



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -  
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1  
FACULTE DE MEDECINE LYON EST

Année 2015 N°

**INTERET DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LA DERMATITE  
ATOPIQUE (EduDA) DE L'ADULTE**

**THESE**

Présentée  
A l'Université Claude Bernard Lyon 1  
et soutenue publiquement le **05 MARS 2015**  
pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

**BERNEDE-ASTRUC Audrey**  
**Née le 25 novembre 1986**  
**A Saint-Priest-en-Jarez (42)**

## REMERCIEMENTS, à notre jury de thèse

A Monsieur le Professeur Frédéric BERARD,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie de l'attention que vous portez aux étudiants, du souci que vous avez de transmettre votre savoir et de faire partager votre passion du métier. Votre disponibilité et votre empathie envers les patients sont pour nous un modèle.

A Monsieur le Professeur Jean-François NICOLAS,

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. J'ai apprécié votre grande disponibilité tout au long de ce travail, mais aussi tout au long du parcours du DESC d'allergologie. Merci pour l'enseignement que vous nous apportez, que vous transmettez avec pédagogie et passion.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre DUBOIS,

Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de participer à ce Jury. Merci pour votre investissement dans la formation de médecine générale et pour l'intérêt que vous portez aux internes.

A Monsieur le Docteur François Payot,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail ainsi que de l'intérêt que vous portez à l'encadrement des étudiants en allergologie. J'ai beaucoup appris au cours des consultations auxquelles j'ai pu assister.

A Madame le Docteur Florence Hacard,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury. J'ai beaucoup apprécié votre disponibilité et votre gentillesse.

REMERCIEMENTS, à mes collègues et séniors,

A Virginie Verdu, un grand merci pour ton aide dans la réalisation de ce travail. Merci pour ton investissement dans l'éducation thérapeutique et ton souci perpétuel du bien-être des patients.

A Pauline Pralong, merci pour ta disponibilité, ta rigueur et ton souci permanent de nous former et de nous faire progresser.

A Chérif et Anne-Laure, les cointernes de Lyon-Sud, merci pour votre bonne humeur, votre gentillesse et votre conscience professionnelle.

A toute l'équipe infirmière de Lyon-Sud, avec qui nous avons passé six mois exceptionnels.

A Gwen, Christophe, Laure, l'équipe des urgences de Vienne, nous avons passé un super semestre malgré le stress des gardes.

A l'équipe de Saint-Luc Saint-Joseph, Boulou et Brice mes anciens cointernes, Cédric, Auré, Anne, Denis, la super équipe de gastro. C'est toujours un plaisir de se retrouver autour d'un (ou deux) apéro(s).

A Marion, merci de m'avoir fait confiance pour te remplacer ainsi que de ton aide dans le cursus du DESC.

A Evelyne et Sarah – Jane , merci de votre confiance pour vos remplacements.

REMERCIEMENTS, à ma famille,

A mes parents, un grand merci, pour l'amour que vous m'avez donné et les valeurs que vous m'avez transmises. Vous m'avez toujours soutenu et encouragé dans ce que j'entreprenais. Vous m'avez donné les moyens de réussir.

A mes grands-parents, je ne vous oublie pas, votre couple était pour moi un modèle. Vous aviez le cœur sur la main, je me souviendrai toujours de ces bons moments qui ont bercé mon enfance.

A ma grand-mère et marraine, merveilleuse cuisinière.

A mon parrain, Gérard, je me souviendrai toujours de nos balades à Rochetaillée, de nos parties de cartes interminables, de tes petits mots à chaque moment important de ma vie.

A mes amis,

A Claire, Ana, Laure, Claire-So, Fanny, Raph et Luc, mes frères et sœurs de cœur, nous avons grandi ensemble. Les mots ne suffiront pas pour dire quelle chance j'ai de pouvoir compter sur vous quoiqu'il arrive. Merci pour tous ces bons moments, des Noël chez Rolie aux Hoffmann Pie d'exception, et pour tous ceux que nous vivrons...

A Rémi, Juju, Corto, notre cher expatrié dont le cœur sera toujours stéphanois, qui est toujours là pour nous rappeler que l'essentiel, c'est d'être heureux.

A Rémy et Pauline, depuis Saint-Paul nous avons parcouru du chemin. Je vous souhaite tout le bonheur possible avec votre petit Léon et tous les autres enfants à venir...

A Jérôme (Jéjer), Céline (Kel), Matthieu (Gast), je n'oublierai jamais ce voyage exceptionnel au Cambodge. Chaque moment restera gravé dans ma mémoire. Vous avez été des amis exemplaires, je n'aurais pas pu espérer meilleur soutien. Je ne vous l'ai pas assez dit alors : MERCI.

A Alix, à nos après révisions, nos cafés au soleil, nos soirées au club...Merci pour ton écoute, tu as toujours su trouver les mots pour me remonter le moral. Je suis contente de te voir si heureuse et épanouie aujourd'hui, et te souhaite une nouvelle vie de maman comblée de bonheur...

A Anne, merci pour ta gentillesse et ton écoute attentive. Tu as trouvé le métier qui te correspond, défini par l'empathie et l'humanité. A Benjamin, Boubou, merci pour ta maîtrise de Microsoft Office. Vous serez toujours les bienvenus chez nous, pour discuter du cynisme de Louis - Ferdinand ou de vieilles jaguar ...

Aux copines, Caro, Carole, Jenny, Axelle, pour nos vacances « Magnifiques » en Croatie, nos soirées avec Katarina, nos sorties poney, nos journées aux Ménuires...

A Tom, Aurélien, Delphine, Romain, Magalie, pour les week-end au ski, les barbec et les resto étoilés ...

A la bande de Bernard, Eve, Pauline, Jade, Chloé, Maxou, Arnaud et les autres... pour toutes nos soirées inoubliables.

A tous ceux que j'oublie et qui me pardonneront, je l'espère.

*A Dimitri, je pense souvent à toi et tu m'accompagnes dans chacune des étapes de ma vie.*

*A Laurent,*

Tu as changé ma vie. Je suis tellement heureuse avec toi. Tu es toujours là pour me soutenir, tu me donnes la force d'avancer, tu crois en moi quoi qu'il arrive. Je vois l'avenir sereinement à tes côtés, rien n'est plus beau que l'idée de vieillir ensemble.

## **COMPOSITION DU JURY**

### **PRESIDENT DU JURY**

Professeur Frédéric BERARD

### **MEMBRES DU JURY**

Professeur Jean-François NICOLAS

Professeur Jean-Pierre DUBOIS

Docteur François PAYOT

### **MEMBRE INVITE**

Docteur Florence HACARD

## UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

---

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Secrétaire Général	Alain HELLEU

### **SECTEUR SANTE**

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE LYON SUD – CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directrice: Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Directeur : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Pierre FARGE

### **SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien de MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Claude COLLIGNON
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T.	Directeur : Christian COULET
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Véronique MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : Régis BERNARD
CPE	Directeur : Gérard PIGNAULT

## Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2014/2015

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mauguière	François	Neurologie
Ninet	Jacques	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; médecine générale ; addictologie
Peyramond	Dominique	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Philip	Thierry	Cancérologie ; radiothérapie
Raudrant	Daniel	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

### Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Baverel	Gabriel	Physiologie
Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Denis	Philippe	Ophthalmologie
Finet	Gérard	Cardiologie
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Neyret	Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Pugeat	Michel	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Tiilikete	Caroline	Physiologie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vallée	Bernard	Anatomie
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention

**Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers**  
**Seconde Classe**

Allaouchiche	Bernard	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Dalle	Stéphane	Dermato-vénéréologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Faure	Michel	Dermato-vénéréologie
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Guyen	Olivier	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquin-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie
Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale

Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rossetti	Yves	Physiologie
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Vukusic	Sandra	Neurologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

#### **Professeur des Universités - Médecine Générale**

Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain

#### **Professeurs associés de Médecine Générale**

Flori	Marie
Lainé	Xavier
Zerbib	Yves

#### **Professeurs émérites**

Chatelain	Pierre	Pédiatrie
Bérard	Jérôme	Chirurgie infantile
Boulanger	Pierre	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Bozio	André	Cardiologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Daligand	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
Descotes	Jacques	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Itti	Roland	Biophysique et médecine nucléaire
Kopp	Nicolas	Anatomie et cytologie pathologiques
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Rousset	Bernard	Biologie cellulaire
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Paul	Neurologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

#### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe**

Benchaib	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
----------	-------	--

Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Davezies	Philippe	Médecine et santé au travail
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Jouvet	Anne	Anatomie et cytologie pathologiques
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Pharaboz-Joly	Marie-Odile	Biochimie et biologie moléculaire
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Rigal	Dominique	Hématologie ; transfusion
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Timour-Chah	Quadiri	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Voiglio	Eric	Anatomie
Wallon	Martine	Parasitologie et mycologie

### **Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe**

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Charrière	Sybil	Nutrition
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Cozon	Grégoire	Immunologie
Dubourg	Laurence	Physiologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Laurent	Frédéric	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lesca	Gaëtan	Génétique
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Peretti	Noel	Nutrition
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Ritter	Jacques	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Roman	Sabine	Physiologie
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

### **Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe**

Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
-----------	----------------	--

Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Phan	Alice	Dermato-vénérologie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Thibault	Hélène	Physiologie
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
Venet	Fabienne	Immunologie

**Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale**

Chanelière	Marc
Farge	Thierry
Figon	Sophie

## SERMENT D'HIPPOCRATE

*« Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.*

*Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.*

*J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.*

*Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.*

*J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.*

*Je ne tromperai jamais leur confiance.*

*Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail.*

*Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.*

*Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.*

*Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.*

*Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque. »*

## TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>17</b>
<b>1. La Dermatite atopique (DA)</b> .....	<b>17</b>
<b>1.1 Généralités</b> .....	<b>17</b>
1.1.1 Définition et clinique .....	17
1.1.2 Immunophysiopathologie .....	17
1.1.3 Traitement .....	18
<b>1.2 Problématique : intérêt de l'éducation thérapeutique dans la DA</b> .....	<b>18</b>
<b>2. Education thérapeutique</b> .....	<b>19</b>
<b>2.1 Education thérapeutique dans les maladies chroniques</b> .....	<b>19</b>
2.1.1 Education thérapeutique et asthme .....	20
2.1.2 Education thérapeutique et diabète .....	20
2.1.3 Education thérapeutique et allergie alimentaire de l'enfant .....	21
<b>2.2 Education thérapeutique dans la DA</b> .....	<b>21</b>
2.2.1 Expériences internationales .....	21
2.2.2 Recommandations pour l'éducation thérapeutique et application à la DA .....	23
<b>2.3 Déroutement du programme d'éducation thérapeutique</b> .....	<b>24</b>
2.3.1 Première rencontre .....	24
2.3.2 Module 1 : « Mieux connaître ma maladie et mes traitements » .....	25
2.3.3 Module 2 : « Mieux vivre, mieux gérer ma maladie » .....	25
2.3.4 Evaluation et suivi .....	25
<b>3. Objectif du travail de these</b> .....	<b>26</b>
<b>MATERIELS ET METHODES</b> .....	<b>27</b>
<b>1. Patients et type d'étude</b> .....	<b>27</b>
<b>2. Déroutement de l'étude</b> .....	<b>27</b>
<b>3. Questionnaire « connaissance de la maladie »</b> .....	<b>27</b>
<b>4. Questionnaire « qualité de vie »</b> .....	<b>29</b>
<b>5. Questionnaire « quelles questions vous posez-vous sur votre maladie? »</b> .....	<b>29</b>
<b>6. Traitement des données</b> .....	<b>30</b>
<b>7. Analyse statistique</b> .....	<b>30</b>
<b>RESULTATS</b> .....	<b>31</b>
<b>1. Données générales</b> .....	<b>31</b>
<b>2. Notes du questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? »</b> .....	<b>31</b>
<b>2.1 Note globale</b> .....	<b>31</b>
2.1.1 Module 1 .....	31
2.1.2 Module 2 .....	33
<b>2.2 Note des sous-groupes d'items</b> .....	<b>34</b>
<b>3. Analyse item par item</b> .....	<b>35</b>

<b>4. Qualité de vie - DLQI (Daily Life Quality Index) .....</b>	<b>37</b>
<b>5. Questionnaire «Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ?» 39</b>	<b>39</b>
<b>DISCUSSION.....</b>	<b>41</b>
<b>1. Amélioration de la note globale .....</b>	<b>41</b>
<b>2. Note des sous-groupes d'items.....</b>	<b>42</b>
<b>3. Analyse item par item .....</b>	<b>42</b>
<b>3.1 Items les mieux réussis .....</b>	<b>42</b>
<b>3.2 Items les moins bien réussis .....</b>	<b>43</b>
<b>3.3 Items améliorés à l'occasion des deux modules .....</b>	<b>46</b>
<b>4. Qualité de vie .....</b>	<b>48</b>
<b>5. Attentes des patients .....</b>	<b>48</b>
<b>6. Perspectives .....</b>	<b>49</b>
<b>6.1 Modification du questionnaire en tant qu'outil d'évaluation .....</b>	<b>50</b>
6.1.1 Modification des items .....	50
6.1.2 Test Vrai-Faux avec degrés de certitude .....	51
<b>7. Limites de l'étude .....</b>	<b>51</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>53</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>54</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>59</b>
<b>1. Figures supplémentaires.....</b>	<b>59</b>
<b>2. Tables supplémentaires .....</b>	<b>64</b>
<b>3. Liste nominative de toutes les questions posées par les patients en reponse au questionnaire ouvert « quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? ».....</b>	<b>67</b>
<b>4. Questionnaire de qualité de vie (DAILY LIFE QUALITY INDEX) .....</b>	<b>72</b>

### 1. LA DERMATITE ATOPIQUE (DA)

#### 1.1 Généralités

##### 1.1.1 Définition et clinique

La dermatite atopique touche environ 15 à 30 % des enfants et 2 à 10% des adultes des pays développés(1). C'est une maladie inflammatoire chronique de la peau, secondaire à une altération de la barrière cutanée, favorisant la pénétration des molécules de l'environnement en contact avec la peau (allergènes protéiques et chimiques, toxiques, polluants, microorganismes saprophytes et pathogènes)(2). Les lésions élémentaires sont érythémato-vésiculeuses et prurigineuses en phase aiguë, lichénifiées en phase chronique(3). Elles évoluent par poussées entrecoupées de rémission et surviennent dans des zones de prédilection et la plupart du temps sur un terrain de sécheresse (xérose) cutanée. Le diagnostic est clinique et repose sur des critères sémiologiques cutanés.

##### 1.1.2 Immunopathologie

Le mécanisme physiopathologique de la DA est celui d'hypersensibilité retardée due à l'activation dans la peau de lymphocytes T(1,4). Il comprend une phase de sensibilisation, pouvant durer plusieurs mois à plusieurs années, résultant à la génération de lymphocytes T effecteurs pro-inflammatoires (Teff) et T régulateurs (Treg)(5). Il s'en suit une phase d'« expression », responsable des lésions d'eczéma, faisant intervenir les lymphocytes T effecteurs recrutant d'autres cellules inflammatoires comme les éosinophiles, entretenant l'inflammation cutanée. Enfin survient une phase de « rémission » où les lymphocytes T régulateurs contrôlent les lymphocytes T effecteurs et limitent la réaction inflammatoire. Il s'agit donc d'une balance entre Teff et Treg.

Il existe plusieurs formes de dermatite atopique. La DA extrinsèque survient sur terrain atopique, correspondant à une immunisation vis-à-vis des allergènes de l'environnement, pneumallergènes principalement(1,6). A l'opposé, la dermatite atopique intrinsèque ne

survient pas sur terrain atopique et serait le résultat d'une immunisation vis-à-vis d'auto-antigènes épidermiques.

L'altération de la barrière cutanée est constante dans la DA et s'explique par l'expression moindre d'un ensemble de protéines impliquées dans la constitution du stratum corneum (couche cornée) par mutation génétique ou par altération de la transcription(7). L'épiderme est donc « poreux », et la traduction clinique de cette anomalie est la xérose cutanée. Celle-ci facilite la pénétration des molécules en contact avec la peau, dont les allergènes de l'environnement, ce qui induit l'inflammation cutanée et des lésions de DA(8).

### **1.1.3 Traitement**

L'objectif du traitement est d'une part de restaurer la barrière cutanée, d'autre part de limiter l'inflammation(9). Le traitement de fond, et le plus important de la dermatite atopique, repose donc sur l'application d'émollients, permettant de limiter l'altération cutanée. Leur application doit être quotidienne, ou biquotidienne, sur tout le corps, même en l'absence de lésion. Les anti-inflammatoires locaux, ou dermocorticoïdes, jouant sur la composante inflammatoire de la maladie, doivent être appliqués une fois par jour sur les lésions d'eczéma, par dessus l'émollient.

