

Place de l'éducation thérapeutique dans le traitement de la dermatite atopique de l'enfant

J.-M. CHAVIGNY

Résumé

La dermatite atopique (DA) est une maladie dermatologique chronique à fort impact sur la qualité de vie des enfants atteints, posant des problèmes d'observance, avec pour conséquence un échec thérapeutique fréquent.

Plusieurs problèmes sont à l'origine de cette mauvaise observance, comme l'épuisement de la motivation des patients, la complexité du traitement, la corticophobie des soignants et des patients, les effets secondaires des traitements, leur inefficacité et leur coût.

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie, et d'éviter les complications liées à cette maladie. Son objectif est de permettre l'acquisition par le patient ou son entourage de compétences et de connaissances suffisantes pour lui permettre de s'autonomiser. Cette acquisition et appropriation de compétences par le patient nécessite un suivi personnalisé. L'éducation thérapeutique est donc un processus continu d'accompagnement du patient dans son apprentissage qui ne se substitue pas aux soins, mais s'effectue en parallèle, afin de rendre le patient capable de vivre de façon optimale avec sa maladie.

L'éducation thérapeutique est déjà reconnue comme indispensable dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques. Malgré les difficultés de leur mise en œuvre, les espaces éducatifs peuvent permettre d'améliorer la prise en charge de la DA.

La dermatite atopique (DA) est une maladie dermatologique chronique à fort impact sur la qualité de vie des enfants atteints, posant des problèmes d'observance, avec pour conséquence un échec thérapeutique fréquent.

Plusieurs problèmes sont à l'origine de cette mauvaise observance, comme l'épuisement de la motivation des patients, la complexité du traitement, la corticophobie des soignants et des patients, les effets secondaires des traitements, leur inefficacité et leur coût.

L'éducation thérapeutique est un outil capable de développer une alliance entre le thérapeute et le patient [1]. Elle vise à

Summary

Atopic dermatitis (AD) is a chronic disease of the skin that has heavy impact on the quality of life of children affected and raises the question of compliance, which frequently leads to treatment failure.

Various problems are at the origin of poor compliance, such as the progressive loss of parents' motivation, the complexity of treatments, the corticosteroid phobia of health care workers and patients, and the side effects induced by treatment, their inefficiency and their cost.

Therapeutic training is aimed at helping the patients to cope with their disease and to avoid the related complications. Its aim is to permit patients, and those who surround them, to acquire competence and sufficient knowledge so as to become autonomous. This acquisition and appropriation of competence by the patients requires personalised surveillance. Hence, therapeutic education is a continuous process of accompanying the patient throughout training. It is not a substitute to treatment but is conducted in parallel, to enable the patients to optimize their quality of life.

Therapeutic training is already recognised as a crucial element in the management of many diseases. Despite the difficulties encountered, educational centres would clearly improve the management of AD.

The place of therapeutic education in the treatment of atopic dermatitis in children

J.-M. CHAVIGNY

Ann Dermatol Venerol 2005;132:1S116-20

aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la maladie [2].

L'éducation thérapeutique est déjà reconnue comme indispensable dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques. Malgré les difficultés de leur mise en œuvre, les espaces éducatifs peuvent permettre d'améliorer la prise en charge de la DA. L'évaluation de ces structures doit également rester une priorité afin de les crédibiliser et de les améliorer.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique a pour but d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie et d'éviter les complications liées à cette maladie. Son objectif est de permettre l'acqui-

tion par le patient ou son entourage de compétences et de connaissances suffisantes pour lui permettre de s'autonomiser. Cette acquisition et appropriation de compétences par le patient nécessite un suivi personnalisé. L'éducation thérapeutique est donc un processus continu d'accompagnement du patient dans son apprentissage qui ne se substitue pas aux soins, mais s'effectue en parallèle, afin de rendre le patient capable de vivre de façon optimale avec sa maladie.

