



Hospices Civils de Lyon

■
votre santé,
notre engagement

Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale

CIRI
Centre International de
Recherche en *Infectiologie*

L'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DANS LA DERMATITE ATOPIQUE



TPA CAP ?

Accompagnement thérapeutique

Dr Florence Hacard
Florence.hacard@chu-lyon.fr
Service d'Immunologie Clinique et Allergologie
CHU Lyon Sud - Hospices Civils de Lyon
Inserm U1111 – CIRI / UMS3444/US8

DESC immunologie et
allergologie clinique
07/04/2022

L'éducation thérapeutique

■ Une mission:

« Rendre le patient **plus autonome** en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ».

Eduquer : conduire, guider en dehors de soi

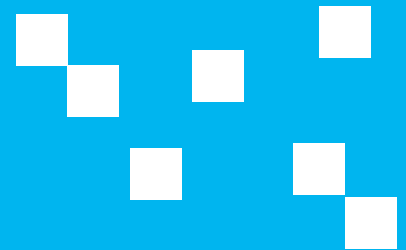
■ Des textes

- **Loi Hôpital Patient Santé Territoire**. L'ETP est désormais inscrite dans le code de la santé publique par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoires » (Art. L. 1161-1 à L. 1161-4) = ETP priorité nationale
- **Décrets 2010 et janvier 2015 HAS**
- **Charte du patient hospitalisé** : alinéa 3 Alinéa 2 Les établissements garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur
 - Alinéa 3 Accueil, information accessible à la compréhension des patients, source d'échange

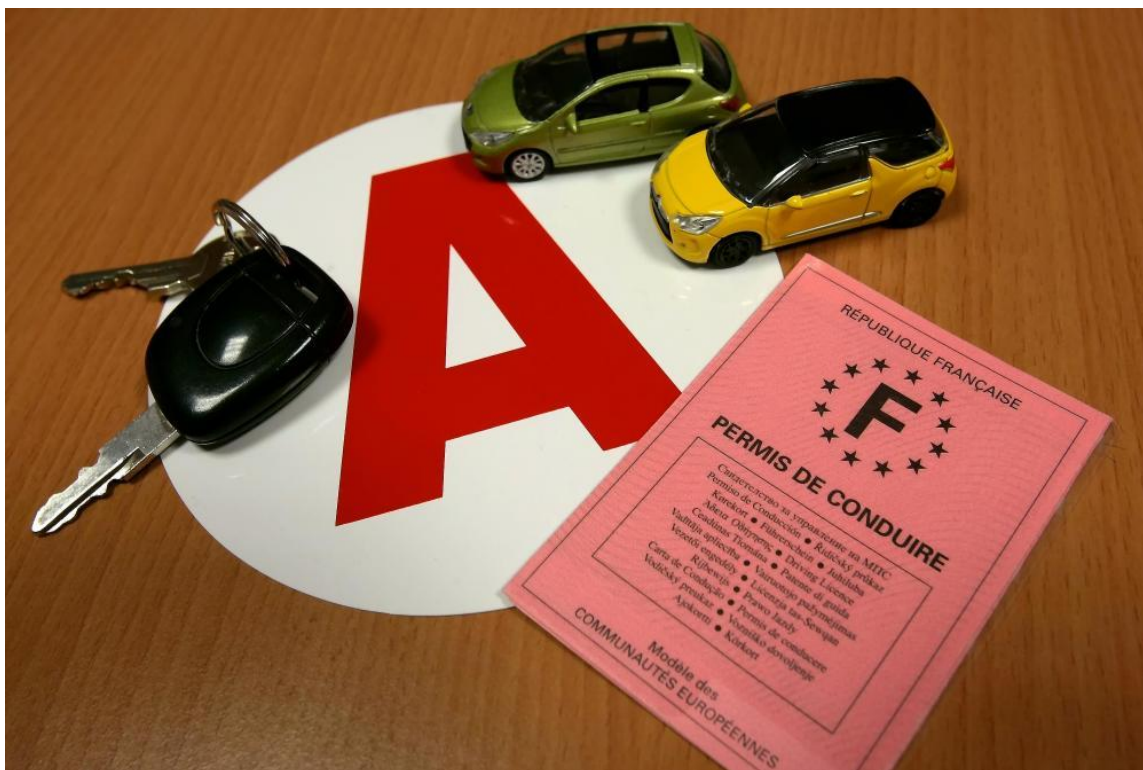
■ Des hommes

- « Les programmes d'ETP doivent être mis en œuvre par **une équipe pluridisciplinaire** qui comprend au moins un médecin. Les associations de malades agréées par le ministère de la santé ont également toute leur place pour coordonner ces programmes ou y intervenir ».