On recommande au patient d'appliquer l'émollient après le bain ou la douche sur une peau humide afin de faciliter l'étalement, et d'appliquer ensuite le dermocorticoïde uniquement sur les lésions.

Le but du traitement n'est pas une guérison de la maladie, mais une amélioration d'au moins 75% des lésions et surtout une amélioration de la vie quotidienne des patients DA.

Si, malgré un traitement local bien conduit, il n'existe pas d'amélioration nette, des traitements systémiques peuvent être utilisés dans les formes étendues modérées à sévères. Il s'agit de la photothérapie (ultraviolets), des immunosuppresseurs et des biothérapies.

## **1.2 Problématique : intérêt de l'éducation thérapeutique dans la DA**

Les patients porteurs de dermatite atopique sont souvent mal traités et sous-traités (10,11). Le traitement est en effet contraignant et en général mal fait. Pourtant celui-ci, lorsqu'il est bien conduit, est efficace et permet une amélioration de l'état cutané et de la qualité de vie.

Souvent, par manque de temps, les médecins ne donnent pas suffisamment d'informations aux patients pour les motiver à réaliser correctement le traitement. Parfois, malgré l'information précise donnée par les médecins sur l'importance du traitement local, ils n'arrivent pas à motiver suffisamment les patients DA pour le réaliser correctement. Enfin, les patients sont en général isolés et ne peuvent pas, dans leur environnement quotidien, échanger avec d'autres patients DA.

Des séances d'éducation thérapeutique collectives sont proposées aux patients afin de leur apporter des connaissances sur leur maladie et leur traitement, afin de les aider à acquérir des compétences, à être acteur de leur traitement et ainsi améliorer leur quotidien. En effet comprendre la maladie permet de comprendre l'intérêt et l'importance du traitement local.

Les séances se déroulent en présence d'une équipe soignante multidisciplinaire. Il s'agit d'une possibilité pour les patients d'échanger avec d'autres malades, mais aussi avec les soignants, la multidisciplinarité facilitant la communication. Durant ces séances, les soignants prennent du temps pour répondre aux interrogations, ce qui n'est pas toujours possible en cabinet, les consultations étant limitées par le temps.

## **2. EDUCATION THERAPEUTIQUE**

### **2.1 Education thérapeutique dans les maladies chroniques**

Selon la définition de la World Health Organization (11), l'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour gérer leur vie avec leur maladie chronique.

Un certain nombre d'arguments ont contribué à l'émergence de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques. Tout d'abord, le nombre de patients porteurs de maladies chroniques s'accroît au fil des années. De plus, l'objectif du traitement de ces pathologies est différent de celui des maladies aiguës. En effet, le but n'est pas de guérir mais d'éviter la survenue de complications en maintenant une qualité de vie optimale sur le long terme. Il est enfin difficile de prendre en charge les maladies chroniques. Les patients sont souvent sous-traités ou mal traités et l'observance du traitement est souvent mauvaise. Il est donc important d'impliquer les patients dans la gestion de leur maladie et de leur traitement.

Il a été démontré que les programmes d'éducation thérapeutique aident à améliorer l'observance, prévenir les complications et améliorer la qualité de vie des patients porteurs

de maladies chroniques comme l'asthme, le diabète, l'allergie alimentaire et la dermatite atopique.

### **2.1.1 Education thérapeutique et asthme**

L'asthme est une maladie chronique fréquente. Il est même la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. Véritable problème de santé publique, il est responsable de coûts hospitaliers et médicamenteux considérables, d'une morbi-mortalité importante, ainsi que d'une altération de la qualité de vie (12-14).

En pédiatrie, des études ont montré que les enfants asthmatiques étaient insuffisamment traités malgré la persistance de symptômes journaliers et nocturnes, que l'asthme était responsable d'absentéisme scolaire, de consultations d'urgences et d'hospitalisations répétées(15).

L'éducation thérapeutique fait partie intégrale de la prise en charge de la maladie asthmatique, l'objectif étant d'aider les enfants et leur parents à comprendre la maladie et le traitement afin d'acquérir en autonomie. Plusieurs études ont montré que l'éducation thérapeutique permettait une réduction du nombre de crises, d'hospitalisations ainsi qu'une diminution de l'absentéisme scolaire (16). Par ailleurs, l'étude effectuée par Julian et al. a montré que le programme d'éducation thérapeutique ne modifiait pas la qualité de vie des jeunes enfants mais celle de leur parents, et permettait de réduire l'absentéisme scolaire, les hospitalisations d'urgence et la prise de médicaments (17).

### **2.1.2 Education thérapeutique et diabète**

Le diabète est une des premières pathologies chroniques pour laquelle les programmes d'éducation thérapeutique ont été mis en place. De nombreuses études concernant l'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète ont été publiées. Albano et al. ont réalisé une méta-analyse de quatre-vingt articles traitant de l'éducation thérapeutique dans la pathologie diabétique(18). Celle-ci a permis de mettre en évidence l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique aussi bien sur des critères clinico-biologiques : diminution de l'hémoglobine glyquée, amélioration de la pression artérielle, diminution de l'indice de masse corporelle, que sur des critères pédagogiques : augmentation de l'activité physique, application des conseils hygiéno-diététiques, meilleures appréhensions des hypoglycémies. De même, suite aux programmes d'éducation thérapeutique, la qualité de vie des patients est améliorée et le nombre d'hospitalisations en urgence est réduit(18).

### **2.1.3 Education thérapeutique et allergie alimentaire de l'enfant**

En France et dans les pays occidentaux, l'allergie alimentaire touche 5 à 6 % des enfants et est la première cause d'anaphylaxie dans les services d'urgences pédiatriques (19). Le risque est l'accident anaphylactique par ingestion accidentelle de l'allergène. L'allergie alimentaire est responsable d'une importante altération de la qualité de vie, source d'isolement social. L'éducation thérapeutique est primordiale pour aider l'enfant et ses parents à éviter l'aliment et à savoir se traiter. Le GREATA (Groupe de réflexion en éducation thérapeutique de l'allergie alimentaire), groupe de travail de la société française d'allergologie créé en 2007, a proposé d'effectuer une étude prospective afin d'évaluer l'impact à un an de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des enfants de 8 à 12 ans atteints d'allergie alimentaire due aux IgE. Ce groupe a également élaboré un référentiel de compétences à acquérir par les patients et leur famille, proposé différents outils éducatifs, mis en place les critères et outils permettant l'évaluation des patients(20). Ceci a pour but de servir de guide et d'harmoniser au mieux les pratiques.

## **2.2 Education thérapeutique dans la DA**

### **2.2.1 Expériences internationales**

L'éducation thérapeutique du patient a prouvé son efficacité dans de nombreuses maladies chroniques, particulièrement la dermatite atopique.

#### **(a) Chez l'enfant**

Plusieurs études ont été réalisées dans la dermatite atopique de l'enfant.

Les programmes d'éducation thérapeutique chez les enfants porteurs de dermatite atopique semblent améliorer la sévérité de la maladie ainsi que la qualité de vie (21,22).

Parmi huit études randomisées et contrôlées réalisées, les programmes d'éducation thérapeutique montrent une amélioration de la qualité de vie dans quatre d'entre elles sur sept (une n'a pas évalué la qualité de vie), une amélioration de la sévérité de la maladie dans quatre d'entre elles sur huit (22-30). Le contenu du programme n'est cependant pas identique, il est donc difficile de les comparer. Dans les trois études ne montrant pas d'effet

significatif de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie, les interventions étaient courtes car duraient moins de trente minutes.

Dans l'étude de Staab et al. , 992 enfants avec une dermatite atopique modérée à sévère (SCORAD >20) ont été randomisés. Participaient à cette étude les parents des enfants entre trois mois et douze ans, ainsi que les adolescents porteurs de DA. Le programme d'éducation thérapeutique consistait en une séance de deux heures par semaine pendant six semaines. Une réduction significative de la sévérité de la maladie a été montrée pour tous les groupes d'interventions par rapport au groupe contrôle. Une amélioration de la qualité de vie sur douze mois a été montrée pour les parents ayant des enfants de moins de sept ans ainsi que pour les parents ayant des enfants entre huit et douze ans(23).

Futamura M. et al. ont réalisé un programme d'éducation thérapeutique destiné aux parents d'enfants porteurs de dermatite atopique modérée à sévère. Il s'agissait d'une session de deux jours de cours concernant la peau et l'application du traitement dermocorticoïde. Les patients ont reconnu appliquer moins de corticoïdes locaux que ce qu'on leur avait prescrit. Par ailleurs, les symptômes de prurit et les troubles du sommeil se sont améliorés après une utilisation pendant un mois de dermocorticoïdes appliqués dans des quantités suffisantes. Les quantités de dermocorticoïdes nécessaires ont été diminuées après un mois de traitement et réduites encore à six mois de traitement (31).

Une étude a été réalisée afin de connaître les programmes de TPE à travers le monde dans le traitement de la DA(32). Des experts de 23 hôpitaux situés dans 11 pays, ont répondu à un questionnaire comportant 10 points. Des séances collectives ou individuelles étaient réalisées, pour des enfants atteints d'une dermatite atopique modérée à sévère. Le nombre de sessions variait d'1 à 6 et le nombre de patients participant aux sessions de 2 à 200 par an. Les sessions étaient prises en charge par une équipe multidisciplinaire. Les évaluations étaient basées sur l'évaluation clinique, la qualité de vie, les questionnaires de satisfaction. En dépit des différences culturelles et financières entre les pays, il existe un objectif commun d'intégrer l'éducation dans le traitement de l'eczéma.

#### (b) Chez l'adulte

Plusieurs études ont été réalisées chez l'adulte dans le cadre d'eczéma des mains notamment d'origine professionnelle.

Dans le cadre de la prévention, l'étude de Held et al. concernait 375 employés travaillant en milieu humide. Le groupe intervention bénéficiait d'un programme éducatif de huit heures, l'objectif étant de prévenir l'apparition de dermatoses professionnelles. Après cinq mois, le niveau d'information était significativement supérieur et on notait un changement de comportement (33).

Soost et al. ont évalué un plan de consultation en sept étapes destiné aux professionnels de santé et de la coiffure présentant un eczéma des mains. Cette consultation comprenait un examen dermatologique, une évaluation dermato - allergologique ainsi qu'une information sur l'usage correct des produits de protection. Elle a montré son efficacité dans le maintien de l'emploi (34).

L'étude randomisée de Van Gils et al. a évalué un programme de soins destiné à des patients présentant un eczéma chronique des mains. Ce programme, mené par une équipe pluridisciplinaire, consistait en une évaluation clinique, des conseils sur le traitement, une information sur les mesures de protection cutanée ainsi qu'une consultation en médecine du travail. Cette étude a montré une amélioration du score clinique de sévérité par rapport au groupe traitement usuel (35).

## **2.2.2 Recommandations pour l'éducation thérapeutique et application à la DA**

L'HAS a élaboré un programme d'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques(36). Des recommandations ont déjà été proposées par exemple dans l'asthme et le diabète et plusieurs travaux ont été réalisés récemment dans la dermatite atopique (37,38).

Tout programme d'éducation thérapeutique suit un processus en quatre étapes(22) : i) le diagnostic éducatif, ii) les objectifs, iii) l'acquisition de compétences, iv) l'évaluation. En effet, l'éducation thérapeutique ne consiste pas seulement à transmettre une information au patient, mais aussi à lui permettre d'acquérir un certain nombre de compétences. Barbarot S. et al. ont proposé un référentiel de compétences pour les enfants atteints de dermatite atopique modérée à sévère(39). Celles-ci sont divisées en 3 types : (i) les connaissances (savoir) sur la maladie, les traitements, les facteurs déclenchant, (ii) les savoir-faire : réalisation des soins par les malades ou par les parents, (iii) les savoir être, savoir expliquer la maladie et les soins aux proches, savoir quand et qui contacter.

Ces travaux ont pour but d'aider à la mise en place de séances d'éducation thérapeutique en apportant des objectifs et des outils adaptés contribuant à une harmonisation des pratiques. Cependant, l'éducation thérapeutique doit être adaptée aux patients pour répondre au mieux à leurs besoins (22).

### **2.3 Déroulement du programme d'éducation thérapeutique**

Des séances d'éducation thérapeutique collectives, nommées « EduDA », validées par l'Agence Régionale de Santé (ARS), ont lieu au Centre Hospitalier Lyon-Sud au sein du service d'immuno-allergologie dans le cadre du programme « Thérapeutique Programme d'Accompagnement dans les Affections Chroniques et Allergiques de la Peau » (TPACAP).

Les séances sont proposées aux patients lors de consultations. Ils sont adressés par leur dermatologue ou médecin généraliste, ou après avoir été reçus en consultation par un dermatologue du service d'immuno-allergologie.

En pratique, le programme d'éducation thérapeutique comprend une première rencontre individuelle, deux modules à deux ou trois mois d'intervalle et une consultation de suivi quatre à cinq mois après le second module.

#### **2.3.1 Première rencontre**

La première rencontre est individuelle. Elle a lieu entre le patient et l'infirmière référente d'éducation thérapeutique. Il s'agit de l'entretien éducatif. Pour chaque patient un dossier éducatif est créé. Celui-ci comprend 6 items, un contrat éducatif ainsi qu'un formulaire de consentement.

Les items abordés dans le dossier concernent : i) l'histoire de la maladie, ii) les savoirs du patient sur sa maladie, iii) le traitement, iv) l'environnement du patient, v) le vécu de la maladie, vi) la synthèse réalisée avec le patient. Ce dernier item aborde les difficultés du patient et ses attentes. Il s'agit de la dernière étape avant l'établissement du « contrat éducatif », avec les « objectifs éducatifs » à acquérir au fil des séances. Certains objectifs sont communs à tous les patients et concernent la compréhension de la maladie, du traitement, et l'environnement du patient. Des objectifs personnalisés peuvent être rajoutés sur le contrat.

Lors de la première rencontre, le patient est amené à choisir s'il participe à un seul ou aux deux modules.

### **2.3.2 Module 1 : « Mieux connaître ma maladie et mes traitements »**

Le module 1 est intitulé « Mieux connaître ma maladie et mes traitements ». Sa durée est de 2h. Il est animé par une équipe soignante pluridisciplinaire comprenant deux médecins experts, une infirmière et un psychologue.

L'objectif de ce module est d'apporter les connaissances nécessaires à la compréhension de la maladie et du traitement.

La première partie de la séance consiste à discuter autour d'un questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? ». Il en découle un échange interactif entre les patients mais aussi entre patients et soignants. La seconde partie de la séance porte sur le thème « eczéma et alimentation », le but étant d'apporter des conseils hygiéno-diététiques aux patients en insistant sur le fait que l'eczéma n'est pas une allergie alimentaire.

### **2.3.3 Module 2 : « Mieux vivre, mieux gérer ma maladie »**

Le second module est intitulé « Mieux vivre, mieux gérer ma maladie ». Il a lieu deux à trois mois après le premier module et dure une journée. L'équipe soignante accompagnante est composée de deux infirmières, une aide soignante et un psychologue.

Ce module a pour but d'apporter une aide pratique aux patients dans la gestion de leur maladie au quotidien.

La journée est divisée en plusieurs activités : jeu de carte « reconnaissance de la peau », jeu interactif sur le traitement local, alternatives au grattage, conseils au quotidien, repas thérapeutique, photo-expression, relaxation.

### **2.3.4 Evaluation et suivi**

Une consultation de suivi a lieu quatre à cinq mois après le second module avec l'infirmière référente d'éducation thérapeutique. Cette consultation permet d'évaluer les acquisitions du patient, par rapport aux objectifs fixés au départ.

### **3. OBJECTIF DU TRAVAIL DE THESE**

L'intérêt de l'éducation thérapeutique a été démontré chez l'enfant mais peu d'études ont été réalisées chez l'adulte. Par ailleurs, nous avons constaté un effet bénéfique des modules d'éducation thérapeutique sur les patients. Ainsi nous avons élaboré un travail afin d'évaluer l'intérêt des séances « EduDA ».

Les séances d'éducation thérapeutique améliorent-elles les connaissances des patients sur leur maladie, ainsi que leur qualité de vie ?

L'objectif principal de cette étude est de montrer une amélioration des connaissances à l'occasion des séances d'éducation thérapeutique à l'aide d'un outil questionnaire.