L'éducation thérapeutique est un processus qui se construit autour de trois axes :

1. Le diagnostic éducatif qui découle de la mise en place d'une relation de confiance entre un thérapeute (ou une équipe) et le patient (ou sa famille). Ce diagnostic est posé à la suite d'un ou de plusieurs entretiens qui doivent répondre à plusieurs questions :

- a. Que connaissez-vous de votre maladie ?
- b. Comment vivez-vous votre maladie ?
- c. Quelles ont été et quelles sont aujourd'hui les difficultés rencontrées ?
- d. Comment envisagez vous l'avenir ?

2. À la suite du diagnostic éducatif, les objectifs pédagogiques peuvent être mis en place avec le patient, éventuellement sous forme de contrat éducatif. Ils ont pour but de permettre l'acquisition par le patient d'une connaissance ou compétence sur un point précis.

3. L'évaluation de ces objectifs pédagogiques et leur révision permanente et adaptée débouchent sur une meilleure compréhension de la maladie, ainsi que l'acquisition de techniques de soins indispensables à la gestion quotidienne de la DA.

L'éducation thérapeutique diffère donc fondamentalement de l'information ou du simple conseil qui délivre des connaissances sans tenir compte de cet état des lieux.

La compliance du patient à son traitement sera d'autant plus élevée que le soignant aura pris en compte le vécu du patient et de sa famille.

L'observance ne peut être améliorée que par la bonne compréhension par le patient ou de sa famille, de la maladie et de sa gestion au quotidien. Les explications données lors des consultations médicales sur la maladie et le traitement doivent être intégrées par le patient ou sa famille afin d'être ensuite mises en œuvre. Cette intégration par le patient des informations et des techniques de soins peut être améliorée grâce à une démarche éducative (fig. 1). Le soignant doit prendre en compte les connaissances du patient sur la DA, ses croyances, ses motivations, son vécu familial, les conséquences socioprofessionnelles et psychologiques de la maladie. Cette démarche ne doit donc pas être confondue avec le fait de donner des informations ou des conseils au patient : ceci est insuffisant pour permettre l'acquisition par le patient de compétences nécessaires à la gestion de sa maladie.

Cette démarche éducative nécessite une équipe pluridisciplinaire formée en éducation thérapeutique. En effet, l'établissement d'un diagnostic éducatif, les techniques pédagogiques, l'utilisation d'outils pédagogiques nécessitent une formation de l'ensemble des intervenants de l'équipe éducative. Lors d'une démarche éducative, peuvent intervenir différents acteurs : médecins, infirmières, psychologues, diété-

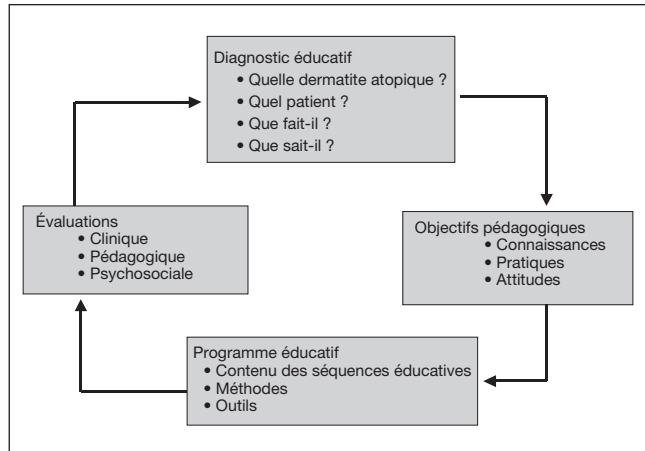


Fig. 1. Mise en œuvre de la démarche éducative (d'après d'Ivernois [2]).

ticiennes, assistantes sociales... L'ensemble de ces compétences peut être regroupé dans des espaces éducatifs hospitaliers, mais peut également exister en libéral dans le cadre d'un réseaux de soins éducatifs.

Les expériences en éducation thérapeutique en dermatologie

Broberg *et al.*, en 1990, dans une étude ouverte randomisée et contrôlée, ont mis en évidence une augmentation de la consommation de dermocorticoïdes et une diminution significative du score de gravité après éducation thérapeutique par rapport à un groupe contrôle [3]. Dans une étude randomisée et contrôlée, Staab *et al.* ont montré une amélioration de la régularité des soins, une augmentation de la consommation de dermocorticoïdes, une diminution du recours au médecines parallèles, une augmentation de la confiance dans le traitement médical et une diminution des régimes alimentaires injustifiés [4]. Le SCORAD n'était pas significativement différent.

