

Éducation et dermatite atopique. L'expérience de l'unité de dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux

T. BOYÉ (1), F. BORALEVI (1), C. BUZENET (2), C. LABRÈZE (2), A. TAÏEB (2)

Dans les pays développés, les affections chroniques dominent la pratique médicale. L'éducation des patients sur leur maladie et ses traitements est logiquement devenue une préoccupation des médecins et des autorités sanitaires, dans une perspective préventive et médico-économique [1, 2]. Cependant, des études récentes ont montré l'échec inattendu de certains types de prise en charge, même très élaborées [3].

Outre l'évolution naturelle des maladies, la mauvaise observance du traitement est l'obstacle majeur à l'efficacité des prises en charge ; elle se situe entre 20 à 80 p. 100 pour les patients asthmatiques [2].

Dans les affections chroniques, plusieurs éléments conditionnent cette non-observance, comme l'épuisement de la motivation, le caractère complexe des traitements, leurs effets secondaires et leur coût [4]. Cependant, le manque d'information dispensée sur la maladie, réel ou perçu comme tel, est généralement la cause principale de ce dysfonctionnement, source de nomadisme médical ou suscitant l'adhésion à des associations de malades [5-7]. De leur côté, les praticiens disposent de formations continues spécialisées et de supports écrits ou filmés pour dispenser des informations ciblées par affection chronique, mais dont la source ne garantit pas toujours l'indépendance.

A l'origine de ce décalage plusieurs points sont à souligner: les espérances irréalistes de certains patients (guérison) [5, 7], l'absence d'une écoute attentive des acteurs de santé [8]. L'impact des moyens d'information semble plus efficace sur les patients, s'il s'inscrit dans un contexte éducatif, procédé par lequel le patient apprend à participer à sa propre prise en charge. Cette alliance thérapeutique [9] est à l'origine du concept "d'école" qui existe depuis longtemps pour certaines affections (asthme, diabète, insuffisance rénale). Toute école fonctionne en établissant un programme qui comporte plusieurs impératifs : la définition du but et des caractéristiques ; la compétence pédagogique des médecins ; le choix judicieux des informations [10] ; l'adaptation (en particulier psychologique) aux patients et à leur

entourage [11]. Les composantes essentielles d'un programme efficace de ce type ont déjà été définies par le National Heart Lung and Blood Institute américain pour les asthmatiques (National Asthma Education Program) : définir un objectif avec les parents ; acquérir la démarche pratique ; répéter les notions essentielles ; soutenir l'effort des parents.

En faisant référence à ces expériences, des programmes de prise en charge pour la dermatite atopique ont été créés et sont en cours d'évaluation dans des services de dermatologie. Cette démarche est effectuée depuis plus de quinze ans, à l'unité de dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux. La prise en charge y est standardisée de la façon suivante : lors de la consultation initiale, un médecin spécialisé dans la prise en charge de la dermatite atopique informe sur la maladie, son traitement et les mesures associées, et commente une fiche de conseils (élaborée dans le service, proposée à chaque visite) ; un film vidéo reprend les thèmes de la fiche de conseils et peut faire l'objet d'un dialogue entre les parents et une personne de l'équipe soignante à l'issue de sa projection (adaptation à la situation familiale), une démonstration des soins par une puéricultrice est possible pour les enfants les plus gravement atteints (avec participation active des parents) ; enfin, une prise en charge psychologique des parents et des enfants est proposée dans les cas rebelles ou avec une forte composante psychopathologique.

En 1993, au vu des résultats de la littérature et par souci d'une évaluation interne, trois questions ont été posées sur la prise en charge en cours de la dermatite atopique de l'enfant dans l'unité de dermatologie pédiatrique du CHU de Bordeaux : quels sont résultats de la prise en charge actuelle ? L'information sur la dermatite atopique est-elle correctement donnée ? Sur quelles bases peut-on optimiser une nouvelle prise en charge ?

Matériel et méthode

La liste des enfants suivis pour une dermatite atopique au cours de l'année 1992 et le recueil d'informations contenues sur le fichier central informatique du CHU de Bordeaux ont permis :

– l'envoi par courrier d'un questionnaire d'enquête anonyme en septembre 1993 (tableau I),

(1) Unité de Dermatologie Pédiatrique, Hôpital Pellegrin Enfants, 33076 Bordeaux Cedex, France.

(2) Service de Dermatologie, Hôpital Saint-André, 33075 Bordeaux Cedex, France.