Les objectifs secondaires sont, d'une part, de montrer une amélioration de la qualité de vie au cours des deux modules, d'autre part, de faire évoluer l'outil questionnaire en fonction des réponses et interrogations des patients.

Nous avons montré une amélioration immédiate, excellente et prolongée des connaissances au cours des deux modules. La qualité de vie des patients s'est également améliorée à l'occasion des séances. Enfin, certains items ont été moins bien réussis, ce qui nous a amené à modifier notre questionnaire initial.

### **1. PATIENTS ET TYPE D'ETUDE**

Il s'agit une étude prospective de septembre 2013 à juillet 2014. Les patients inclus sont âgés de plus de 16 ans, atteints d'une dermatite atopique légère à sévère et n'ont jamais participé à un programme d'éducation thérapeutique. Nous n'avons pas inclus les patients âgés de moins de 16 ans.

### **2. DEROULEMENT DE L'ETUDE**

Nous avons distribué le questionnaire « Connaissez-vous votre maladie » : i) juste avant et juste après la séance du module 1, ii) juste avant et juste après la séance du module 2. Nous l'avons également envoyé par la poste aux patients un mois après le module 1.

Nous avons distribué le questionnaire de qualité de vie DLQI (Daily Life Quality Index): i) juste avant le module 1, ii) juste avant le module 2. Nous l'avons également envoyé par la poste aux patients un mois après le module 1 et un mois après le module 2.

Nous avons distribué aux patients le questionnaire ouvert « Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? » lors de séjours d'hospitalisation ainsi qu'en consultation à l'arrivée des patients. Les patients le remplissaient dans leur chambre ou dans la salle d'attente.

### **3. QUESTIONNAIRE « CONNAISSANCE DE LA MALADIE »**

Nous avons élaboré un questionnaire: « Connaissez-vous votre maladie ? »(figure 1). Celui-ci a été réalisé à partir d'un questionnaire existant, utilisé comme outil du module 1 des séances d'éducation thérapeutique, et à partir de l'avis des professionnels intervenant dans les séances des deux modules. Il comporte 22 items divisés en trois sous-groupes, le premier traitant des facteurs étiologiques de la maladie (item 1 à 9), le second des facteurs favorisant (items 10 à 15) et le troisième du traitement (item 16 à 22). Les patients peuvent répondre à chaque item par « oui », « non » ou « ne sais pas ». Un point est attribué à chaque réponse juste, 0 pour les autres réponses. Certaines réponses peuvent cependant être discutées, et permettront de faire évoluer l'outil « questionnaire ».

		oui	non	ne sais pas
Quelle est la cause de votre maladie ?	1. La dermatite atopique est une maladie contagieuse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2. La dermatite atopique est une maladie héréditaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3. La dermatite atopique est due à une anomalie de la peau qui est poreuse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4. La dermatite atopique est une allergie alimentaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	5. La dermatite atopique est une maladie allergique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6. La recherche de la cause de la dermatite atopique est nécessaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7. La recherche de facteurs déclenchant les poussées ou aggravant la dermatite atopique est nécessaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	8. La dermatite atopique est une maladie psycho-somatique (c'est dans la tête).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9. La dermatite atopique est associée à un risque de cancer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qu'est ce qui favorise votre maladie ?	En général, la DA est :			
	10. aggravée par le stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11. liée à la lessive.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12. améliorée par l'eau.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	13. Aggravée par la sueur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14. aggravée par la chaleur ou le froid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comment se traite votre maladie ?	15. améliorée par le soleil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16. Le traitement de la dermatite atopique associe des émoullients et des anti-inflammatoires (dermocorticoïdes et immunomodulateurs).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17. Les émoullients/hydratants sont le traitement de fond quotidien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	18. Les dermocorticoïdes sont dangereux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19. Les dermocorticoïdes peuvent être interrompus brutalement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20. Les corticoïdes par voie générale (piqûres, comprimés) sont utilisés pour traiter les poussées d'eczéma.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	21. Il existe des traitements généraux (comprimés, injections, ultraviolets) dans les formes les plus sévères.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	22. La dermatite atopique peut guérir spontanément	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figure 1. Questionnaire : « Connaissez-vous votre maladie ? »

#### **4. QUESTIONNAIRE « QUALITE DE VIE »**

Nous avons également utilisé un questionnaire de qualité de vie, index de Qualité de vie ou DLQI (Daily Life Quality Index) (Annexe 4) (40). Il s'agit d'un questionnaire validé dont le but est d'évaluer l'impact d'une maladie de peau et de son traitement sur la qualité de vie des patients. Ce questionnaire est sur 30 points. Les patients ont une note d'autant plus élevée que la qualité de vie est altérée.

Le questionnaire comprend 10 items divisés en 6 sous-groupes. Les questions 1 et 2 abordent les symptômes et le ressenti de la maladie, les items 3 et 4 les activités quotidiennes, les items 5 et 6 les loisirs, l'item 7 le travail professionnel ou scolaire, les items 8 et 9 les relations sociales et l'item 10 le traitement.

La notation de chaque question est la suivante : 0 lorsque le patient n'a pas répondu, pour « non concerné » ou « pas du tout », 1 pour « un peu », 2 pour « beaucoup », 3 pour « énormément » et pour la réponse « oui » de la question 7. Si deux questions ou plus n'ont pas été remplies le score ne peut pas être effectué. Si deux réponses ou plus sont cochées, celle avec le plus haut score est comptabilisée. Si une réponse est cochée entre deux cases, celle ayant le score le moins important est comptabilisée.

Le DLQI s'interprète en fonction du score (40) : un score entre 0 et 1= pas d'effet de la maladie sur la vie du patient, de 2 à 5= effets légers sur la vie du patient, de 6 à 10= effets modérés sur la vie du patient, de 11 à 20= effets très importants sur la vie du patient, de 21 à 30= effets extrêmement importants sur la vie du patient. Pour les affections cutanées inflammatoires, un changement d'au moins 4 points est considéré comme cliniquement important. Cela signifie que le score DLQI d'un patient doit augmenter ou diminuer d'au moins 4 points pour suggérer qu'il y a un changement significatif dans la qualité de vie de ce patient depuis la mesure précédente de son DLQI.

#### **5. QUESTIONNAIRE « QUELLES QUESTIONS VOUS POSEZ-VOUS SUR VOTRE MALADIE ? »**

Enfin, nous avons élaboré un questionnaire ouvert anonyme afin que les patients puissent formuler les questions qu'ils se posent vis-à-vis de leur maladie (figure S1).

## **6. TRAITEMENT DES DONNEES**

Les données ont été traitées à l'aide du logiciel Microsoft Excel®. A partir du questionnaire « Connaissez-vous votre maladie ? », nous avons recueilli la note globale du questionnaire et les notes des 3 sous-groupes, avant et après chaque module. Un calcul des moyennes avant et après chaque module a été effectué. Pour chaque question nous avons relevé le nombre de réponses vraies, fausses ou « ne sais pas ». Nous avons comparé les résultats afin d'évaluer l'amélioration des connaissances des patients de manière globale mais aussi item par item.

Nous avons relevé les scores de qualité de vie DLQI i) juste avant le module 1, ii) un mois après le module 1, iii) juste avant le module 2 et iv) un mois après le module 2. Nous avons comparé les scores afin d'évaluer l'impact éventuel des séances sur la qualité de vie.

A partir du questionnaire « Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? » les réponses ont été relevées et comparées aux items du questionnaire « Connaissez-vous votre maladie ? ».

## **7. ANALYSE STATISTIQUE**

Le statisticien / méthodologiste référent est le Dr Maucort-Boulch. L'ensemble des variables a été décrit à l'aide de moyennes écart-type (mean ( $\pm$ SD)), médiane, quartiles 1 et 3, minimum et maximum pour les variables quantitatives, effectif (pourcentage) pour les variables catégorielles ou qualitatives.

Les groupes de patients ont été comparés à l'aide de tests non paramétriques : Chi<sup>2</sup> ou Fisher si requis pour les variables catégorielles, Wilcoxon pour les variables quantitatives. Les résultats ont été considérés comme statistiquement significatifs lorsque les p étaient inférieur à 5%.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel R (software 3.0.2, 2013) (ref: R Development Core Team. R: A Language Environment for Statistical Computing. Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0. URL: <http://www.R-project.org> 2013.)

### 1. **DONNEES GENERALES**

45 patients ont participé au premier module, dont 23 femmes et 22 hommes. 26 patients ont effectué les deux modules, dont 13 femmes et 13 hommes. 10 patients ont répondu aux questionnaires un mois après le module 1, 6 d'entre eux ont participé au module 2. 11 patients ont répondu au questionnaire un mois après le module 2. Le nombre de participants est satisfaisant, correspondant à l'échantillon auquel on peut s'attendre dans ce type d'étude.

### 2. **NOTES DU QUESTIONNAIRE « CONNAISSEZ-VOUS VOTRE MALADIE ? »**

Le questionnaire « Connaissiez-vous votre maladie ? » a été distribué avant le module 1, immédiatement après le module 1, un mois après le module 1, avant le module 2 et immédiatement après le module 2.

#### 2.1 **Note globale**

De manière générale, les patients améliorent leurs connaissances à l'occasion du module 1 (figure 2A) avec un effet immédiat (observé dès la fin du module 1), excellent (amélioration des connaissances moyenne de 27%) et prolongé (maintien des connaissances pendant 2 à 3 mois au moins). Leurs notes diminuent avant le module 2 mais sont en effet meilleures qu'au départ avant le module 1. Les notes augmentent après le module 2, l'écart de point entre les deux notes du module 2 (note juste avant et note juste après) étant inférieur à celui des deux notes du module 1 (figure 2A).

##### 2.1.1 **Module 1**

Les notes sont sur 22 points. Avant le module 1, 50% des patients ont une note entre 11 et 14, c'est-à-dire au dessus de la moyenne, avec plus de notes entre 11 et 12 qu'entre 12 et 14 (figure 2B).

Après le module 1, 97% (44/45) des patients ont une note au dessus de la moyenne. Les résultats sont excellents puisque 50% des patients ont une note entre 18 et 20 (figure 2B) et que tous les patients sauf 1 ont amélioré leur note (97%). Il n'y a pas eu de diminution des connaissances, 1 patient a maintenu sa note.

La moyenne des notes avant le module 1 est de 12,13 ( $\pm$  2,87), et la médiane de 12 (figure 2B et tableau S1A). La moyenne des notes après le module 1 est de 18,33 ( $\pm$  2,47) et la médiane de 19. Il y a une augmentation de 6 points, soit 27% entre les deux moyennes et de 7 points, soit 31% entre les médianes avant et après module 1.

Les patients ayant suivi le module 1 présentent une augmentation significative de leur note après le module 1 ( $p=0,0000000075$ ).

La Figure S2A montre le nombre de points gagné à l'occasion du module 1. 30 patients augmentent leurs notes de plus de 4 points, c'est à dire environ 20%. Par ailleurs les patients avec un gain de 4 points ou plus à l'occasion du module 1 présentent des connaissances relatives au traitement significativement inférieures ( $p=0,009$ ).

Parmi les patients ayant participé au module 1, certains n'ont pas effectué le module 2. La moyenne des notes des patients ayant effectué les deux modules est de 12,15 ( $\pm$ 3,06) avant le module 1, 18,23 ( $\pm$ 2,92) après le module 1. La moyenne des patients n'ayant effectué qu'un seul module est de 12,11 ( $\pm$ 2,69) avant le module 1, 18,47 ( $\pm$ 1,74) après le module 1. Il n'existe pas de différence significative entre l'évolution des notes avant et après module 1 entre les patients qui n'ont effectué qu'un module et ceux qui ont suivi les deux, ce qui exclut la possibilité que les patients ayant fait les 2 modules soient plus motivés que ceux n'en ayant fait qu'un.

A un mois, 6 patients ont diminué leur note d'un point par rapport à celle obtenue après le module 1, 2 patients ont maintenu leur note, 1 patient a diminué sa note de 2 points, 1 patient a diminué sa note de 4 points.

La moyenne des notes obtenues 1 mois après le module 1 est de 17,60 ( $\pm$ 1,35), et la médiane 17,50 (tableau S1A). Il n'y a pas de différence significative entre les notes juste après module 1 et à 1 mois.

En résumé l'analyse des résultats concernant le module 1 montre une amélioration des connaissances excellente et immédiate, que les patients aient réalisé un ou deux modules. Il existe une amélioration statistiquement significative des notes après le module 1.

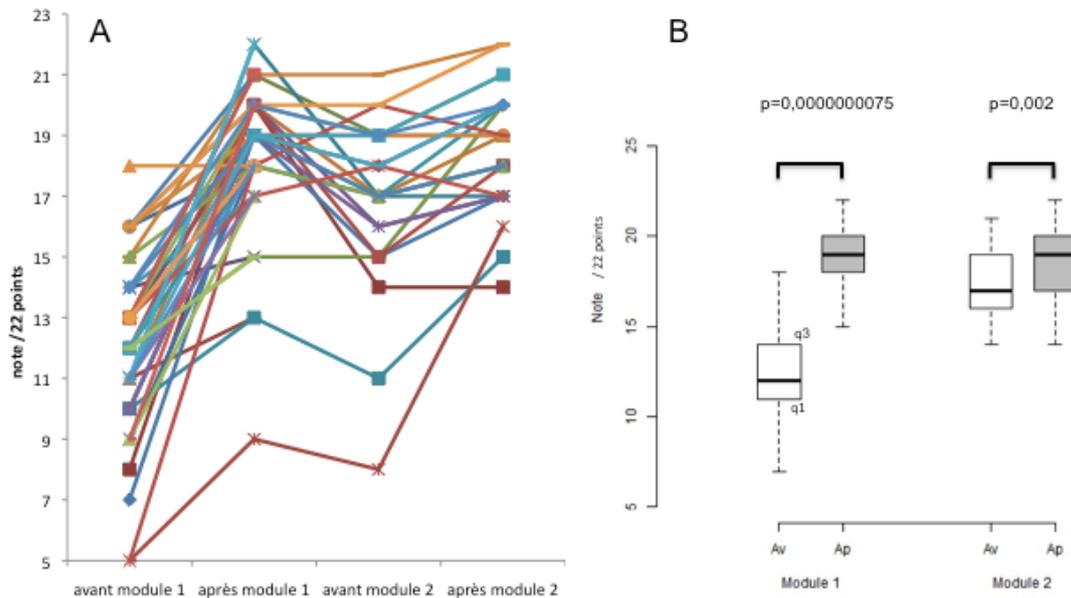


Figure 2. Notes obtenues au questionnaire «connaissiez-vous votre maladie?» avant et après les modules 1 et 2.

A : Note globale. Chaque patient est représenté par une couleur et chaque note par un point.

B: Médianes des notes obtenues. La médiane est représentée par un trait plein.

q1= 1<sup>er</sup> quartile ; q3= 3<sup>ème</sup> quartile.

Av=avant, Ap= après.

50% des notes sont entre le 1<sup>er</sup> et le 3<sup>ème</sup> quartile. 25% des notes sont en dessous du 1<sup>er</sup> quartile. 25% des notes sont au dessus du 3<sup>ème</sup> quartile.

Il existe une augmentation des notes significative après le module 1 par rapport au départ ( $p= 0,0000000075$ ).

Il existe une augmentation des notes significative après le module 2 par rapport à avant le module 2 ( $p=0,002$ ).

### 2.1.2 Module 2

Avant le module 2, 92% (24/26) des patients ont une note au dessus de la moyenne. 50% des patients ont une note entre 16 et 19, avec un plus grand nombre de notes entre 16 et 17 (figure 2B). 6 patients ont maintenu leur note par rapport à celle obtenue après le module 1, 1 patient a amélioré sa note de 2 points, 12 patients ont perdu 1 ou 2 points, 7 patients ont

perdu plus de 2 points. Il y a donc un maintien des connaissances puisque 19 patients (73,07%) n'ont pas diminué leur note de plus de 2 points.

Après le module 2, 100% des patients ont une note au dessus de la moyenne. 50% des patients ont une note entre 17 et 20, avec un plus grand nombre de notes entre 19 et 20 (figure 2B). 19 patients (73%) ont amélioré leur note par rapport à celle obtenue avant le module 2. 2 patients (7%) ont diminué leur note, 5 patients (19%) ont maintenu leur notes.