L'impact de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie a été évalué par Chinn *et al.* dans une étude randomisée et contrôlée [5]. Aucune différence n'a été mise en évidence, mais l'éducation était délivrée lors d'une unique consultation infirmière.

Dans une étude randomisée et contrôlée, Coenraads *et al.* ont mis en évidence une amélioration dans la capacité des patients à se traiter eux même et une amélioration de leur qualité de vie (questionnaire de Marburg) [6]. Cependant, les autres critères étudiés, notamment le SCORAD, n'étaient pas différents entre les deux groupes.

Certaines expériences ont montré une diminution du score de gravité clinique de la DA, mais l'absence de groupe contrôle ne permet pas d'affirmer le rôle univoque de l'éducation thérapeutique dans cette amélioration [7, 8].

Plus récemment, Diebgen *et al.* ont montré dans une étude randomisée et contrôlée sur une cohorte de plus de 1 000 patients une efficacité de la prise en charge éducative sur la DA. La prise en charge éducative se décomposait en 6 sessions hebdomadaires de deux heures. Un résultat significatif a été

retrouvé sur le SCORAD, la qualité de vie des enfants et des parents et sur la satisfaction des soins dans les groupes 0-7 ans et 8-12 ans. L'étude a également mis en évidence une efficacité de la prise en charge éducative par rapport au groupe contrôle sur le prurit dans le groupe 8-12 ans et 13-18 ans [9].

La littérature sur l'éducation thérapeutique dans la DA doit être analysée prudemment, et la lecture des conclusions de certains articles nécessite de tenir compte de certaines limites, comme la variabilité des méthodes éducatives utilisées, le contenu des programmes éducatifs, les différences culturelles entre les pays, la durée du suivi, les compétences des éducateurs concernés, les critères d'évaluation utilisés.

Un des principaux problèmes posés par l'éducation thérapeutique est son évaluation. Les programmes éducatifs sont mal codifiés et sont très variables d'une équipe à une autre (temps éducatif, personnel impliqué par session ou consultation, outils pédagogiques utilisés, critères d'évaluation...). La grande variabilité des résultats de la littérature et souvent l'absence de bénéfice de l'éducation thérapeutique sont probablement en partie secondaire à ces difficultés d'évaluation des programmes éducatifs.

Les expériences en éducation thérapeutique dans les maladies chroniques : un exemple pour la dermatologie

Alors que la littérature médicale peine depuis des années à prouver son intérêt sur les critères habituels de morbidité, de coût de la prise en charge ou de qualité de vie, l'éducation thérapeutique se développe dans de nombreuses pathologies chroniques [10-12]. La quasi totalité des équipes prenant en charge l'asthme ou le diabète estime que l'éducation thérapeutique est indispensable à une prise en charge correcte. De plus, une méta-analyse récente sur le rôle de l'éducation dans l'asthme montre que les programmes éducatifs chez les enfants et adolescents améliorent les fonctions respiratoires, améliorent la sensation de maîtrise des soins, réduisent l'absentéisme scolaire et le nombre de jours avec activité réduite, et diminuent le nombre d'hospitalisation aux urgences [13]. Les programmes éducatifs doivent être considérés d'après les conclusions des auteurs comme indispensables à la prise en charge des enfants et adolescents asthmatiques.

Le développement de l'éducation thérapeutique en dermatologie doit s'inspirer de l'expérience acquise dans le domaine d'autres maladies chroniques comme l'asthme, le diabète, les maladies cardio-vasculaires. En effet, ces maladies sont des affections peu différentes de la DA par leur évolution chronique, l'implication thérapeutique demandée au patient et leur impact sur la qualité de vie.