Tableau I. – Questionnaire d'enquête.

1 - Quelles informations avez-vous reçues lors de votre visite à l'hôpital ?

- A. Informations données par le médecin consultant (ou ses collaborateurs)
 B. Fiche de conseils
 C. Vidéo sur la dermatite atopique
 D. Soins donnés par une puéricultrice en soins externes
 E. Soins et conseils donnés lors d'une hospitalisation

2 - Pouvez-vous classer ces informations ou conseils en fonction de leur importance pratique dans la prise en charge de l'affection de votre enfant (mettre un chiffre de 1 à 5 en face des lettres ; 1 pour l'information la plus importante) ?

A B C D E

3 - Aviez-vous reçu d'autres conseils ou recommandations ?

- de la part de votre médecin généraliste
- de la part de votre médecin pédiatre
- d'autres personnes ? Lesquelles ?
- d'autres sources (journaux, télévision, etc.)

4 - Certaines informations vous ont-elles paru contradictoires ou difficiles à comprendre ? oui non**5 - Votre visite à l'hôpital a-t-elle modifié la prise en charge de la maladie de votre enfant ? (détailler si nécessaire pour chaque réponse)**

- A. Soins locaux oui non
 B. Hygiène vestimentaire oui non
 C. Hygiène de vie oui non
 Si oui, détailler : fumée, animaux, alimentation, poussière, soleil...

6 - Votre attitude concernant l'utilisation des crèmes dermocorticoïdes (dérivés de la cortisone) a-t-elle changé ? oui non détailler si nécessaire**7 - De même pour les produits pour la peau sèche (émollients et hydratants).** oui non détailler si nécessaire**8 - Pensez-vous que votre visite à l'hôpital a permis une modification de la maladie cutanée de votre enfant ?**

- A. Amélioration
 B. Pas de changement
 C. Aggravation

9 - Cette modification de la maladie vous semble-t-elle liée aux conseils qui vous ont été donnés ou à l'évolution naturelle de l'affection ?

- A. Conseils
 B. Evolution naturelle
 C. Pas de réponse

10 - Indiquez, en cas de réponse positive pour des conseils reçus, ce qui, pour votre enfant, vous a semblé le plus important ?

.....

– un contact téléphonique de rappel en novembre 1993 (pour favoriser le retour du courrier),

– l'analyse de l'évolution de l'index SCORAD [12], recueilli à chaque consultation ou hospitalisation.

La comparaison des index SCORAD a utilisé le test de Wilcoxon pour deux échantillons appariés de petite taille. Les différents graphiques expriment les résultats à des probabilités avec intervalle de confiance à 95 p. 100.

Résultats

DONNÉES GÉNÉRALES

Les données concernant 105 patients examinés et traités pour une dermatite atopique en 1992 ont pu être recueillies. L'âge moyen des enfants étudiés était de 3 ans 4 mois (extrêmes 4 mois ; 18 ans) au moment de l'envoi des données de questionnaire (janvier 1993). Ils se répartissaient en 2 groupes :

– 60 enfants suivis uniquement en consultation,
 – 45 enfants suivis en hospitalisation seulement ou de façon mixte (consultation et hospitalisation).

Sur les 105 questionnaires expédiés, nous avons obtenu :

– 14 retours de courrier pour adresse erronée,
 – 63 réponses, dont 14 après le contact téléphonique.

ÉTUDE DES SCORES CLINIQUES

Pour l'ensemble des patients (consultants et hospitalisés), l'évaluation des dossiers cliniques a mis en évidence :

– un index SCORAD plus important pour les malades hospitalisés,

– une diminution de l'index SCORAD dans le temps pour chaque fréquence de suivi ; les différences de score observées entre deux visites sont statistiquement significatives ($p < 0,05$) (figures 1 et 2),

– dans les catégories "consultation uniquement" et "hospitalisation et consultation", une diminution de l'index SCORAD entre deux évaluations a été observée, mais les différences, qui ne sont pas toujours significatives, n'autorisent pas à déduire la supériorité d'un type de suivi sur un autre.