La moyenne des notes avant le module 2 est de 16,96 ( $\pm$  2,84) et la médiane de 17 (tableau S1 et figure 2B). La moyenne des notes obtenues après avoir effectué le module 2 est de 18,58 ( $\pm$  2,00) et la médiane de 19. Il y a une augmentation de 1,6 point (7%) entre les deux moyennes et de 2 points (9%) entre les deux médianes.

Les patients ayant suivi le module 2 présentent une augmentation significative de leur note après le module 2 ( $p=0,0002$ ).

A l'occasion du module 2, 7 patients ont perdu des points, 14 ont gagné entre 0 et 2 points, 5 patients ont gagné plus de deux points (figure S2B). Les patients avec un gain de 2 points ou plus à l'occasion du module 2 présentent des connaissances antérieures sur les causes significativement moins bonnes ( $p=0,017$ ), des connaissances antérieures sur les facteurs favorisants à la limite de la significativité ( $p=0,051$ ) avec une tendance à être inférieures, des connaissances relatives au traitement significativement inférieures ( $p=0,049$ ).

En résumé l'analyse des résultats concernant le module 2 montre que l'amélioration des connaissances à l'issue du module 1 est prolongée dans le temps puisqu'elle est maintenue jusqu'au module 2, c'est-à-dire au moins 2 à 3 mois. Il existe également une amélioration statistiquement significative des notes à l'occasion du module 2. Par ailleurs, il n'existe pas de différence significative entre les hommes et les femmes pour les deux modules.

## **2.2 Note des sous groupes d'items**

A l'occasion du module 1, il y a une augmentation de 3 points entre les médianes des sous-groupes « cause » et « traitement » et de seulement un point de la médiane du sous-groupe « facteurs favorisants ». A l'occasion du module 2, il y a une augmentation d'un point entre les médianes des sous-groupes « cause » et « traitement ». En revanche, il n'y a pas d'augmentation de la médiane du sous-groupe « facteurs favorisants ».

### 3. ANALYSE ITEM PAR ITEM

Le questionnaire comporte 22 items, divisés en 3 sous-groupes. Les items 1 à 9 portent sur la cause de la maladie, les questions 10 à 15 portent sur les facteurs favorisant la maladie, les questions 16 à 20 sur le traitement de la maladie.

La figure 3 illustre l'amélioration globale (Figure 3A) et item par item (Figure 3B) des connaissances induite par l'éducation thérapeutique. En effet (Figure 3A), le pourcentage de réponses justes (en bleu) augmente de 55% avant le module 1 à 83% après le module 1 (3h après). Les connaissances diminuent un peu avant le module 2 (77%) qui a lieu 2 à 3 mois après pour augmenter à nouveau juste après le module 2 à 84%, la surface bleue couvrant alors quasiment tout le graphique. Par ailleurs, après le module 2, il n'y a plus aucune réponse « ne sais pas » (en vert). Malgré les deux modules, un certain nombre de réponses restent fausses (en rouge) et seront discutées.

L'analyse item par item donne les résultats suivants (Figure 3B):

- Avant le module 1, les items 1, 7, 10, 13 et 14 obtiennent moins de 20% d'erreurs et sont les mieux réussis (tableau S2A et figure 3B). Les items 2, 6 et 19 obtiennent plus de 80% d'erreurs et sont les moins bien réussis.
- Après le module 1, les patients ont mieux répondu à toutes les questions (figure 3B). Les plus importantes diminutions du pourcentage d'erreurs concernent les items 5, 6 et 22 (tableau S2A). Les items les mieux réussis sont les 1 et 9 (avec 0% d'erreur) et 7, 10 et 17 (avec 2,22% d'erreur). Parmi ces items, le 9 obtient le plus grand pourcentage d'amélioration (40%), les items 7 et 10 obtiennent le plus faible pourcentage d'amélioration (2,22%).  
Les items 2, 6, 15 et 19 obtiennent le plus grand nombre d'erreurs, le 19 est le moins bien réussi avec 62,20% d'erreurs. Parmi ces items, le 6 obtient le plus grand pourcentage d'amélioration (55,5%), le 15 le plus faible (6,70%).  
Les items les moins réussis ont des pourcentages d'amélioration plus importants que les items les mieux réussis.
- Avant le module 2, tous les patients ont bien répondu aux items 1, 10 et 16. L'item 16 a été bien réussi au départ avec 20% d'erreurs, et s'est amélioré à l'occasion du module 1 avec 15,56% d'amélioration. Les items 2, 6, 11 et 19 obtiennent le plus grand nombre d'erreurs (plus de 50%), le 19 étant la moins bien réussie avec 65,38% d'erreurs (figure 3B et tableau S2B).

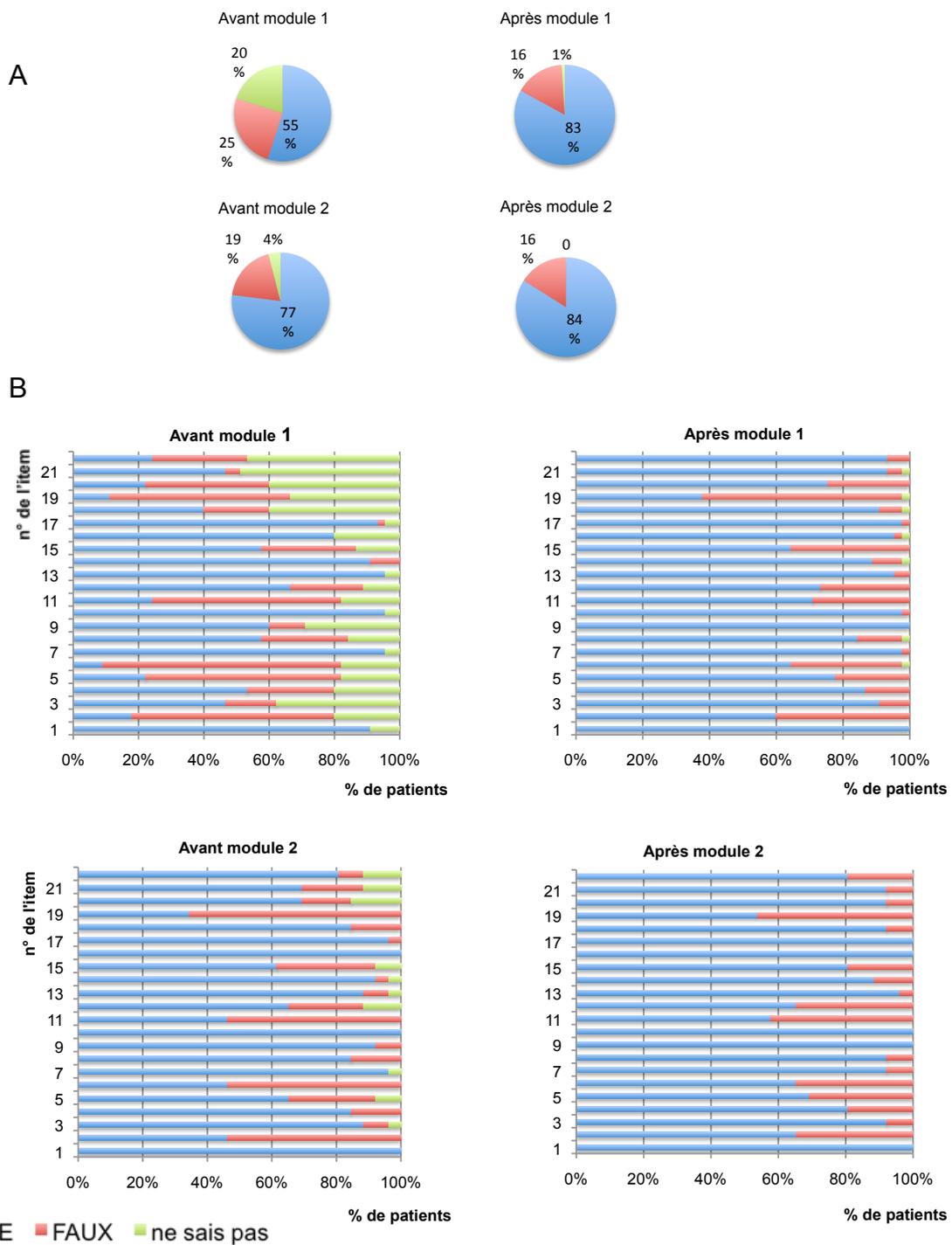


Figure 3. Répartition des réponses des patients au questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? » juste avant le module 1, juste après la séance de 3h du module 1, juste avant le module 2 qui a lieu 2 à 3 mois après le module 1 et juste après la séance d'une journée du module 2.

- A. Répartition globale des réponses.
- B. Répartition item par item.

- Après le module 2, aucun patient n'a répondu par « ne sais pas » à un item. Les patients ont moins bien répondu qu'avant le module 2 aux items 3, 6 et 13. 5 items ont été parfaitement réussis (items 1, 9, 10, 16 et 17) (figure 3B). Parmi ceux-ci, 3 items étaient parfaitement réussis avant le module 2 (1, 10, 16), l'item 17 obtient une amélioration de ses notes de 3,84% et l'item 9 de 7,69% (tableau S2B).

Les plus grandes diminutions du pourcentage d'erreurs concernent les questions 20 et 21 (amélioration de 23,01%) ( tableau S2B).

Les items 11 et 19 obtiennent le plus grand nombre d'erreurs (plus de 40%), le 19 étant le moins bien réussi avec 46,15% d'erreurs. L'item 11 obtient une amélioration de ses notes de 11,5% et l'item 19 de 19,23%. Les items 2, 5, 6 et 12 obtiennent entre 30 et 40% d'erreurs. Les autres items ont moins de 20% d'erreurs (figure 3B).

En résumé l'analyse des résultats concernant les items montre que les mieux réussis après chaque module sont les items 1, 9, 10 et 17. L'item 7 est bien réussi avant et après le module 1, l'item 16 est bien réussi avant et après le module 2.

Les moins bien réussis après chaque module sont les items 2, 6 et 19. L'item 15 n'a pas été bien réussi après le module 1. Les items 5, 11 et 12 n'ont pas été bien réussis après le module 2.

Les plus importants pourcentages d'amélioration concernent les items 5, 6, 9 et 22 pour le module 1, les 20 et 21 pour le module 2.

#### **4. QUALITE DE VIE - DLQI (DAILY LIFE QUALITY INDEX)**

Le questionnaire de qualité de vie a été distribué avant le module 1, 1 mois après le module 1, avant le module 2 qui a lieu 2 à 3 mois après le module 1 et 1 mois après le module 2.

De manière générale, les séances d'éducation thérapeutique permettent une amélioration de la qualité de vie et ce tout au long des séances. En effet, les patients ont un DLQI plus élevé avant le module 1 qu'avant le module 2. Les patients ayant répondu au questionnaire un mois après le module 1 ont amélioré leur DLQI, de même que les patients ayant répondu au questionnaire un mois après le module 2 (figure S3).

Avant le module 1, la moyenne des DLQI est de 11,89 ( $\pm$  7,94) et la médiane de 9 (tableau S1B et figure 4). Un mois après le module 1, la moyenne est de 6,80 ( $\pm$  4,44) et la médiane de 5,50. Avant le module 2, la moyenne est de 8,31 ( $\pm$  5,45) et la médiane de 7,50. Après le

module 2, la moyenne est de 6,82 ( $\pm$  3,76) et la médiane de 5. Il y a donc une diminution de 3,58 points (12%) entre les moyennes et de 1,5 point (5%) entre les médianes avant module 1 et avant module 2. Il y a une diminution de 1,49 points (5%) entre les moyennes et de 2,5 points (8%) entre les médianes avant module 2 et après module 2.

Parmi tous les patients ayant effectué le module 1: 16 patients (35,5%) ont un score entre 6 et 10 (altération modérée). 9 patients (20%) ont un score entre 11 et 20 (altération très importante), 10 patients (22,2%) ont un score entre 21 et 30 (altération extrêmement importante). Le DLQI le plus élevé est à 28, le plus bas à 2.

Parmi les patients n'ayant effectué que le premier module, 6 patients ont un score entre 2 et 5 (altération légère), 4 patients ont un score entre 6 et 10 (altération modérée), 5 patients ont un score entre 11 et 20 (altération importante) et 4 patients ont un score entre 21 et 30 (altération extrêmement importante).

A 1 mois, 7 patients ont amélioré leur DLQI. Cependant, il n'apparaît pas de différence statistiquement significative entre les DLQI avant le module 1 et à 1 mois.

Parmi les 26 patients ayant bénéficié des deux modules:

(i) 17 patients (65,3%) ont un DLQI plus bas avant le module 2 qu'avant le module 1, 9 patients (34,6%) ont un DLQI plus élevé (figure S3). Les DLQI des patients avant le module 1 sont significativement plus élevés que les DLQI des patients avant le module 2 ( $p=0,025$ ) (figure 4) ; (ii) avant le module 2, 12 patients (46,1%) ont un score entre 2 et 5 (altération légère), 4 patients (15,38%) ont entre 6 et 10 (altération modérée), 10 patients (38,4%) ont entre 11 et 20 (altération importante). Aucun patient n'a un score inférieur à 2 ou supérieur à 21.

13 patients (50%) ont une amélioration significative de leur qualité de vie, c'est à dire une perte de 4 points ou plus, 3 patients (11,5%) ont une altération significative de leur qualité de vie, c'est à dire un gain de 4 points ou plus (figure S4). Un patient a perdu 19 points.

Sur les 11 patients ayant répondu au questionnaire après le module 2, 6 patients, donc plus de 50% ont diminué leur score tout au long des 2 modules, c'est à dire amélioré leur qualité de vie au fur et à mesure des séances. 7 patients (63,6%) ont un DLQI plus bas qu'avant d'avoir effectué le module 2, 2 patients ont maintenu leur score, 2 patients ont un DLQI plus élevé après. Les DLQI des patients avant le module 2 sont significativement plus élevés qu'après le module 2 ( $p=0,038$ ) (figure 4).

Après le module 2, 6 patients ont un score entre 2 et 5 (altération légère), 3 patients ont un score entre 6 et 10 (altération modérée), 2 patients ont entre 11 et 20 (altération importante).

Le DLQI le plus élevé est à 14, le plus bas à 3. 5 patients (45,4%) ont un changement significatif de leur qualité de vie, c'est à dire une perte de 4 points ou plus (figure S4). Aucun patient n'a gagné plus de 3 points.

Il n'existe pas de différence significative entre les hommes et les femmes.

En résumé, l'analyse des résultats concernant la qualité de vie montre une amélioration significative tout au long des séances d'éducation.

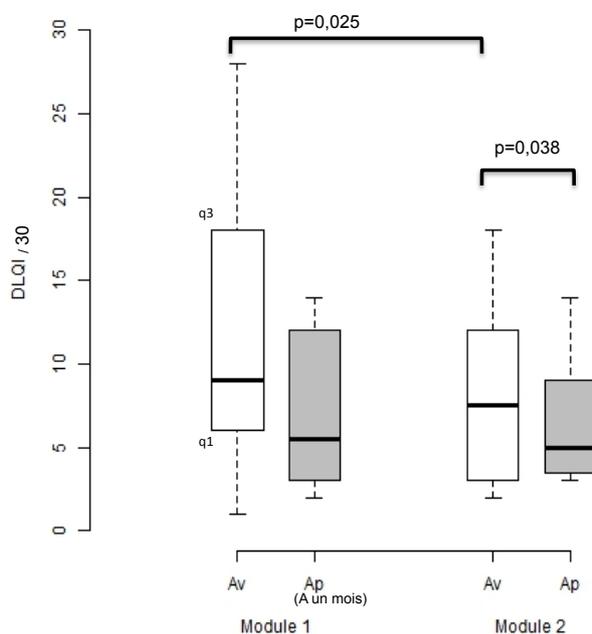


Figure 4. Scores de qualité de vie DLQI (sur 30 points) juste avant le module 1, un mois après le module 1, juste avant le module 2 qui a lieu 2 à 3 mois après le module 1 et 1 mois après module 2.

Av=Avant

Ap=Après

Il existe une diminution statistiquement significative du score DLQI 2 à 3 mois après le module 1 par rapport au départ, ainsi qu' 1 mois après le module 2 par rapport au début du module 2.

## 5. QUESTIONNAIRE « QUELLES QUESTIONS VOUS POSEZ-VOUS SUR VOTRE MALADIE ? »

35 patients (31 patients en consultations et 4 ayant subi une hospitalisation de jour ou semaine) ont répondu au questionnaire ouvert « quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? ». 80 questions ont été relevées. 3 patients en hospitalisation ont répondu qu'ils n'avaient pas de question à poser. Les questions ont été classées selon leur « thème » : mécanisme de la DA, traitement, cause, facteurs déclenchant, conséquences de la DA, savoir vivre (comment vivre au quotidien) (annexe 3). 2 questions ont été classées dans deux « thèmes » (tableau S3).