L'éducation thérapeutique dans le système de santé français

L'éducation thérapeutique est reconnue comme indispensable dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques par les acteurs de santé [10, 14]. La législation françai-

se (article L. 417-1 de la loi n° 2002-303 de mars 2002) a inscrit l'éducation thérapeutique au chapitre du droit des malades et qualité du système de santé. Mais pour devenir une réalité, l'éducation thérapeutique doit prendre sa place au sein de la nomenclature. Le pôle nomenclature de la CNAMTS, en collaboration avec le pôle d'expertise et de référence nationale de nomenclature de santé (PERNNS) et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), ont défini une typologie descriptive de l'activité éducative en groupe dans l'asthme et le diabète. Des mesures d'incitation ont également été proposées (circulaire DHOS/DGS n° 2002-215) pour les établissements de santé sous forme d'appel à projets relatifs à l'éducation thérapeutique sur l'asthme, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

Dans ses pathologies, le contenu et l'organisation de l'éducation thérapeutique fait l'objet de recommandations précises par l'ANAES [14].

Comment mettre en œuvre l'éducation thérapeutique en dermatologie ?

LES ÉCOLES DE L'ATOPIE

Les écoles de l'atopie sont des espaces d'éducation, permettant la mise en œuvre d'une démarche éducative auprès des patients. Plusieurs de ces espaces sont actuellement créés ou en cours de création en France, principalement au sein de structure hospitalière. Il n'existe pas de modèle d'école de l'atopie. Leur développement dépend des possibilités locales en personnel, en financement, de l'implication des acteurs de la santé locaux (URCAM, Hôpitaux, association de patients...).

L'éducation thérapeutique repose sur des principes de fonctionnement qui peuvent ensuite être déclinés en fonction des possibilités locales. Mais les actions éducatives doivent être coordonnées et l'ensemble des acteurs de l'éducation thérapeutique en France doit se réunir au sein de sociétés savantes, afin de partager les expériences et unifier les référentiels de soins éducatifs. Cette démarche est mise en place dans le groupe d'éducation thérapeutique de la SFD.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE : POUR QUELS PARENTS ?

Idéalement, l'éducation thérapeutique s'adresse à tous les patients atteints de DA. Mais la prévalence élevée de la maladie et la lourdeur d'une prise en charge éducative oblige les équipes soignantes à définir des critères d'inclusion comme la sévérité de la maladie, l'altération de la qualité de vie ou un retentissement familial important de la pathologie.

LE PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le programme d'éducation thérapeutique concerne le contenu de l'éducation proposée aux patients ou à leurs parents. Ce programme concerne l'éducation personnalisée autant que l'éducation de groupe.

La démarche éducative doit être adaptée à l'âge de l'enfant, sa maturité et ses capacités d'autonomisation. Chez le nour-

risson, l'éducation thérapeutique est centrée exclusivement sur les parents, mais rapidement l'enfant prend part au processus éducatif en intégrant des informations et des compétences sur sa pathologie et son traitement.

Les parents ne doivent pas être mis à l'écart du processus éducatif, ni déresponsabilisés. Ils participent aux acquisitions des enfants et les accompagnent tout au long du processus d'autonomisation.

En pratique, un programme éducatif doit comporter un entretien initial, qui ne se réduit pas à un simple interrogatoire. Cet entretien est à la base du diagnostic éducatif. Il est intéressant qu'il soit effectué en binôme (médecin-infirmière), afin que le recueil des données relatives au patient puisse être collecté dans une grille d'évaluation initiale au cours de cette consultation initiale. La durée de cet entretien est prolongée (environ 1 h 30 dans notre expérience), afin d'établir une relation de confiance et de bien appréhender le vécu du patient, la sévérité de la maladie, ses répercussions, les difficultés et les ressources du patient. Le diagnostic éducatif peut également s'effectuer dans une structure médicale libérale, et nécessite alors en général plusieurs consultations rapprochées.

À la fin de l'entretien, les objectifs pédagogiques sont définis en terme de capacité. Par exemple, pour un enfant de 6 ans, être capable d'effectuer tout seul l'application d'une crème émolliente sur les zones sèches. L'ensemble des objectifs pédagogiques concernent :

1. Les connaissances sur la maladie :
 - comprendre sa maladie,
 - identifier les facteurs d'aggravation et de poussées,
 - connaître les moyens de prévention des poussées,
 - connaître son traitement et l'action des différents produits utilisés.
2. Les compétences techniques :
 - être capable d'appliquer correctement ses topiques,
 - être capable d'adapter son traitement à son état cutané
3. Les attitudes de l'enfant ou sa famille :
 - être capable d'exprimer ses difficultés avec sa maladie ou son traitement,
 - être capable d'exprimer son vécu
 - être capable d'expliquer sa maladie à une tierce personne.