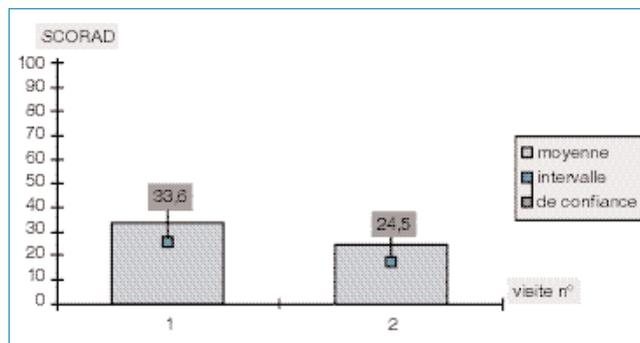


Fig. 1. Index SCORAD pour les enfants suivis 2 fois en 1992.

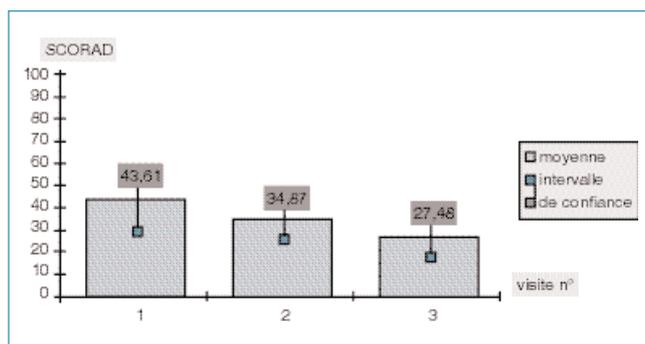


Fig. 2. Index SCORAD pour les enfants suivis 3 fois en 1992.

ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

Différentes sources d'information et leur qualité (questions 1-4)

Quatre-vingt-sept p. 100 des parents répondants ont reçu des informations données par le médecin consultant ou ses collaborateurs, 43 p. 100 par la fiche de conseil (en principe distribuée systématiquement) et 59 p. 100 par le film vidéo. Les soins donnés par une puéricultrice en soins externes sont cités par 24 p. 100 des personnes ; les soins et conseils en hospitalisation par 33 p. 100.

Rang en qualité de l'information : 59 p. 100 des parents répondants classent les informations obtenues des médecins consultants de premier et second rang, 43 p. 100, celles données par le film vidéo de deuxième et troisième rang et 32 p. 100, celles fournies par la fiche de conseil également en deuxième et troisième rang. Il n'y a pas de prédominance de rang pour la catégorie "soins donnés par une puéricultrice en soins externes", qui est numériquement plus faible.

Les rangs 1 et 2 pour les soins et conseils en hospitalisation sont donnés par 21 p. 100 des répondants (figure 3).

Source des informations : la majorité des parents (54 p. 100) ont reçu des informations de la part de leur médecin généraliste, 21 p. 100 de la part de leur pédiatre. Concernant les autres informateurs, les dermatologues sont cités dans 9 p. 100 des cas ; les autres parents, les allergologues, les médecins homéopathes viennent ensuite de façon anecdotique. La presse écrite et la presse TV sont désignées comme étant d'autres sources d'information par 12 personnes.

Caractère contradictoire ou difficile à comprendre : 60 p. 100 des parents ont déclaré ne pas avoir eu de problème de compréhension.

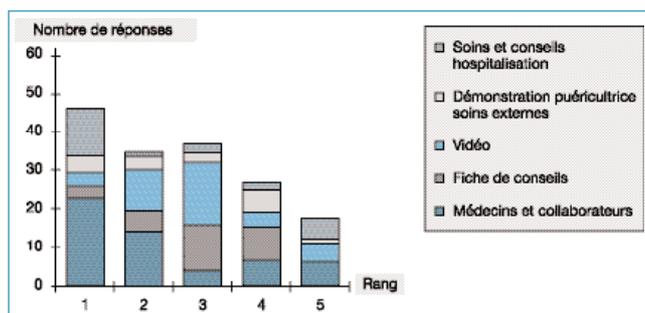


Fig. 3. Rang selon la qualité des sources d'information.

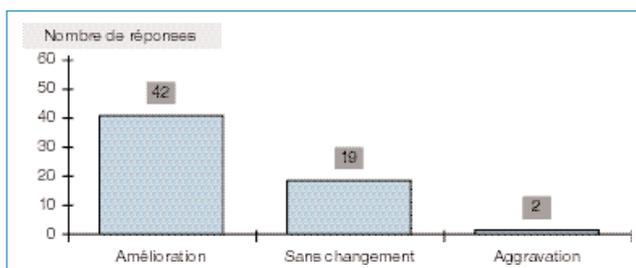


Fig. 4. Modification de la maladie liée à la visite à l'hôpital.