20 questions concernent le mécanisme de la dermatite atopique. 9 patients s'interrogent sur la disparition éventuelle de la maladie.

25 questions concernent le traitement. 7 questions abordent le type de traitement à utiliser, 3 questions la dangerosité des traitements et 3 questions les effets secondaires des dermocorticoïdes. 5 questions concernent les traitements immunosuppresseurs.

15 questions portent sur la cause de la maladie. 5 patients s'interrogent sur le caractère héréditaire de la dermatite atopique, 2 sur le caractère allergique de la maladie et 2 sur le caractère psychologique.

7 questions concernent les facteurs déclenchant la maladie. 2 questions abordent les facteurs d'amélioration (port de vêtements en coton et facteur psychologique), 2 abordent les facteurs aggravants.

1 question concerne les conséquences de la dermatite atopique.

14 questions abordent le savoir vivre, le quotidien avec la maladie. 2 questions portent sur les règles d'hygiène au quotidien, 1 sur le port de vêtements en coton, 2 sur le grattage, 2 sur le régime alimentaire, 2 sur la façon de gérer la maladie au quotidien.

En résumé l'analyse des résultats concernant les questions ouvertes montre que les interrogations du patient sur leur maladie concernent l'ensemble de la maladie : traitement, le mécanisme, la cause, le quotidien et les facteurs déclenchants.

## DISCUSSION

---

Il s'agit d'un travail original. En effet, plusieurs études concernent l'évaluation des programmes d'ETP chez l'enfant ou les parents d'enfants atteints de DA (21,22), mais il en existe peu concernant la dermatite atopique de l'adulte. Nous avons choisi d'inclure tous les patients quelle que soit la sévérité de la maladie, certains patients même cliniquement peu sévères pouvant être intéressés par l'éducation thérapeutique d'une part, et pouvant avoir une qualité de vie altérée d'autre part. Nous avons choisi d'utiliser l'outil questionnaire afin d'évaluer nos séances et de se servir des résultats de l'étude pour le faire évoluer.

### 1. AMELIORATION DE LA NOTE GLOBALE

Notre travail montre une amélioration des connaissances significative à l'occasion du premier et du second module d'éducation thérapeutique. L'acquisition des connaissances est immédiate à l'occasion du premier module.

Le premier module d'ETP étant animé autour du questionnaire, les patients ont donc eu la réponse aux questions pendant le module 1. Le questionnaire ayant lieu après le premier module valide donc la compréhension immédiate de l'intervention des intervenants. Les résultats sont satisfaisants puisque tous les patients ont amélioré leurs notes sauf un qui l'a maintenu. Par ailleurs nous pouvons constater que les patients ont déjà des connaissances au départ (50% des patients ont une note entre 12 et 14). Ils reçoivent des informations par les médecins lors des consultations, par l'infirmière lors du diagnostic éducatif.

Cette amélioration des connaissances est prolongée dans le temps. En effet, les notes diminuent légèrement avant le module 2, mais restent bien meilleures qu'avant le module 1. Les patients ont donc un niveau de connaissances bien plus élevé qu'au départ avant le module 2, qui a lieu 2 à 3 mois après le premier module (73% des patients n'ont pas perdu plus de deux points). Cela explique en partie une progression moins importante à l'occasion du second module, puisque les patients ont moins de connaissances à acquérir. D'autre part, le module 2 est plutôt axé sur la pratique et le quotidien, tous les items du questionnaire ne sont pas revus. Malgré tout, à la fin du module 2, les patients ont amélioré leurs notes pour revenir au même niveau qu'à la fin du module 1.

La moyenne des notes des patients n'ayant effectué qu'un module est approximativement la même que celle de ceux en ayant effectué deux, on peut donc supposer que les patients n'en ayant fait qu'un sont aussi motivés et intéressés que ceux ayant effectué les deux.

Un sous-groupe de patients (10/45) ayant participé au module 1 ont répondu au questionnaire adressé par la poste 1 mois après le module 1. Les notes obtenues sont très proches de celle obtenues après le module 1 (pas de différence significative), ce qui confirme la stabilité des connaissances dans le temps.

Nous avons donc pu mettre en évidence une nette amélioration des connaissances lors des séances d'éducation thérapeutique.

## **2. NOTE DES SOUS-GROUPES D'ITEMS**

Avant les séances d'éducation thérapeutique les items « traitement » sont les moins bien notés, ce qui signifie que les patients ont moins de connaissances sur le traitement que sur « la cause » et les « facteurs favorisants » de leur maladie. Ceci est particulièrement vrai pour les patients qui ont les notes les plus basses au départ.

Les séances d'éducation thérapeutique améliorent ces connaissances. En effet, les médianes du sous-groupe « traitement » augmentent à l'occasion des deux modules, de même que la médiane du sous-groupe « cause de la maladie ».

En revanche, la médiane du sous-groupe « facteurs favorisants » reste la même. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'il est plus difficile de faire évoluer les notes de ces items dont les réponses peuvent être subjectives et dépendre du ressenti de chacun.

## **3. ANALYSE ITEM PAR ITEM**

### **3.1 Items les mieux réussis**

Les items les mieux réussis sont ceux qui ont le plus faible pourcentage d'erreur après le module 1 et 2.

Un certain nombre d'items (1, 7, 10, 13 et 14) ont été bien réussis avant le module 1, donc acquis dès le départ par les patients.

Les items 1 et 10 font partie des items les mieux réussis avant et après chaque module. L'item 1 aborde la contagiosité de la maladie. Les items 10, 13 et 14 concernent les facteurs

déclenchant: stress, sueur, chaleur ou froid. Ces derniers ont été acquis dès le départ, et restent bien réussis au cours des deux modules. Il s'agit pourtant d'items dont les réponses peuvent varier en fonction de chacun.

L'item 7 est acquis avant le module 1, fait partie des mieux réussis après le module 1, et reste bien réussi au cours du module 2. Il s'agit de la recherche nécessaire de facteurs déclenchant les poussées de dermatite atopique. Cet item vient juste après celui évoquant la recherche de la cause de la maladie, pour que les patients fassent la différence entre « cause » et « facteurs favorisants ».

Les items 9 et 17 font partie des mieux réussis et sont améliorés après chaque module. L'item 16 est amélioré au cours du module 1 et est parfaitement réussi avant et après module 2.

L'item 9 aborde le risque cancérigène de la DA. Il est important d'évoquer le thème du cancer avec les patients, qui n'osent pas poser de questions mais pour qui il peut s'agir d'une source d'anxiété. Le cancer est actuellement au cœur de notre société et nous devons rassurer le patient à ce propos : la DA n'est pas associée à un risque de cancer. Au contraire, cela diminuerait le risque de survenue de certains cancers(41).

Les items 16 et 17 expliquent en quoi consiste le traitement : traitement de fond et traitement des poussées, émollient et anti-inflammatoires. La compréhension du principe du traitement est essentielle, elle découle de l'explication de la maladie (9). Lors de chaque module une partie est consacrée au traitement. Lors du module 1, on explique le principe et lors du module 2, une partie de la séance permet de revoir les notions fondamentales évoquées lors du module 1 autour d'un jeu de cartes, suivie d'un atelier pratique sur l'application des crèmes.

De manière générale, les mêmes items sont bien réussis au cours des deux modules.

### **3.2 Items les moins bien réussis**

Les items les moins bien réussis sont ceux qui ont le plus grand pourcentage d'erreur après le module 1 et 2.

L'analyse item par item montre que certaines questions posent problème malgré les séances d'éducation thérapeutique. Plusieurs raisons peuvent expliquer que l'item n'a pas été réussi: i) la question n'est pas comprise, ii) la question est mal posée, iii) la question peut être discutée, iv) la question a été mal expliquée par les intervenants. Nous devons également prendre en considération les croyances et représentations du patient. Chacun a son propre ressenti et vécu de sa maladie. Le but n'est pas de convaincre le patient, mais de lui apporter suffisamment de connaissances pour qu'il soit acteur de sa maladie.

Les items les moins bien réussis après chaque module sont les 2, 6 et 19. L'item 15 n'a pas été bien réussi après le module 1. Les items 5, 11 et 12 ont été moins bien réussis après le module 2.

L'item n°2 : « La dermatite atopique est une maladie héréditaire ». La réponse attendue est non, dans le sens où ce n'est pas une maladie génétique à transmission mendélienne, telle la mucoviscidose (1). La DA est multifactorielle impliquant génétique, immunologie et environnement. Elle fait intervenir des gènes multiples codant pour des protéines cutanées et de l'immunité innée et adaptative. Enfin les gènes associés à la DA sont très sensibles à l'environnement : c'est ce qu'on appelle l'épigénétique (42). Il est vrai que ces anomalies peuvent être transmises à la descendance mais cela se fait par des mécanismes différents de la transmission mendélienne classique. L'objectif en éducation thérapeutique est d'expliquer au patient qu'ils ne transmettront pas automatiquement la maladie à leurs enfants.

L'item 6 : « La recherche de la cause est nécessaire ». Celui-ci aborde la recherche de la cause de la maladie atopique. Au départ, 91,1% ont une réponse fautive puisqu'ils considèrent que la recherche de la cause de la maladie est nécessaire. Il est important que les patients comprennent qu'il ne s'agit pas de trouver une cause spécifique à la maladie. Celle-ci est d'origine multifactorielle. Il s'agit de l'association de plusieurs facteurs génétiques, épigénétiques, immunologiques et environnementaux. Il est préférable de rechercher les facteurs déclenchants afin de limiter les poussées et améliorer le quotidien. Nous pouvons tout de même observer une amélioration de 55,5% à l'occasion du module 1, qui montre qu'il y a eu une progression.

L'item 19 « les dermocorticoïdes peuvent être interrompus brutalement » est le moins bien réussi après module 1 et 2. L'objectif des items 18 et 19 concernant les dermocorticoïdes est

de lutter contre la corticophobie. Celle-ci concerne les patients ainsi que les soignants et est à l'origine d'un manque d'observance du traitement (43). Les dermocorticoïdes sont souvent appliqués en quantité trop faible et les patients sous-traités, par peur des effets secondaires. Nous expliquons aux patients que le traitement par corticoïdes locaux est à appliquer sur les lésions d'eczéma tant qu'elles persistent. Le patient va donc les appliquer en quantité moindre au fur et à mesure de la disparition de l'eczéma. Lorsqu'il n'y a plus de lésion sur la peau, le traitement peut être arrêté (la décroissance ayant été effectuée durant le traitement). Cependant, l'arrêt est progressif, puisque proportionnel à l'importance des lésions. La question est donc mal posée.

Les items 11, 12 et 15 concernent les facteurs déclenchant les poussées de dermatite atopique. Les réponses dépendent clairement de l'expérience et des croyances des patients.

L'item n°11 : « En général, la dermatite atopique est liée à la lessive » attend une réponse négative. En effet, le verbe « lier » a été volontairement utilisé car il s'agit d'un terme usuel. Il est important que les patients comprennent que la lessive est un produit irritant, et qu'il s'agit surtout du linge mal rincé qui l'est sur la peau. Nous expliquons donc qu'ils peuvent utiliser tous types de lessive dans la mesure où le linge est bien rincé, mais qu'ils ne sont pas « allergiques » à leur lessive.

L'item 12 « En général la DA est améliorée par l'eau ». La réponse attendue est non, car nous voulons faire la différence entre la nécessité d'« hydrater » la peau avec des émoullients et l'« hydratation » par les bains ou les douches qui peuvent aggraver les lésions de DA. Cependant les cures thermales peuvent parfois être bénéfiques sur la qualité de vie des patients(44). Le terme « eau » est donc un peu trop vaste et peut être interprété de plusieurs manières.

L'item 15 : « En général, la DA est améliorée par le soleil ». La réponse attendue est oui, dans le sens où la DA peut être améliorée par l'exposition solaire, d'où l'effet bénéfique des Ultraviolets (1). Cependant les patients peuvent ne pas se sentir améliorés par le soleil, car certains facteurs peuvent être présents simultanément, comme la chaleur et la sueur qui sont plutôt aggravants.

L'item n°5 : « La dermatite atopique est une maladie allergique ». La réponse attendue est non. Il ne s'agit pas d'une réaction due aux IgE, telle la rhinite allergique ou l'anaphylaxie (45). Il s'agit d'une réaction d'hypersensibilité de type IV, due aux lymphocytes T (4). La dermatite atopique peut être associée à un terrain allergique (dermatite atopique

extrinsèque) et aggravée par les allergènes, mais peut ne pas être liée à un terrain allergique (dermatite atopique intrinsèque)(1). Dans tous les cas elle est aggravée par certains facteurs déclenchant (qui peuvent varier selon les patients), notamment par les facteurs irritants, tels les pollens, la pollution etc.(8) L'objectif est d'expliquer au patient qu'il ne s'agit pas de faire un bilan exhaustif afin de trouver à tout prix un allergène responsable de sa maladie chronique de la peau, mais qu'il faut rechercher les facteurs déclenchant afin de les éviter au mieux et traiter l'inflammation de la peau. Il est également important de noter que la DA ne doit pas être considérée comme une allergie alimentaire. Celle-ci existe dans la DA, mais cela est loin de représenter la majorité des cas que nous voyons en allergologie(46). La recherche d'une cause alimentaire ne devra être faite qu'en cas de résistance à un traitement bien conduit, un régime d'éviction pouvant être dangereux, exposant le patient à une diminution de sa qualité de vie ainsi qu'à des carences nutritionnelles.

### **3.3 Items améliorés à l'occasion des deux modules**

Les items les plus améliorés sont ceux qui ont le plus grand pourcentage d'amélioration après le module 1 et 2. L'amélioration des réponses après les deux modules signifie que l'explication des intervenants a été comprise par les patients et que l'idée générale a été retenue.

Les items 5, 6,9 et 22 ont le plus grand pourcentage d'amélioration après le module 1. Les items 5, 6 et 9 ont déjà été abordés précédemment.

Les réponses à l'item 5 « la dermatite atopique est une maladie allergique » ont été améliorées de plus de 50% à l'occasion du module 1 et les notes restent stables à l'occasion du module 2 (30% d'erreurs à la fin du module 2). Au départ, la majorité des patients (77,7%) considère que leur maladie est « allergique ».

L'item 22 a été amélioré de 68,84%. Il a été posé afin d'expliquer au patient que la DA peut disparaître un jour. Nous avons choisi de terminer le questionnaire par cet item après avoir expliqué les traitements pour aborder la « guérison » de la maladie en dernier.

Les items 20 et 21 sont les plus améliorés du module 2. L'item 20 est essentiel, abordant le fait que la corticothérapie générale ne doit pas être utilisée pour traiter la dermatite atopique(3). En effet, celle-ci soulage les symptômes de manière immédiate, mais a tendance à aggraver l'eczéma sur le long terme, et à rapprocher les poussées. Aujourd'hui la cortisone orale est encore parfois prescrite, il est donc important que les patients soient

informés et comprennent pourquoi ils ne doivent pas être traités par corticoïdes oraux. Au départ, 77,7% répondent qu'il est possible de se traiter par cortisone orale. Les réponses s'améliorent de 53% à l'occasion du module 1 et de 23% à l'occasion du module 2.

L'item 21 aborde les autres traitements que les traitements locaux pour traiter la dermatite atopique. Au départ, 53,33% des patients ne connaissent pas les autres options thérapeutiques. L'amélioration est de 46% à l'occasion du module 1 et 23% à l'occasion du module 2.

#### **4. QUALITE DE VIE**

Les patients peuvent être répartis en fonction de l'altération de leur qualité de vie(40) . Au départ: (i) 16 patients (35,5%) présentent une altération modérée de la qualité de vie ; (ii) 19 patients (42,2%) ont une altération « très importante » (9 patients) ou « extrêmement importante » (10 patients) de leur qualité de vie ; (iii) 10 patients ont une altération légère de leur qualité de vie. Les participants aux séances d'éducation thérapeutique ont donc tendance à avoir une altération sévère de leur qualité de vie, qu'ils participent au premier ou aux deux modules.

Nous nous sommes intéressés aux patients ayant réalisé les deux modules d'éducation thérapeutique, afin de pouvoir comparer l'évolution du DLQI d'une part avant le module 1 et 2 et d'autre part avant et après le module 2.