1. DÉCROUVRIR LA MÉTHODE DE L'ETP



Découvrir la méthode de l'ETP

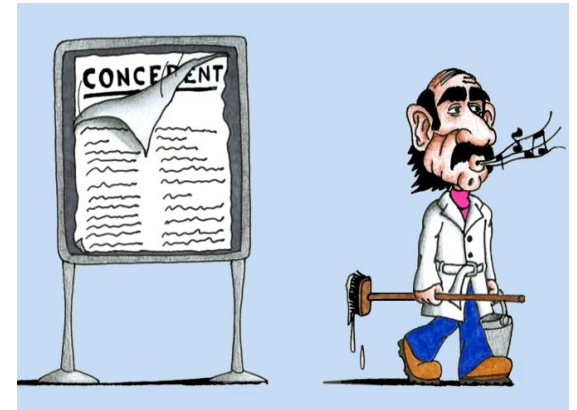
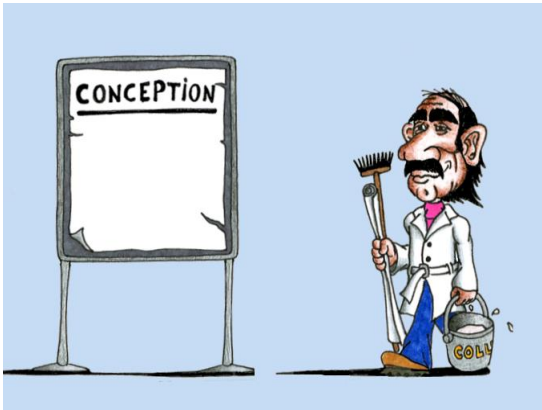


« Si le médecin me comprend
alors
je pourrai comprendre ma
maladie »

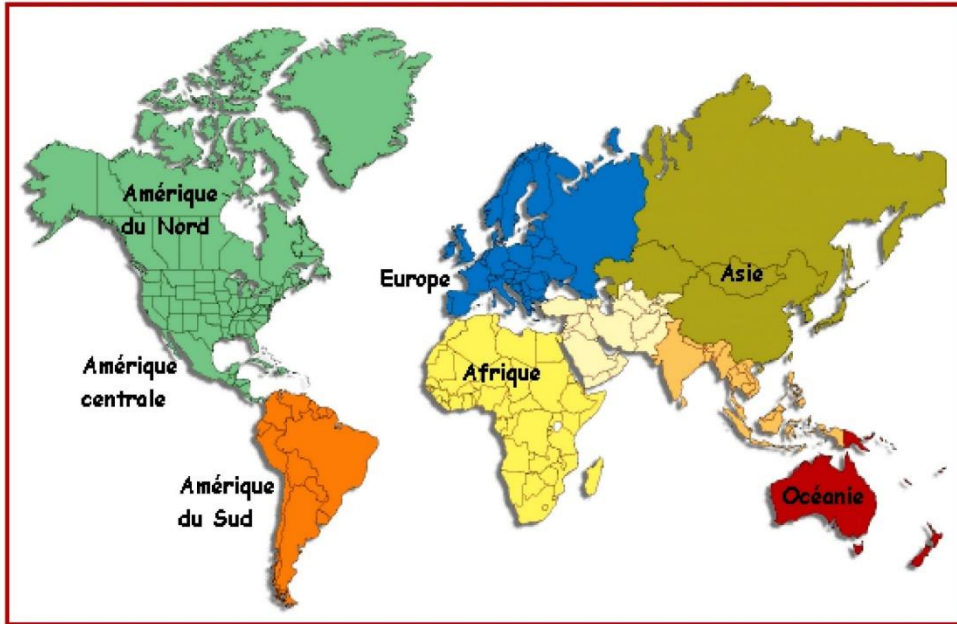
Apprendre

Mais obstacles...