Impact de l'information et observance du traitement (questions 5-6-7)

La majorité des parents a modifié (64 p. 100) sa pratique des soins locaux ; par contre, l'hygiène vestimentaire a été peu modifiée (61 p. 100). 43 p. 100 des patients répondants ont déclaré que leur attitude s'est modifiée vis-à-vis des corticoïdes, contre 52 p. 100 qui n'ont pas changé d'attitude. 35 p. 100 des patients répondants ont modifié leur utilisation des émoullissants ou produits hydratants (contre 61 p. 100 inchangé).

Évaluation globale de la prise en charge (questions 8-10)

Après passage à l'hôpital, une amélioration a été constatée par 66 p. 100 des parents ; 33 p. 100 n'ont pas noté de changement (figure 4). Parmi les causes de cette évolution favorable, les conseils donnés à l'hôpital sont principalement cités (59 p. 100) ; l'évolution naturelle est citée dans 41 p. 100 des réponses ; 12 p. 100 associent évolution naturelle et conseils (7 patients). Les conseils sur les soins locaux ont été ressentis comme prépondérants pour 32 p. 100 des répondants.

Discussion

Cette étude n'a pas la prétention d'être représentative de l'ensemble de la population à la période étudiée ; elle permet seulement d'apporter quelques éléments de réflexion sur les résultats de la prise en charge dans une unité spécialisée. Quels enseignements fournit-elle ?

– La prise en charge de la DA dans l'unité a apporté indiscutablement un bénéfice aux patients.

– Pour informations reçues sur la DA dans le service, les parents déclarent, pratiquement à l'unanimité, les avoir reçues des médecins ; elles ont été appréciées pour leur qualité pratique. Les points essentiels de la maladie doivent donc être communiqués par le praticien lors de la visite ou de la consultation.

Cet élément est retrouvé dans une étude britannique dans le psoriasis [12], cependant, il est inquiétant de constater dans cette étude que les scores ne s'amélioraient pas avec le nombre d'admissions à l'hôpital, et que les patients ne semblaient pas améliorer leurs connaissances au contact des praticiens. Ces données soulignent la nécessité de compléter le discours du dermatologue par d'autres moyens de communication comme des fiches de conseils ou des vidéos [13]. Les parents, dans notre enquête, ont particulièrement

apprécié ce support. Une étude allemande a confirmé l'intérêt d'un enseignement vidéo complémentaire pour des mères d'enfants atteints de DA, montrant une diminution significative de la sévérité de la maladie et de l'impact psychologique chez les mères [14].

Les données concernant la démonstration des soins par une puéricultrice en soins externes et l'impact des soins et conseils en hospitalisation sont à relativiser en raison du faible effectif (42 p. 100 des enfants). En pondérant les résultats, les familles concernées par les hospitalisations sont globalement satisfaites des soins et conseils. Ces données confirment les résultats d'une étude suédoise [15] qui montre qu'une majorité de parents a considéré qu'elle avait appris de nouvelles données sur la dermatite atopique auprès des puéricultrices.

Le médecin généraliste est la principale source d'information des familles (54 p. 100 des réponses), précédant le pédiatre et le dermatologue de ville, ce que confirme un audit plus récent [7]. Ils sont donc les relais de l'information communiquée à l'hôpital et des interlocuteurs privilégiés pour harmoniser la prise en charge. Cette harmonisation des informations et du traitement entre ces deux catégories de médecins n'est pas la règle [16]. Il est à noter que les autres formes d'information (presse, TV, autres parents) sont considérées comme négligeables.

Dans notre étude, "le message transmis" semble avoir été clair pour 60 p. 100 des personnes interrogées. La clarté du message des médecins et de l'équipe soignante se mesure à l'observance des patients, définie comme la façon dont un patient se conforme aux instructions et aux conseils qu'il a reçus de son médecin [17]. Les soins locaux sont les plus respectés (64 p. 100 des parents). Il faut rappeler qu'ils sont expliqués pendant la consultation, font l'objet d'un chapitre dans la fiche de conseils et sont présentés en démonstration dans le film vidéo et par la puéricultrice. Ce sont aussi les mesures les plus simples à respecter. L'hygiène de vie qui inclut des éléments aussi variés que le dépoussiérage, le régime alimentaire, l'éviction des animaux, l'éviction des atmosphères enfumées, a été modifiée après le passage à l'hôpital dans 45 p. 100 des cas, ce qui peut être considéré comme un bon résultat dans le cadre d'une enquête anonyme de ce type.