Ce contenu éducatif est soumis à l'approbation des différents acteurs nationaux intervenant en éducation thérapeutique au sein du groupe d'éducation thérapeutique de la SFD et débouche sur l'écriture d'un référentiel de soins éducatifs qui décrit ces objectifs.

LES OUTILS PÉDAGOGIQUES

Les outils pédagogiques sont des supports permettant une aide à l'apprentissage. Ils peuvent également être utilisés pour l'évaluation d'un objectif pédagogique. Ils sont adaptés à l'âge de l'enfant et sa maturité. Ils peuvent être basés sur :

1. Le savoir :
 - des livres CD-ROM, vidéos, bandes dessinées.
2. Le savoir-faire :
 - tubes de topiques de démonstration.

3. Le « savoir-être » :

- carnet de suivi,
- techniques d'alternative au grattage,
- plan d'action en cas de poussée, de douleur, de réveil nocturne...

LE SUIVI ÉDUCATIF

Le suivi éducatif peut être effectué en consultation médicale, consultation infirmière, ateliers de groupe ou sessions éducatives.

Le suivi éducatif est décidé après l'entretien initial en fonction des objectifs pédagogiques établis. Il peut comporter plusieurs types de suivis (consultations, ateliers...) qui souvent se complètent. Le mode de suivi éducatif peut être modifié à tout moment en fonction de l'apprentissage du patient ou de ses parents.

L'ÉVALUATION DES OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES

L'évaluation est indispensable et doit faire partie intégrante de l'éducation thérapeutique. Les critères d'évaluation sont multiples et peuvent concerner :

- l'état clinique (SCORAD...),
- la qualité de vie des patients et de leur entourage,
- les compétences de l'enfant ou de ses parents (démonstration d'application des topiques),
- les connaissances (citer ses propres facteurs aggravants...),
- l'avancée dans l'atteinte des objectifs définis lors de la consultation antérieure.

LES RÉSEAUX DE SOINS ÉDUCATIFS

Les réseaux de soins éducatifs sont des moyens utiles au développement de l'éducation thérapeutique. Le réseau permet une continuité des soins entre la prise en charge éducative hospitalière et le suivi éducatif en cabinet de médecine libérale.

L'objectif du réseau est de permettre d'effectuer un certain nombre d'actes éducatifs comme le diagnostic éducatif ou l'évaluation des objectifs pédagogiques lors de consultations éducatives effectuées au cabinet du médecin référent libéral. Les séances de groupe ou sessions éducatives nécessitent souvent un personnel pluridisciplinaire sur une période longue, elles sont donc en général plus faciles à mettre en œuvre dans un cadre hospitalier.

L'apprentissage du patient est un processus continu. On ne peut envisager de session éducative sans suivi pour évaluer à distance les compétences et connaissances du patient. Il est nécessaire d'instaurer un suivi libéral éducatif éventuellement couplé à des « sessions éducatives de rappel », en général effectuées dans une structure hospitalière. Ce suivi ne peut exister que dans le cadre d'un réseau de soins.

Les limites et difficultés de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique en France

La mise en place d'une structure éducative nécessite du temps médical, paramédical souvent difficile à dégager, autant dans les structures hospitalières que dans les cabinets de médecine libérale. Le temps de formation est également important. Le financement des structures éducatives est donc un problème majeur pour permettre aux personnes motivées d'accéder à une formation de qualité et de pouvoir travailler dans une structure éducative.

L'institutionnalisation des structures éducatives permet à terme d'assurer un financement stable et de pérenniser leur fonctionnement.