Avant le module 2, la majorité des patients (65,3%) ont amélioré leur qualité de vie. Parmi eux, 13/26 patients (50%) ont perdu plus de 4 points, correspondant à un changement cliniquement important. A noter que 4 patients perdent plus de 11 points, ce qui correspond à une très forte amélioration de la qualité de vie. Seuls 3 patients (11,5%) ont vu leur DLQI significativement aggravé puisqu'ils ont gagné 4 points et plus.

La majorité de la qualité de vie des patients (63,6%) s'est améliorée après le module 2, et on note une amélioration depuis le départ pour plus de 50% des patients. 5 patients (19,2%) ont perdu au moins 4 points, ce qui correspond à un changement cliniquement important et aucun patient ne s'est significativement aggravé. Par rapport au module 1, l'écart de point est moins important, mais le nombre de patients est bien moindre, et l'évaluation est à un mois. Il aurait été intéressant de comparer les 26 patients et d'apprécier l'évolution à 3 mois.

Nous avons donc pu mettre en évidence une amélioration de la qualité de vie tout au long des deux modules, particulièrement importante à la suite du module 1.

#### **5. ATTENTES DES PATIENTS**

Les interrogations du patient sur leur maladie concernent l'ensemble de la maladie: le traitement, le mécanisme, la cause, le quotidien et les facteurs déclenchant.

Le traitement de la maladie est essentiel. L'objectif en éducation thérapeutique est de faire comprendre au patient pourquoi et comment se traiter. Nous prenons le temps pour cela à

l'occasion des deux modules, qui sont complémentaires puisque le premier est plutôt théorique, alors que le second comprend un temps pratique.

Le mécanisme de la maladie est lui aussi expliqué lors des deux modules. Un certain nombre de patients s'interrogent sur la disparition de la maladie. Nous terminons le questionnaire du module 1 par cette question.

Nous pouvons constater que connaître la cause de la maladie est au centre des attentes des patients, ce qui est tout à fait logique. Il est difficile d'accepter sa maladie, sans en rechercher une cause. La question 6 est d'ailleurs une des moins réussies. Actuellement nous ne connaissons pas l'ensemble des mécanismes géniques pouvant expliquer la DA. Dans plusieurs années, peut-être les connaissons-nous et pourrons-nous les rechercher.

Une partie des questions posées abordent le quotidien, notamment l'hygiène, les tenues vestimentaires, l'alimentation, le grattage. Ceci permet de mettre l'accent sur l'intérêt des séances d'éducation thérapeutique par rapport aux consultations. En effet, le second module est axé sur le quotidien. Nous prenons le temps de réaliser des ateliers pratiques par exemple sur les techniques d'alternative au grattage ou encore un repas thérapeutique ou une séance de relaxation. Ce module 2 dure une journée.

Nous avons noté une question d'une patiente sur l'aggravation ou non de la DA en cas de grossesse. Nous n'abordons pas systématiquement ce sujet en éducation thérapeutique qu'il peut être important d'évoquer (47) .

## **6. PERSPECTIVES**

Le questionnaire « connaissez-vous votre maladie » est un outil utilisé à la fois pour l'évaluation des connaissances mais aussi comme support pour un échange interactif lors du premier module d'éducation thérapeutique. Il permet d'aborder tous les points importants de la maladie. Par ailleurs lorsque tous les items ont été discutés, un temps est consacré pour répondre aux questions des patients (et aborder des cas particuliers comme celui de la grossesse par exemple).

Cet outil a été utilisé pour évaluer les connaissances des patients afin d'une part de montrer l'intérêt des séances d'éducation, d'autre part de se servir des résultats pour l'améliorer. Les résultats de l'étude sont très satisfaisants, puisque nous avons pu observer une nette amélioration des connaissances et un maintien du niveau de connaissances dans le temps.

L'analyse item par item a montré que certains ont posé problème. Nous avons donc décidé de modifier notre questionnaire afin d'améliorer les items pour que ceux-ci soient mieux compris par les patients. Nous envisageons par ailleurs de poursuivre ce travail de thèse par une étude dont le but sera de valider le questionnaire en tant qu'outil d'évaluation.

De plus, afin de différencier l'outil d'évaluation du support utilisé pendant les séances d'éducation par les intervenants, nous pourrions utiliser un autre support éducatif que le questionnaire, qui faciliterait l'échange interactif, tout en reprenant les mêmes items. Par exemple il pourrait s'agir de cartes tirées par les patients sur les différents items du questionnaire. Chaque carte aborderait un item du questionnaire et un échange à partir des cartes permettrait d'aborder les différents points de la maladie. Ce projet devra être discuté de manière collégiale.

Par ailleurs, les réponses aux questions des patients dépendent des informations données par les différents intervenants, qui peuvent être différentes d'un intervenant à l'autre. Nous envisageons de créer un document « réponses aux items » afin d'homogénéiser les discours des intervenants.

## **6.1 Modification du questionnaire en tant qu'outil d'évaluation**

Les outils d'évaluation doivent répondre à un certain nombre de critères pour être utilisés de manière optimale : i) validité : seuls les objectifs du patient doivent être évalués, ii) fiabilité : mesure d'une variable donnée, constante quel que soit le moment où l'outil est utilisé, iii) commodité : facilité d'utilisation, iv) acceptabilité : facile à utiliser pour le patient qui ne doit pas se sentir « examiné »(48) .

### **6.1.1 Modification des items**

Nous avons choisi de modifier certains items qui ont posé problème, en étant plus précis dans les formulations afin d'éviter qu'une double interprétation soit possible (Figure S5) :

L'item n° 2 « la dermatite atopique est une maladie héréditaire » est remplacé par « la dermatite atopique est une maladie génétique, comme la mucoviscidose ».

L'item 19 : «les dermocorticoïdes peuvent être interrompus brutalement » est remplacé par « les dermocorticoïdes s'appliquent tant que persistent les lésions d'eczéma ».

L'item 12 : « En général, la DA est améliorée par l'eau » est remplacé par « En général, la DA est améliorée par le bain et la douche ».

L'item 15 : « En général, la DA est améliorée par le soleil » est remplacé par « En général, la DA est améliorée par l'exposition solaire ».

Nous n'avons pas modifié les items 5, 6 et 11 dont la formulation est claire pour transmettre le message que l'on veut faire passer.

Nous n'avons pas rajouté un item sur « DA et grossesse » car le questionnaire ne doit pas être trop long. Nous pouvons aborder ce sujet pendant la séance lorsque nous évoquons les facteurs favorisants.

### **6.1.2 Test Vrai-Faux avec degrés de certitude**

Nous avons modifié notre questionnaire en incluant des degrés de certitude selon les réponses (Figure S5).

Il a été montré l'intérêt des questionnaires avec degrés de certitude (49). En effet, pour que le patient puisse utiliser ses connaissances dans son quotidien, il est important qu'il possède un degré de certitude suffisant sur ses propres connaissances. Plus celui-ci est sûr de ses connaissances, plus il peut les utiliser. Nous pouvons distinguer trois catégories de connaissances : i) les connaissances utilisables sans danger, justes et avec un degré de certitude élevé (supérieur ou égal à 60%) ; ii) les connaissances inutilisables, qu'elles soient justes ou fausses, le degré de certitude étant faible (0 à 60%) ; iii) les connaissances dangereuses, fausses avec un degré de certitude élevé (supérieur ou égal à 60%).

## **7. LIMITES DE L'ETUDE**

Les limites de l'étude concernent la taille de l'échantillon, le questionnaire et les intervenants lors des séances d'éducation.

L'échantillon de patients n'est pas très grand, cependant il correspond à ce qu'on peut attendre d'une telle étude. Il n'y a pas le même nombre de patients dans les deux modules.

Nous n'avons pas fait de comparaison à un groupe contrôle mais cela pourrait être l'objet d'un autre travail.

Nous utilisons volontairement le même questionnaire comme outil d'évaluation et lors des séances d'éducation. Nous avons choisi de l'utiliser pour le faire évoluer en fonction de nos résultats.

Les réponses des patients dépendent également des interventions, qui peuvent être différentes selon les intervenants, c'est pourquoi nous envisageons de créer un document permettant d'homogénéiser les réponses aux items.

## CONCLUSION

---

Nous avons montré une amélioration des connaissances et de la qualité de vie lors des séances EduDA. Il paraît donc important de promouvoir l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la dermatite atopique, chez l'enfant comme chez l'adulte. Les résultats nous ont permis de faire évoluer notre questionnaire.

Les perspectives sont : (i) de faire valider notre questionnaire en tant qu'outil d'évaluation ; (ii) de développer un outil d'éducation distinct de l'outil d'évaluation ; (iii) de créer un document « réponses aux items » à destination des intervenants aux séances d'éducation thérapeutique de façon à homogénéiser le message transmis aux patients ; (iv) d'effectuer une étude avec un groupe contrôle, c'est à dire comparant le niveau de connaissances et la qualité de vie des patients ayant ou n'ayant pas participé aux séances d'éducation.

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Bieber T. Atopic Dermatitis. *Ann Dermatol*, 2010; 22(2): 125-137.
2. Boguniewicz M, Leung DY. Atopic dermatitis: a disease of altered skin barrier and immune dysregulation. *Immunol Rev*, 2011; 242(1): 233-246.
3. Collège des enseignants de dermatologie de France. Item 114: Allergies cutanéomuqueuses chez l'enfant et l'adulte: Dermatite (ou eczéma) atopique. *Ann Dermatol Venereol*, 2008; 135 (11).
4. Bieber T, Novak N. Pathogenesis of atopic dermatitis: new developments. *Curr Allergy Asthma Rep*, 2009; 9(4): 291-294. Review.
5. Vocanson M, et al. Effector and regulatory mechanisms in allergic contact dermatitis. *Allergy*, 2009; 64(12): 1699-1714.
6. Johansson SG, et al. New diagnostic classification of allergic skin disorders. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 2002; 2(5): 403-406.
7. Jakasa I, et al. Skin Barrier Function in Healthy Subjects and Patients with Atopic Dermatitis in Relation to Filaggrin Loss-of-Function Mutations. *J Invest Dermatol*, 2011; 131(2): 540-542.
8. Berard F, et al. Allergen penetration through the skin. *Eur J Dermatol EJD*, 2003; 13(4): 324-330.
9. Nicolas J-F, et al. Comprendre la dermatite atopique. *Thérapeutiques en dermatovénérologie*. 2012;(213): 1-5.
10. Farhi D, et al. The historical basis of a misconception leading to undertreating atopic dermatitis (eczema): facts and controversies. *Clin Dermatol*, 2010; 28(1): 45-51.

11. Therapeutic patient education continuing education programs for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO Working Group, EUR/ICP/QCPH010103, World Health Organisation, Copenhagen, 1998, 71p.
12. Delmas M-C, et al. Prevalence of asthma among children in France. Arch Pédiatrie, 2009;16(9): 1261-1269.
13. Van Cleave J, et al. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. JAMA J Am Med Assoc, 2010; 303(7): 623-630.
14. Sullivan PW, et al. Asthma in USA: its impact on health-related quality of life. Journal of Asthma. 2013; 50(8): 891-899.
15. Rabe KF, et al. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study. Eur Respir J, 2000; 16(5): 802-807.
16. Boyd M, et al. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. Cochrane Database Syst Rev 2009; 2:CD001290.
17. Julian V, et al. Impact of a short early therapeutic education program on the quality of life of asthmatic children and their families. Pediatr Pulmonol. 2014.
18. Albano MG, et al. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. Acta Diabetol, 2008;45(4): 211-219.
19. Karila C, Le Pabic F. L'éducation thérapeutique peut-elle améliorer la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire ? Rev Fr Allergol, 2013; 53(8): 635-638.
20. Cordebar V, et al. Education thérapeutique en allergie alimentaire : critères et outils d'évaluation. Rev Fr Allergol, 2013; 53(4): 424-428.
21. Ersser SJ, et al. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. Cochrane Database Syst Rev, 2014; 1:CD004054.
22. Barbarot S, Stalder JF. Therapeutic patient education in atopic eczema. Br J Dermatol, 2014; 170 Suppl 1: 44-48.

23. Staab D, et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*. 2006; 332(7547): 933-938.
24. Chinn DJ, et al. 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(3): 432-439.
25. Broberg A, et al. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venereol*, 1990; 70(6): 495-499.
26. Gradwell C, et al. A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants' time? *Br J Dermatol*, 2002; 147(3): 513-517.
27. Grillo M, et al. Pediatric atopic eczema: the impact of an educational intervention. *Pediatr Dermatol*, 2006; 23(5): 428-436.
28. Shaw M, et al. A study of targeted enhanced patient care for pediatric atopic dermatitis (STEP PAD). *Pediatr Dermatol*, 2008; 25(1):19-24.
29. Weber MB, et al. Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV*, 2008; 22(8): 992-997.
30. Moore EJ, et al. Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. *Australas J Dermatol*, 2009; 50(2): 100-106.
31. Futamura M, et al. Effects of a short-term parental education program on childhood atopic dermatitis: a randomized controlled trial. *Pediatr Dermatol*, 2013; 30(4): 438-443.
32. Stalder J-F, et al. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. *Pediatr Dermatol*, 2013; 30(3): 329-334.
33. Held E, et al. Prevention of work related skin problems: an intervention study in wet work employees. *Occup Environ Med*, 2002; 59(8): 556-561.

34. Soost S, et al. A 7-step consultation plan for health care workers and hairdressers. *J Deutsch Dermatol Ges J Ger Soc Dermatol JDDG*, sept 2007; 5(9): 756-760.
35. Van Gils RF, et al. The effectiveness of integrated care for patients with hand eczema: results of a randomized, controlled trial. *Contact Dermatitis*, 2012; 66(4): 197-204.
36. Haute Autorité de Santé. INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. 2007. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601788/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques).
37. Guevara JP, et al. Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 2003; 326(7402): 1308-1309.
38. Barbarot S, et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. *Pediatr Dermatol*, 2013; 30(2): 199-206.
39. Barbarot S, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. *Ann Dermatol Vénéréologie*, 2007; 134(2): 121-127.
40. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)- a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*, 1994; 19(3): 210-216.
41. Wang H, Diepgen TL. Atopic dermatitis and cancer risk. *Br J Dermatol*. 2006; 154(2): 205-210.
42. Taïeb A. Dermatite atopique. *Dermatologie et infections sexuellement transmissibles*. 5ème édition Masson, 2008.
43. Aubert-Wastiaux H, et al. Topical corticosteroid phobia in atopic dermatitis: a study of its nature, origins and frequency. *Br J Dermatol*, 2011; 165(4): 808-814.

44. Taieb C, Sibaud V, Merial-Kieny C. Impact of Avene hydrotherapy on the quality of life of atopic and psoriatic patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV*. 2011; 25 Suppl 1:24-29.
45. Hennino A, Bérard F, Nicolas J-F. Atopic dermatitis is not an allergic disease. *Presse Médicale Paris Fr* 1983, 2005; 34: 78-80.
46. Pralong P. La dermatite atopique est une allergie alimentaire: contre (controverse). *Rev Fr D' Allergologie*, 2014; 54(3): 120-123.
47. Weatherhead S, Robson SC, Reynolds NJ. Eczema in pregnancy. *BMJ*, 2007; 335(7611): 152-154.
48. Gagnayre R., Magar Y., D'Ivernois JF. Eduquer le patient asthmatique. Paris: Editions Vigot; 1998. p 110-134.
49. Gagnayre R, et al. Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient. *Pédagogie Médicale*, 2006; 7(1): 31-42.

1. **FIGURES SUPPLEMENTAIRES**

**Figure S1. Questionnaire : Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ?**

QUESTIONNAIRE A REMETTRE AUX PATIENTS PRESENTANT UNE DERMATITE ATOPIQUE

Madame, Monsieur,

Vous souffrez d'une maladie chronique appelée dermatite atopique (eczéma). Il s'agit d'une maladie de peau pour laquelle vous êtes suivi dans notre service.