L'attitude vis-à-vis des crèmes dermocorticoïdes est ainsi encourageante, car ces produits suscitent souvent une phobie, en particulier au Japon et à un moindre degré en Grande-Bretagne [18]. En effet, si la moitié des parents n'a pas changé son opinion sur les traitements dermocorticoïdes, 43 p. 100 ont modifié leur opinion, dans le sens d'une utilisation plus efficace de ces produits. L'attitude à l'égard des produits émoullissants (61 p. 100 n'ont pas changé leurs habitudes) confirme, outre le problème du coût, que l'importance d'un bon niveau d'hydratation de la peau chez l'enfant atopique est probablement mal appréciée par des parents [7]. L'information doit donc être plus persuasive sur ce sujet.

– Deux tiers des parents ont constaté une amélioration de la dermatose de leur enfant après leur passage à l'hôpital.

Elle est attribuée dans la majorité des cas aux conseils donnés. Cette satisfaction témoigne de l'importance du temps à réserver au conseil aux parents dans l'approche médicale d'un enfant atteint de dermatite atopique (en particulier sur les soins locaux).

L'évolution sans changement de 33 p. 100 des enfants n'est probablement pas à classer entièrement dans les échecs de la prise en charge, car elle inclut des cas sévères et difficiles à contrôler, comme en témoigne la statistique sur les scores présentée en parallèle sur cette population.

Depuis la réalisation de cette enquête, l'équipe soignante a essayé de renforcer l'approche de conseils sur les soins locaux sans toutefois se lancer dans un programme d'école pour les parents. Le caractère individuel de la prise en charge est un élément important pour s'adapter à la personnalité des familles et délivrer des messages les plus adaptés possibles au niveau socioéducatif des interlocuteurs. D'autres relais de prise en charge ont été cherchés, en particulier auprès des puéricultrices et médecins de PMI, avec réalisation d'une vidéo de soins destinée à former les soignants.

Références

1. Fartasch M, Abeck D, Welfer T, Diepgen T, Schmid-Ott G, Ring J, *et al.* Current status of the interdisciplinary model project "Neurodermatitis Education for Children and Adolescents". *Hautarzt* 2000;51:299-301.
2. Perdomo-Ponce D, Benarroch L, Gonzalez R, Barroso R, Carneiro F. Family education, a model for allergy prevention. *Invest Clin* 1996;37:221-45.
3. 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.
4. Witkowski JA. Compliance: The dermatological patient. *Int J Dermatol* 1988; 27:608-11.
5. Harland CC, Madeley RJ, Millard LG. Information leaflets in the dermatology out-patient waiting area. *Br J Dermatol* 1992;127:492-6.
6. Counsell AM, Geddis DC, Smith AR. Parental perceptions of information about medication prescribed for their children. *N Z Med J* 1993;106:205-6.
7. Buzenet C, Crickx B. Dermatite atopique : audit sur le vécu des malades et sur leur prise en charge. *Ann Dermatol Venereol* 2001;128:1346-7.
8. Winslow R. Sometimes talk is the best medicine. *Wall Street Journal* 1989;70:249.
9. Consoli SG. L'alliance thérapeutique avec un sujet atopique. In: Crickx B, Lamirand M, Nicolas JF. La dermatite atopique. Ed J Libbey, Paris, 2000, pp 113-123
10. Hilton S. Does patient education work? *Br J Hosp Med* 1992;47:438-41.
11. Cotterill JA. Psychotherapeutic approaches in the treatment of atopic eczema. In: Ruzicka T, Ring J, Przybilla J eds. *Handbook of atopic eczema*. Berlin, Springer, 1991, pp 459-65.
12. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology* 1993;186:23-31.
13. Lanigan SW, Layton A. Level of knowledge and information sources used by patient with psoriasis. *Br J Dermatol* 1991;125:340-2.
14. Niebel G, Kallweit C, Lange I. Direct versus video-aided parent education in atopic eczema in childhood as a supplement to speciality physician treatment. A controlled pilot study. *Hautarzt* 2000;51:401-11.

15. Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venereol* (Stockh) 1990;70:495-9.
16. Resnick SD, Hornung R, Konrad TR. A comparison of dermatologists and generalists. Management of childhood atopic dermatitis. *Arch Dermatol* 1996;132:1047-52.

17. Goldstein ML. Que deviennent nos prescriptions? Thèse Med, Paris (univ Denis Diderot), 1989.
18. Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *Br J Dermatol* 2000;142:931-6.