La mise en place d'un réseau ville-hôpital de soins éducatifs semble indispensable au bon fonctionnement des espaces éducatifs hospitaliers. Les réseaux nécessitent également une formation du personnel soignant libéral qui peut ensuite participer aux soins éducatifs, autant dans le diagnostic éducatif que dans le suivi et l'évaluation. Le temps de formation de ce personnel et la durée des consultations d'éducation thérapeutique sont également importants à définir et à budgéter au sein des réseaux afin que leur fonctionnement perdure. La budgétisation de ces « écoles » peut être effectuée par l'URCAM, par des associations de patients, par des organismes privés (laboratoires pharmaceutiques...), ou par l'hôpital.

L'accès par les patients aux soins éducatifs nécessite la coopération des médecins généralistes, dermatologues, pédiatres, allergologues, urgentistes, des infirmières, des acteurs de la Protection Maternelle Infantile (PMI), afin que les patients soient dirigés de manière correcte vers les médecins référents et les structures éducatives. Le risque étant que certaines structures éducatives existent avec un recrutement trop faible qui ne permette pas à la structure éducative de survivre. Le recrutement des patients nécessite un temps d'information des différents acteurs de la santé, sous forme d'enseignement post-universitaire, de réunion de sensibilisation, de journée portes ouvertes des structures éducatives.

L'ensemble de ces difficultés ont été signalées au cours du développement d'autres espaces éducatifs comme les écoles de l'asthme ou du diabète. Ces difficultés existent, mais ne remettent pas en cause la valeur ajoutée d'une prise en charge éducative intégrée aux soins.

Conclusion

En conclusion, la prise en charge éducative est actuellement considérée indispensable dans de nombreuses maladies chroniques, malgré un niveau de preuves assez faible dans la littérature. La dermatologie doit se pencher sur ces expériences pour développer des structures éducatives dans le cadre de maladies chroniques comme la DA.

La méthodologie éducative doit rester une priorité, basée avant tout sur une formation adaptée du personnel soignant. L'évaluation des programmes éducatifs doit rester également une constante préoccupation. Dans cette perspective, de nouveaux critères d'évaluation sont nécessaires, afin d'apprécier dans de futures études l'impact des programmes éducatifs sur la prise en charge de la DA.

Remerciements à toute l'équipe de l'école de l'atopie de Nantes, pour sa collaboration.

Références

1. Consoli SG. L'alliance thérapeutique avec un sujet atopique. In Crickx B, Lamirand M, Nicolas F. La dermatite atopique. Ed Libbey, Paris, 2000: p.113-123.
2. Ivernois(d') JF, Gagnaire R. Apprendre à éduquer le patient- approche pédagogique. Vigot 1995.
3. Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. Acta Derm Venereol 1990; 70:495-9.
4. Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, et al. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. Pediatr Allergy Immunol 2002;13:84-90.
5. Chinn DJ, Poyner T, Sibley G. Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. Br J Dermatol 2002;146:432-9.
6. Coenraads PJ, Span L, Jaspers JP, Fidler V. [Intensive patient education and treatment program for young adults with atopic eczema]. Hautarzt 2001;52:428-33.
7. Cork MJ, Britton J, Butler L, Young S, Murphy R, Keohane SG. Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. Br J Dermatol 2003;149:582-9.
8. 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 Venerol 2002;129:1003-7.
9. Diepgen TL, Fartasch M, Ring J, Scheewe S, Staab D, Szczepanski R, et al. Education programs on atopic eczema. Design and first results of the German Randomized Intervention Multicenter Study. Hautarzt 2003;54: 946-51.
10. WHO. Therapy patient education - continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, report of a WHO working group. June, 11-14, 1997, WHO Regional Office for Europe, 1998, Copenhagen.
11. Stevens CA, Wesseldine LJ, Couriel JM, Dyer AJ, Osman LM, Silverman M. Parental education and guided self-management of asthma and wheezing in the pre-school child: a randomised controlled trial. Thorax 2002;57:39-44.
12. Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. Éducation et dermatite atopique. L'expérience de l'unité de dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux. Ann Dermatol Venerol 2003;130:285-9.
13. Guevara JP, Wolf FM, Grum CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. BMJ 2003;326:1308-9.
14. ANAES. Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Juin 2002.