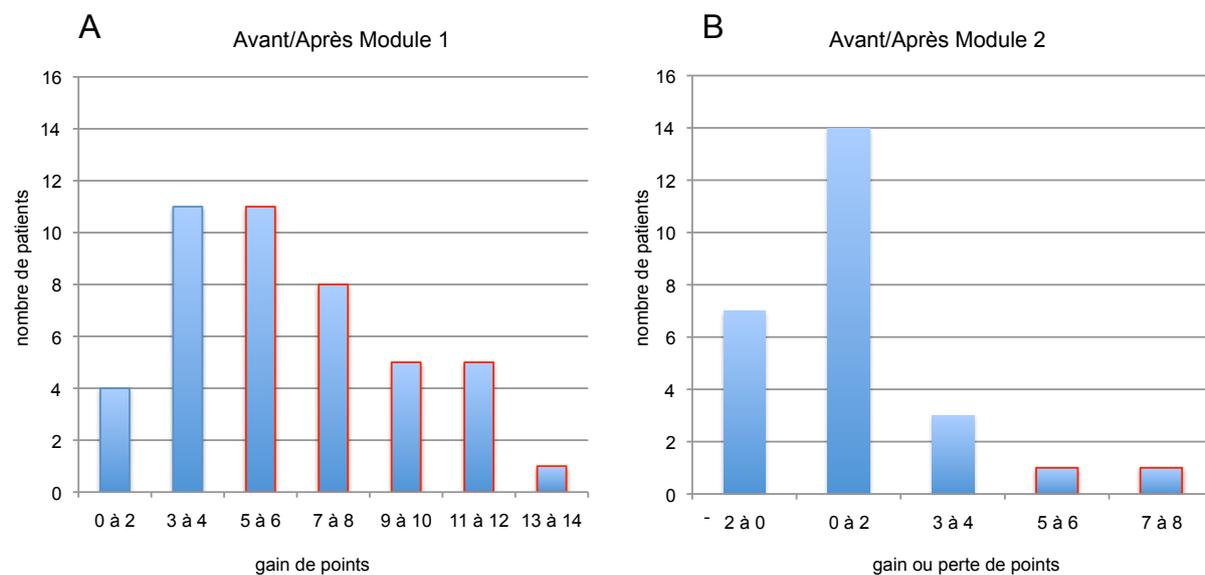
Avez-vous des interrogations concernant votre maladie ou son traitement ? Faites-nous part de vos questions.

**QUESTION N°1**

**QUESTION N°2**

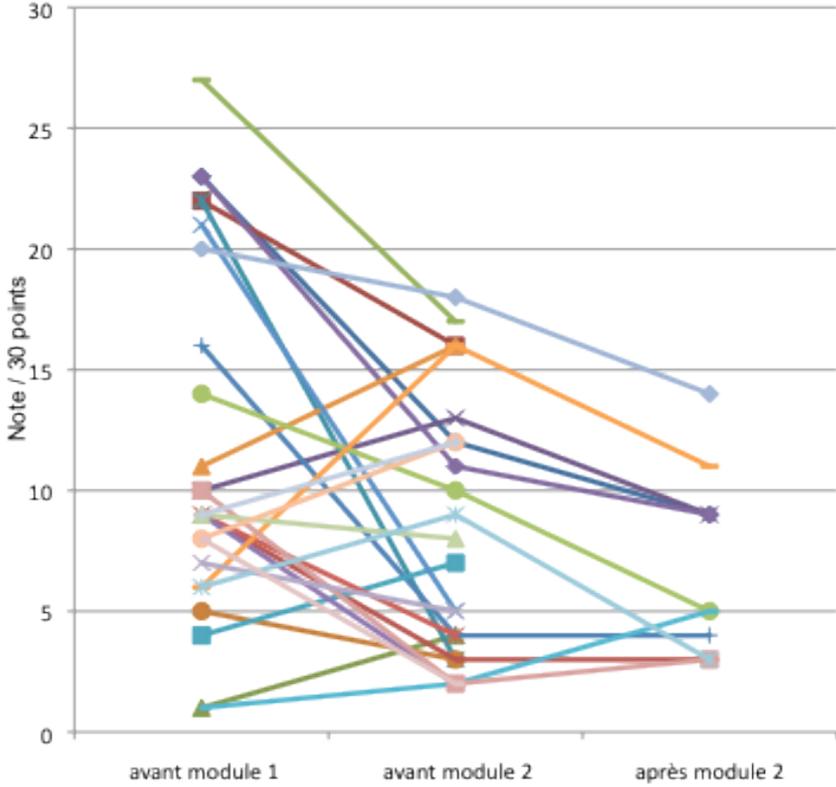
**QUESTION N°3**

**Figure S2. Evolution de la note au questionnaire « Connaissez-vous votre maladie ? » à la suite des modules 1 (A) et 2 (B).**



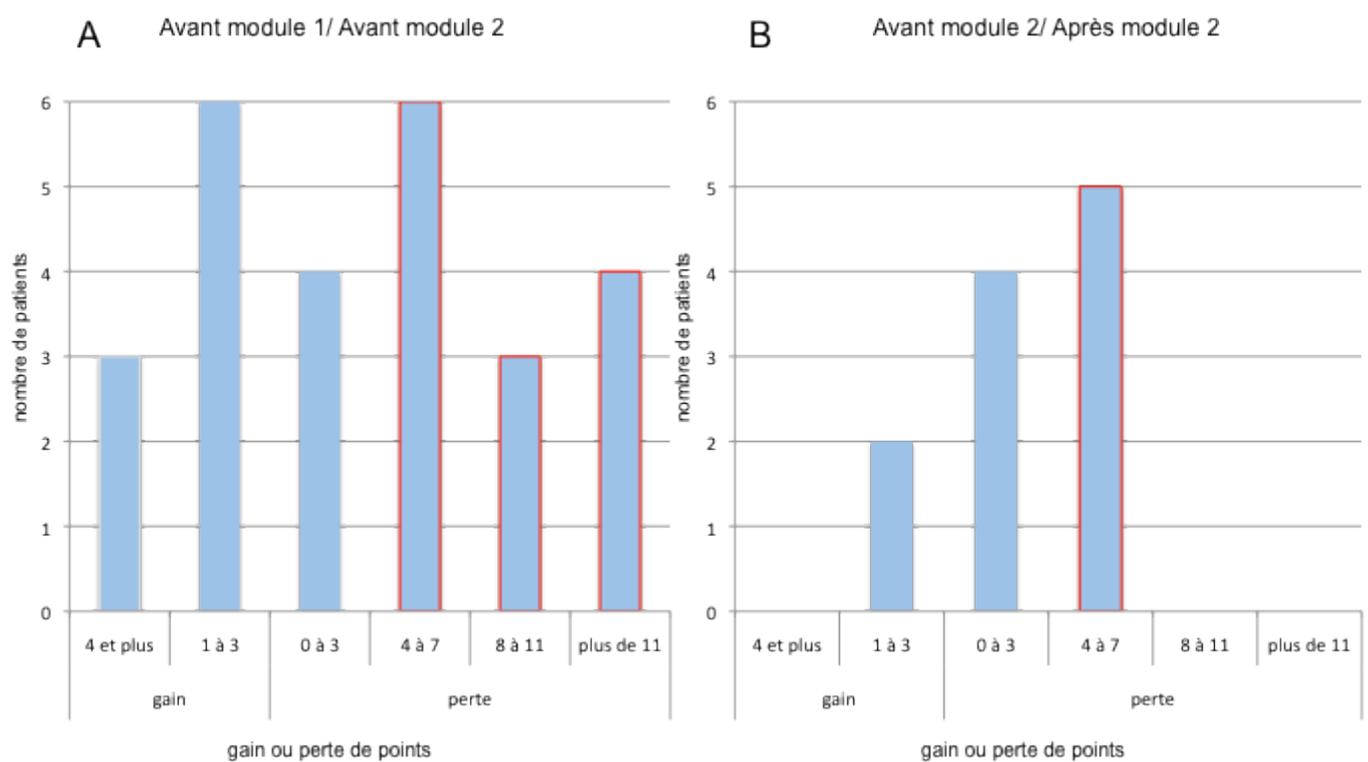
Les barres entourées en rouge représentent une amélioration de la note de plus de 4 points.

**Figure S3. Score de qualité de vie (DLQI) obtenu par les 26 patients DA ayant réalisé les deux modules, avant et après les modules 1 et 2.**



Chaque patient est représenté par une couleur et chaque note par un point.

**Figure S4. Evolution du score DLQI à la suite du module 1 (A) et 2 (B).**



A. Evolution du score DLQI entre le début du module 1 et le début du module 2 2 à 3 mois après.

B. Evolution du score DLQI entre le début du module 2 et 1 mois après.

Les barres entourées en rouge correspondent à une amélioration de 4 points ou plus.

**Figure S5. Questionnaire d'évaluation « Vrai-Faux » avec degrés de certitude portant sur les connaissances de la maladie.**

		vrai	faux	Degrés de certitude*			
				80-100%	60-80%	40-60%	0-40%
				Très sûr(e)	Plutôt sûr(e)	Peu sûr(e)	Pas sûr(e)
<b>Quelle est la cause de votre maladie ?</b>	1. La dermatite atopique est une maladie contagieuse.	<input type="checkbox"/>					
	2. La dermatite atopique est une maladie génétique, comme la mucoviscidose.	<input type="checkbox"/>					
	3. La dermatite atopique est due à une anomalie de la peau qui est poreuse.	<input type="checkbox"/>					
	4. La dermatite atopique est une allergie alimentaire.	<input type="checkbox"/>					
	5. La dermatite atopique est une maladie allergique.	<input type="checkbox"/>					
	6. La recherche de la cause de la dermatite atopique est nécessaire.	<input type="checkbox"/>					
	7. La recherche de facteurs déclenchant les poussées ou aggravant la dermatite atopique est nécessaire.	<input type="checkbox"/>					
	8. La dermatite atopique est une maladie psycho-somatique (c'est dans la tête).	<input type="checkbox"/>					
	9. La dermatite atopique est associée à un risque de cancer.	<input type="checkbox"/>					
<b>Qu'est ce qui favorise votre maladie ?</b>	En général, la DA est :						
	10. aggravée par le stress.	<input type="checkbox"/>					
	11. liée à la lessive.	<input type="checkbox"/>					
	12. améliorée par l'eau.	<input type="checkbox"/>					
	13. Aggravée par la sueur.	<input type="checkbox"/>					
	14. aggravée par le bain ou la douche.	<input type="checkbox"/>					
15. améliorée par l'exposition solaire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Comment se traite votre maladie ?</b>	16. Le traitement de la dermatite atopique associe des émoullients et des anti-inflammatoires (dermocorticoïdes et immunomodulateurs).	<input type="checkbox"/>					
	17. Les émoullients/hydratants sont le traitement de fond quotidien.	<input type="checkbox"/>					
	18. Les dermocorticoïdes sont dangereux.	<input type="checkbox"/>					
	19. Les dermocorticoïdes s'appliquent tant que persistent les lésions d'eczéma.	<input type="checkbox"/>					
	20. Les corticoïdes par voie générale (piqûres, comprimés) sont utilisés pour traiter les poussées d'eczéma.	<input type="checkbox"/>					
	21. Il existe des traitements généraux (comprimés, injections, ultraviolets) dans les formes les plus sévères.	<input type="checkbox"/>					
	22. La dermatite atopique peut guérir spontanément.	<input type="checkbox"/>					

\* Pour chaque réponse, cochez le degré de certitude de votre réponse : très sûr(e), plutôt sûr(e), peu sûr(e), pas sûr(e)

Les items qui ont été modifiés sont surlignés en jaune. Les degrés de certitude sont notés en rouge.

## 2. TABLES SUPPLEMENTAIRES

### Tableau S1. Analyse des notes au questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? » et du score DLQI avant et après module 1 et 2.

#### A. Analyse des notes au questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? »

Note au questionnaire « connaissez-vous votre maladie ? » (sur 22 points)	Moyenne ( $\pm$ SD)	médiane	Q1-Q3 (1 <sup>er</sup> quartile - 3 <sup>ème</sup> quartile) *	Note minimum-note maximum	Nombre de patients ayant participé
Note avant module 1	12.13 ( $\pm$ 2.87)	12.00	11.00-14.00	5.0-8.0	45
Note juste après module 1	18.33 ( $\pm$ 2.47)	19.00	18.00-20.00	9.00-22.00	45
Note 1 mois après module 1	17,60 ( $\pm$ 1.35)	17.50	17.00-18.00	15.00-20.00	10
Note juste avant module 2	16.96 ( $\pm$ 2.84)	17.00	16.00-19.00	8.00-21.00	26
Note juste après module 2	18.58 (2.00)	19.00	17.00-20.00	14.00-22.00	26

#### B. Analyse du score DLQI (Daily Life Quality Index)

Score DLQI (sur 30 points)	Moyenne ( $\pm$ SD)	médiane	Q1-Q3 (1 <sup>er</sup> quartile - 3 <sup>ème</sup> quartile) *	Note minimum-note maximum	Nombre de patients ayant participé
Score juste avant module 1	11.89 ( $\pm$ 7.94)	9.00	6.00-18.00	1.00-28.00	45
Score 1 mois après module 1	6.80 ( $\pm$ 4.44)	5.50	3.00-11.00	2.00-4.00	10
Score juste avant module 2	8.31 ( $\pm$ 5.45)	7.50	3.25-12.00	2.00-18.00	26
Score 1 mois après module 2	6.82 ( $\pm$ 3.76)	5.00	3.50-9.00	3.00-14.00	11

\* Q1-Q3 (1<sup>er</sup> quartile- 3<sup>ème</sup> quartile) : 50% des notes sont entre le 1<sup>er</sup> et le 3<sup>ème</sup> quartile. 25% des notes sont en dessous du 1<sup>er</sup> quartile. 25% des notes sont au dessus du 3<sup>ème</sup> quartile.

**Tableau S2. Pourcentages d'erreurs et d'amélioration en réponse aux items du questionnaire « Connaissez-vous votre maladie ? » avant et juste après le module 1 (A), avant et juste après le module 2 (B).**

A

ITEM	% d'erreurs avant module 1	% d'erreurs après module 1	% d'amélioration
1	8,88%	0	8,88%
2	82,20%	40%	42%
3	53,33%	8,88%	44,45%
4	46,66%	13,30%	33,36%
5	77,77%	22,22%	55,50%
6	91,10%	35,55%	55,55%
7	4,44%	2,22%	2,22%
8	42,20%	15,55%	26,65%
9	40%	0,00%	40,00%
10	4,44%	2,22%	2,22%
11	75,55%	28,88%	46,67%
12	33,33%	26,66%	6,67%
13	4,44%	4,44%	0
14	8,88%	11,10%	-2,22%
15	42,20%	35,50%	6,70%
16	20%	4,44%	15,56%
17	6,66%	2,22%	4,44%
18	60%	8,88%	51,12%
19	88,90%	62,20%	26,70%
20	77,77%	24,44%	53,33%
21	53,33%	6,66%	46,67%
22	75,55%	6,66%	68,84%

B

ITEM	% d'erreurs avant module 2	% d'erreurs après module 2	% d'amélioration
1	0	0	0
2	53,80%	34,60%	19,20%
3	11,53%	7,69%	3,84%
4	15,38%	19,20%	-3,82%
5	34,60%	30,70%	3,90%
6	53,80%	34,60%	19,20%
7	3,84%	7,69%	-3,85%
8	15,38%	7,69%	7,69%
9	7,69%	0	7,69%
10	0	0	0,00%
11	53,80%	42,30%	11,50%
12	34,60%	34,60%	0,00%
13	11,50%	3,84%	7,66%
14	7,69%	11,50%	-3,81%
15	38,40%	19,20%	19,20%
16	0	0	0,00%
17	3,84%	0	3,84%
18	15,38%	7,69%	7,69%
19	65,38%	46,15%	19,23%
20	30,70%	7,69%	23,01%
21	30,70%	7,69%	23,01%
22	19,20%	19,20%	0,00%

Les items les mieux réussis sont représentés en bleu, les moins bien réussis en rouge. Les plus importants pourcentages d'amélioration sont surlignés en jaune.

**Tableau S3. Thèmes principaux des questions posées par les patients au questionnaire ouvert « Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? »**

THEMES	
<b>Mécanisme</b>	20
Disparition de la maladie	9
<b>Traitement</b>	25
Quel traitement ?	7
Effets secondaires et danger	6
Principe	2
Traitement immunosuppresseur	5
<b>Cause</b>	15
Hygiène	1
Alimentation	1
Hérédité	5
Psychologique	2
Allergie	2
<b>Facteurs déclenchants</b>	7
<b>Facteurs d'amélioration</b>	2
Port de vêtements	1
Psychique	1
<b>Facteurs aggravants</b>	5
Alimentation	1
Grossesse	1
Eau	1
<b>Conséquences de la DA</b>	1
<b>Quotidien</b>	14
Hygiène	2
Vêtements	1
Grattage	2
Alimentation	2
Gérer la maladie	2
Intérêt de l'éducation thérapeutique	1

3. **LISTE NOMINATIVE DE TOUTES LES QUESTIONS POSEES PAR LES PATIENTS EN REPONSE AU QUESTIONNAIRE OUVERT « QUELLES QUESTIONS VOUS POSEZ-VOUS SUR VOTRE MALADIE ? »**

**1 .Mécanisme de la DA**

- Comprendre la maladie
- Quel est le lien entre allergie aux pollens et DA ?
- L'eczéma, ça marche comment ?
- Pourquoi ça gratte ?
- Pourquoi cela s'est-il déclenché à l'âge adulte ?
- Est-ce que cela peut s'aggraver ?
- Pourquoi les plaques ?
- Pourquoi ça rechute ?
- D'où ça vient docteur ?
- D'où la maladie provient-elle ?
- Pourquoi l'eczéma persiste-t-il ?

