserve d'être organisées.
4. Le dépistage de la cortico-réticence voir de la cortico-phobie est une étape indispensable précoce.
5. La définition d'un plan d'action personnalisé en fin de consultation s'intègre dans le carnet de santé du patient et favorise l'adhésion au traitement.
6. Certaines consultations peuvent être centrées sur des thèmes différents :
 - Les causes de l'eczéma et ce que cela implique au plan du traitement. Des outils sous forme de chevalets pédagogiques simplifient l'explication des mécanismes de la maladie.
 - La démonstration de soins est une étape importante : quand appliquer ? quand arrêter le traitement ? comment appliquer la crème ? où l'appliquer ? dans quelles quantités ?

L'éducation thérapeutique reste un investissement personnel volontaire de la part du médecin comme du patient. L'ET ne bénéficie pas d'une cotation particulière en secteur libéral. Dans tous les cas la démarche d'éducation est qualitative : elle enrichit l'acte médical et participe à l'amélioration des pratiques. L'ET est une démarche rentable en terme de satisfaction du praticien face aux maladies chroniques.

SUJET PARTICULIER

Le Wet Wrapping, littéralement « emballage humide », est une technique de soins locaux adaptés au traitement des formes sévères d'eczéma.

L'objectif du Wet Wrapping est de traiter efficacement et rapidement l'inflammation au niveau de la peau ainsi que les démangeaisons qui surviennent lors des poussées d'eczéma chez l'enfant ou l'adulte.

Le traitement est proposé en seconde intention devant un eczéma qui n'a pas répondu aux soins locaux bien réalisés.

Le Wet Wrapping s'applique de deux façons :

- en période de poussée c'est un moyen efficace pour améliorer rapidement l'état de la peau et le confort du patient. Il permet de garder la peau au contact du traitement local pendant une durée prolongée (6 heures minimum). C'est pour cela qu'il est surtout utilisé durant la nuit.

- pour éviter la réapparition des poussées, le Wet Wrapping est utilisé en traitement d'entretien deux fois par semaine chez l'enfant ou l'adulte.

Avant de débiter le traitement il faut disposer :

1. De la crème : Il s'agit le plus souvent d'une préparation personnalisée remboursée contenant un mélange de dermocorticoïdes et de cold-cream.
2. D'un récipient d'eau chaude, nécessaire pour rendre humide le pansement ou la compresse.
3. De compresses, idéalement remplacées par une compresse adhoc (Tubifast®) qui « s'enfile » sur le membre après l'application de la préparation.
4. De bandes sèches qui permettent de maintenir la couche humide et chaude sur la peau ; ces bandes de crêpes ou de gaze sont utilisées en entourant le membre ou la zone concernée et sont fixées avec un collant micropore.

Vous pouvez voir une démonstration sur le site :

<http://www.chu-nantes.fr/qu-est-ce-que-le-wet-wrapping-comment-le-pratiquer>