**La maladie peut-elle disparaître ?**

- Est ce que la maladie peut disparaître ?
- La dermatite atopique peut-elle s'arrêter pendant une période longue et réapparaître ?
- Ma maladie va t-elle disparaître ?
- Est-il possible de guérir de cette maladie ?
- Est-ce que cette maladie se soigne afin qu'elle disparaisse totalement ?
- Peut-on en guérir ?
- Peut-on guérir en cas d'allergie au lait associée ?
- Est ce que l'eczéma peut disparaître définitivement ?
- Peut-on guérir de cette maladie ?

**2. Traitement**

- Que faire au quotidien pour agir sur le préventif de la maladie ?
- Intérêt des cures thermales ?
- Pourquoi les émoullients ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale ?

- Comment éviter les rechutes ?

### **Quel traitement ?**

- Quels sont les autres traitements que les dermocorticoïdes ?
- Connaître les différents traitements existants pour trouver le plus adapté
- Comment se traiter ?
- Quel traitement pour les plaques sèches ?
- En cas de rougeur, faut-il utiliser les émollients comme pour la peau sèche ?
- Quels sont les émollients les plus adaptés ?
- Quel émollient je peux utiliser au quotidien (pas trop gras) ?

### **Effets secondaires et danger des traitements**

- Est ce que la cortisone tâche la peau ?
- Quelles sont les conséquences d'une utilisation prolongée de dermocorticoïdes ?
- Quels sont les effets secondaires de la cortisone à long terme ?
- Les traitements sont-ils dangereux ?
- Les dermocorticoïdes sont-ils réellement sans danger ? J'ai toujours une arrière-pensée en utilisant les dermocorticoïdes.
- Quel est le danger des dermocorticoïdes ?

### **Principes des traitements**

- Quelles doses de cortisone doit-on mettre ?
- Comment se traiter ?

### **Traitements immunosuppresseurs**

- Y a t-il des traitements alternatifs au MTX ?
- Quelle est la durée maximum d'un traitement sous MTX ?
- Y a t-il eu une évolution du Protopic pour les patients intolérants ?
- Si le Protopic disparaît, y a t-il une autre alternative ?
- Comment un traitement comme le Néoral peut être inefficace après une première utilisation miraculeuse ?

### **Possibilité association émollient/ dermocorticoïde**

- On m'a donné une crème hydratante. Chez moi que puis-je mettre comme crème pour compléter car je ne suis pas sûr qu'on puisse utiliser cette crème avec le betneval ?

### **3. Cause**

- Cerner au mieux les facteurs aggravants et les causes pour trouver les traitements appropriés
- Est ce que les peaux à tendance grasse ont des problèmes de dermatite ?
- Y a t-il un lien avec une fragilité digestive ?
- Pourquoi moi ?

### **Hygiène**

- La DA est-elle liée à une mauvaise hygiène ?

### **Alimentation**

- La DA est-elle liée à l'alimentation ?

### **Hérédité**

- Quels sont les risques de transmission à mes futurs enfants ?
- Est-ce héréditaire ?
- Est-ce que mes enfants risquent d'en souffrir également ?
- La dermatite atopique est-elle héréditaire ?

### **Psychologique**

- Faut-il chercher une cause psychologique ?
- Quel est le lien avec le psychisme sur le déclenchement de la maladie ?

### **Allergie**

- Y a t-il un lien avec l'allergie à l'œuf ?
- Savoir s'il s'agit d'une allergie ?

## **4. Facteurs déclenchants**

### **Facteurs d'amélioration**

- Est ce que je dois porter des vêtements en coton pour que la maladie s'améliore ?
- Est ce qu'une consultation avec un psychologue peut m'aider et faire en sorte que cela n'empire pas ?

### **Facteurs aggravants**

- Cerner au mieux les facteurs aggravants et les causes pour trouver les traitements appropriés
- Si j'ai une mauvaise alimentation, est ce que je peux aggraver ma maladie ?
- Est ce que l'eau calcaire peut nuire à ma peau ?
- Quels seraient les effets d'une grossesse sur ma maladie ?
- La dermatite atopique peut elle s'aggraver si on ne la soigne pas ?

## **5. Conséquences de la maladie**

- Est ce que la DA entraîne un vieillissement prématuré de la peau ?

## **6. Comment vivre au quotidien ? Le savoir-vivre**

- Quel adoucisseur d'eau utiliser ?
- Quelles sont les activités recommandées ?
- Comment réduire le stress du à cette maladie ?
- Comment favoriser les périodes de bien-être ?

### **Hygiène**

- Quelles sont les préconisations en matière d'hygiène ?
- Que faire sur le plan de l'hygiène quotidienne ?

### **Vêtements**

- Y a t-il des préconisations vestimentaires (vêtements coton, laine)?

### **Grattage**

- Comment éviter de se gratter ?

- Comment réduire les démangeaisons ?

### **Alimentation**

- Un régime alimentaire particulier permet-il de réduire les démangeaisons ?
- Pourquoi n'ai je pas vu une diététicienne pour ce qui concerne l'alimentation pour avoir un programme à suivre ?

### **Gérer la maladie**

- Comment gérer la maladie au mieux ?
- Comment faire quand je sature et que je n'en peux plus de cette maladie ?

### **Intérêt éducation thérapeutique**

- Quels peuvent être les bienfaits d'une éducation thérapeutique alors que ma DA est améliorée par les traitements immunosuppresseurs ?

4. **QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE (DAILY LIFE QUALITY INDEX)**

*Questionnaire de qualité de vie - Dermatologie\**

Réf. Hôpital : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (jj/mm/aa)

Nom : \_\_\_\_\_ Diagnostic : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

<b>Résultat DLQI</b>

**Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'influence de votre problème de peau sur votre vie AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS. Veuillez cocher  une case par question.**

<b>1</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre peau vous a-t-elle <b>démangé(e), fait souffrir</b> ou <b>brûlé(e)</b> ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	
<b>2</b>	Au cours des 7 derniers jours, vous êtes-vous senti(e) <b>gêné(e)</b> ou <b>complexé(e)</b> par votre problème de peau ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	
<b>3</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour <b>faire des courses</b> , vous occuper de votre <b>maison</b> ou pour <b>jardiner</b> ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>4</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le <b>choix des vêtements</b> que vous portiez ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>5</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il affecté vos <b>activités avec les autres</b> ou vos <b>loisirs</b> ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>6</b>	Au cours des 7 derniers jours, avez-vous eu du mal à faire du <b>sport</b> à cause de votre problème de peau ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>7</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il complètement empêché(e) de <b>travailler</b> ou d' <b>étudier</b> ?	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
	Si la réponse est "non" : au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre <b>travail</b> ou dans vos <b>études</b> ?	Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	
<b>8</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu difficiles vos relations avec votre <b>conjoint(e)</b> , vos <b>amis proches</b> ou votre <b>famille</b> ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>9</b>	Au cours des 7 derniers jours, votre problème de peau a-t-il rendu votre <b>vie sexuelle difficile</b> ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>
<b>10</b>	Au cours des 7 derniers jours, le <b>traitement</b> que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème, par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?	Enormément <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/>	Non concerné(e) <input type="checkbox"/>

**Veuillez vérifier que vous avez bien répondu à CHAQUE question. Merci.**

\* Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - A simple practical measure for routine clinical use. Clinical and Experimental Derm 1994; 19:210-16.  
© A.Y. Finlay, G.K. Khan, avril 1992. Ce document ne peut être copié qu'avec l'autorisation expresse des auteurs.

Nom, prénom du candidat : BERNEDE ASTRUC Audrey

## CONCLUSIONS

La dermatite atopique (DA) est une dermatose inflammatoire chronique fréquente dont le retentissement sur la qualité de vie est important. L'éducation thérapeutique (ETP) du patient a prouvé son efficacité dans de nombreuses maladies chroniques. Des séances d'ETP collectives, validées par L'ARS, ont lieu au Centre Hospitalier Lyon-Sud dans le service d'immuno-allergologie clinique. Elles ont pour but d'apporter aux patients des connaissances sur leur maladie afin de les aider à mieux comprendre les bases du traitement et donc à mieux vivre leur maladie. Notre étude a pour objectif principal d'évaluer l'évolution des connaissances des patients à propos de leur maladie à l'occasion des séances d'ETP à l'aide d'un outil questionnaire. Les objectifs secondaires sont, d'une part, d'évaluer l'évolution de la qualité de vie à l'issue des séances d'ETP et d'autre part, d'évaluer l'outil questionnaire en fonction des réponses et interrogations des patients.

Nous avons réalisé une étude prospective de septembre 2013 à juillet 2014, chez des patients adultes, atteints de DA modérée à sévère, à l'aide d'un outil questionnaire « Connaissez-vous votre maladie? » qui comporte 22 items. Les patients ont participé à 2 modules d'ETP à 3 mois d'intervalle. Nous avons également utilisé le questionnaire de qualité de vie DLQI. Enfin, nous avons distribué aux patients le questionnaire ouvert « Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? » lors de séjours d'hospitalisation ainsi qu'en consultation. 45 patients ont participé au premier module et 26 ont effectué les deux modules. Les patients améliorent leurs connaissances tout au long des séances. A l'occasion du module 1, l'amélioration des connaissances est excellente (97% des patients), immédiate et significative ( $p < 0,05$ ), que les patients aient réalisé un ou deux modules. L'analyse des résultats concernant le module 2 montre que l'amélioration des connaissances est prolongée dans le temps puisqu'elle est maintenue jusqu'au module 2, c'est-à-dire au moins 2 à 3 mois. Il existe également une amélioration statistiquement significative ( $p < 0,05$ ) des notes à l'occasion du module 2 (100% des patients ont amélioré leurs notes). La qualité de vie des patients s'est également significativement améliorée à l'occasion des séances.

Plusieurs études concernent l'évaluation des programmes d'ETP chez l'enfant ou les parents d'enfants atteints de DA, mais il en existe peu concernant la DA de l'adulte. Les résultats sont satisfaisants car ils montrent une amélioration des connaissances immédiate et prolongée dans le temps. Certains items ont posé problème malgré les séances d'ETP. Nous avons donc décidé de modifier notre questionnaire afin d'améliorer la qualité des items pour que ceux-ci soient mieux compris par les patients. Les perspectives sont : i) de faire valider notre questionnaire en tant qu'outil d'évaluation ; ii) de développer un outil d'éducation distinct de l'outil d'évaluation ; iii) de créer un document « réponses aux items » à destination des intervenants aux séances d'ETP de façon à homogénéiser le message transmis aux patients ; iv) d'effectuer une étude avec un groupe contrôle, c'est à dire comparant le niveau de connaissances et la qualité de vie des patients ayant ou n'ayant pas participé à l'ETP.

Nous montrons une amélioration des connaissances et de la qualité de vie lors des séances d'ETP. Il paraît donc important de promouvoir l'ETP dans la prise en charge de la DA, chez l'adulte en plus de l'ETP chez l'enfant.

Le Président de la thèse,



Vu et permis d'imprimer, Lyon, le 10 FEV. 2015

VU :  
Le Doyen de la Faculté de Médecine  
Lyon Est  
Professeur Jérôme ETIENNE



UNIVERSITE CLAUDE BERNARD  
FACULTE DE  
MEDECINE  
LYON EST  
LYON

VU :  
Pour Le Président de l'Université  
Le Président du Comité de Coordination  
des Etudes Médicales  
Professeur François-Noël GILLI



UNIVERSITE CLAUDE BERNARD  
LYON I  
Professeur François-Noël GILLI

## **Bernède-Astruc Audrey** : Intérêt de l'éducation thérapeutique dans la dermatite atopique (EduDA) de l'adulte

Nbr f. ill. tab.

Th. Méd : Lyon 2015 n°

---

### **RESUME:**

**Introduction** : La dermatite atopique (DA) est une dermatose inflammatoire chronique fréquente dont le retentissement sur la qualité de vie est important. L'éducation thérapeutique du patient a prouvé son efficacité dans de nombreuses maladies chroniques. Des séances d'éducation thérapeutique collectives EduDA, validées par L'ARS, ont lieu au Centre Hospitalier Lyon-Sud dans le service d'immuno-allergologie clinique. Elles ont pour but d'apporter aux patients des connaissances sur leur maladie afin de les aider à mieux comprendre les bases du traitement et donc à mieux vivre leur maladie. Notre étude a pour objectif principal de montrer une amélioration des connaissances des patients à propos de leur maladie à l'occasion des séances d'éducation thérapeutique à l'aide d'un outil questionnaire. Les objectifs secondaires sont, d'une part, de montrer une amélioration de la qualité de vie à l'issue des séances d'éducation et d'autre part, d'améliorer l'outil questionnaire en fonction des réponses et interrogations des patients.

**Matériels et méthodes** : Nous avons réalisé une étude prospective de septembre 2013 à juillet 2014, chez des patients adultes, atteints de dermatite atopique légère à sévère, à l'aide d'un outil questionnaire « Connaissez-vous votre maladie? » qui comporte 22 items. Les patients ont participé à 2 modules d'éducation thérapeutique à 3 mois d'intervalle. Nous avons également utilisé le questionnaire de qualité de vie DLQI. Enfin, nous avons distribué aux patients le questionnaire ouvert « Quelles questions vous posez-vous sur votre maladie ? » lors de séjours d'hospitalisation ainsi qu'en consultation à l'arrivée des patients.

**Résultats** : 45 patients ont participé au premier module. 26 patients ont effectué les deux modules. Les patients améliorent leurs connaissances tout au long des séances. A l'occasion du module 1, l'amélioration des connaissances est excellente (97% des patients), immédiate et significative ( $p < 0,05$ ), que les patients aient réalisé un ou deux modules. L'analyse des résultats concernant le module 2 montre que l'amélioration des connaissances à l'issue du module 1 est prolongée dans le temps puisqu'elle est maintenue jusqu'au module 2, c'est-à-dire au moins 2 à 3 mois. Il existe également une amélioration statistiquement significative ( $p < 0,05$ ) des notes à l'occasion du module 2. 100% des patients ont amélioré leurs notes après le module 2.

La qualité de vie des patients s'est également significativement améliorée à l'occasion des séances. Enfin, les interrogations du patient sur leur maladie concernent l'ensemble de la maladie.

**Discussion** : Plusieurs études concernent l'évaluation des programmes d'ETP chez l'enfant ou les parents d'enfants atteints de DA, mais il en existe peu concernant la dermatite atopique de l'adulte. Les résultats sont satisfaisants car ils montrent une amélioration des connaissances immédiate et prolongée dans le temps. Certains items ont posé problème malgré les séances d'éducation thérapeutique. Nous avons donc décidé de modifier notre questionnaire afin d'améliorer la qualité des items pour que ceux-ci soient mieux compris par les patients. Les perspectives sont : i) de faire valider notre questionnaire en tant qu'outil d'évaluation ; ii) de développer un outil d'éducation distinct de l'outil d'évaluation ; iii) de créer un document « réponses aux items » à destination des intervenants aux séances d'éducation thérapeutique de façon à homogénéiser le message transmis aux patients ; iv) d'effectuer une étude avec un groupe contrôle n'ayant pas participé aux séances d'éducation.

**Conclusion** : Nous avons montré une amélioration des connaissances et de la qualité de vie lors des séances EduDA. Il paraît donc important de promouvoir l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de la dermatite atopique, chez l'enfant comme chez l'adulte.

---

**MOTS CLES** : dermatite atopique – adultes - éducation thérapeutique - qualité de vie

---

### **JURY** :

Président : Monsieur le Professeur Frédéric Bérard

Membres : Monsieur le Professeur Jean-François Nicolas

Monsieur le Professeur Jean-Pierre Dubois

Monsieur le Docteur François Payot

Madame le Docteur Florence Hacad

---

**DATE DE SOUTENANCE** : 05 mars 2015

**Adresse de l'auteur** : 107 rue Pierre Corneille 69003 LYON

audrey.berneade@yahoo.fr