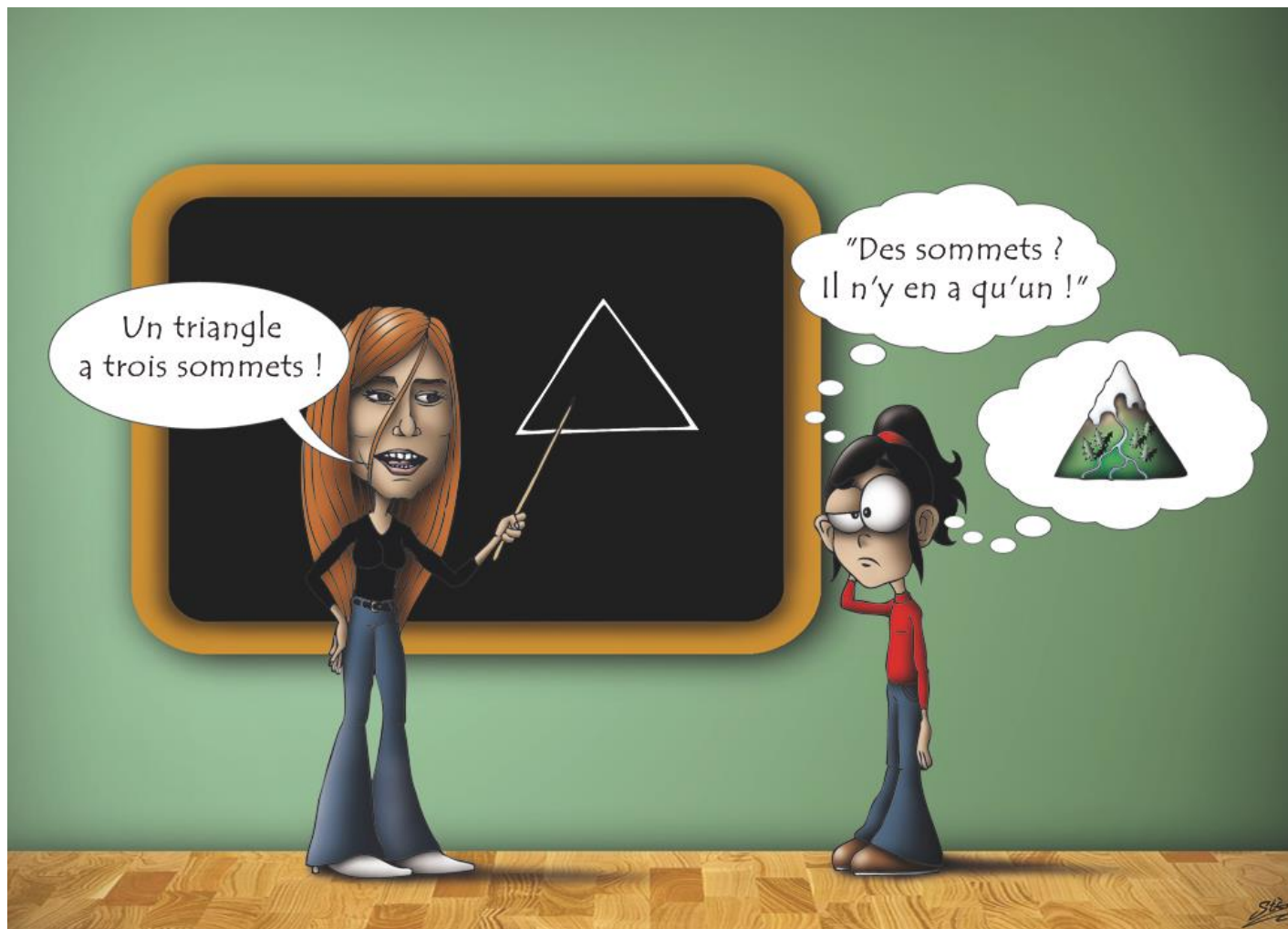
Obstacles liés aux CONCEPTIONS



Obstacles liés à nos UNIVERS

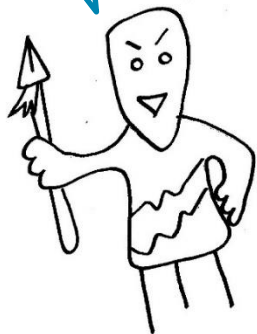


Obstacles liés au VOCABULAIRE



Obstacles liés à nos croyances

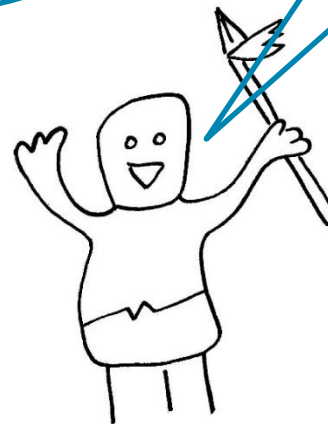
Faites sortir les
toxines



C'est dans la
tête!

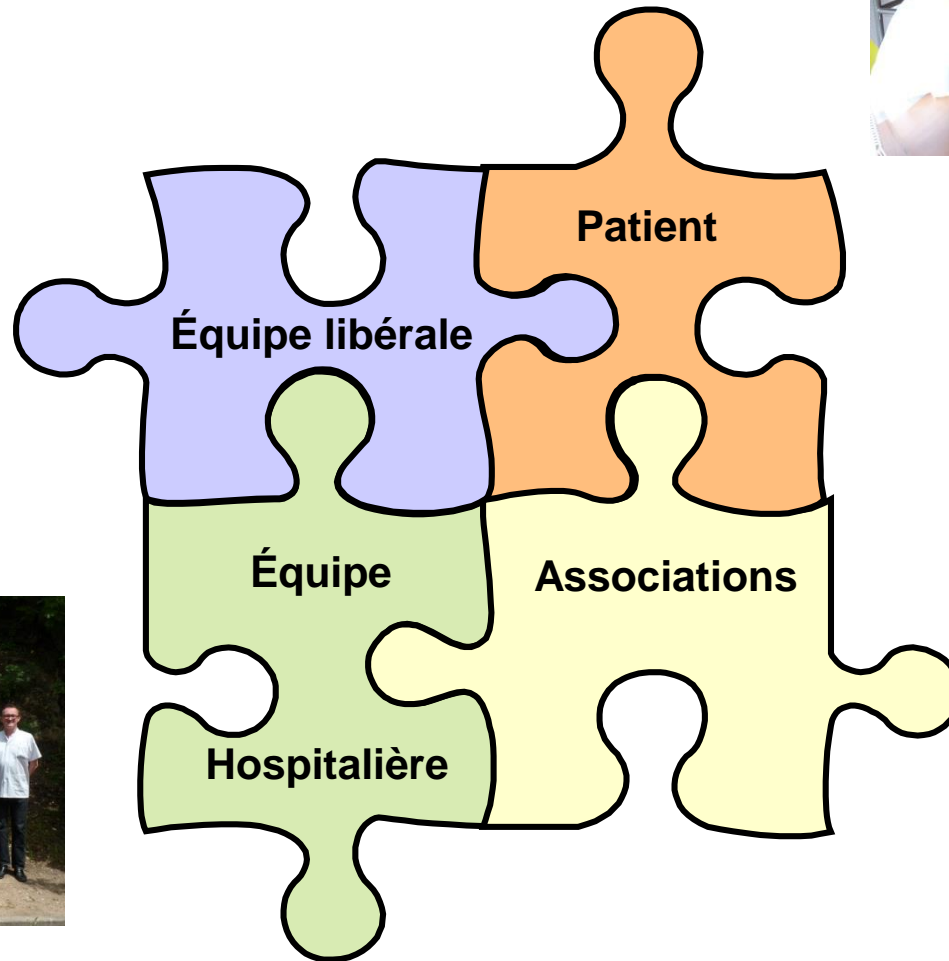


Vive les
préjugés !!!



Exemple d'un programme : TPA CAP

Composition de l'équipe de l'école de l'atopie



Une méthodologie centrée autour le patient :

1. Identifier ses besoins ses attentes (et ses ressources ?)

- Qu' est-ce qu'il a ?,
- Qu'est-ce qu'il sait ?
- Qu'est-ce qu'il fait ?
- Qui est-il ?
- Quels sont ses projets?

2. Diagnostic éducatif:

- Bilan éducatif pour analyser les besoins des patients et établir des objectifs éducatifs personnalisés

3. Objectifs et contrat d'éducation

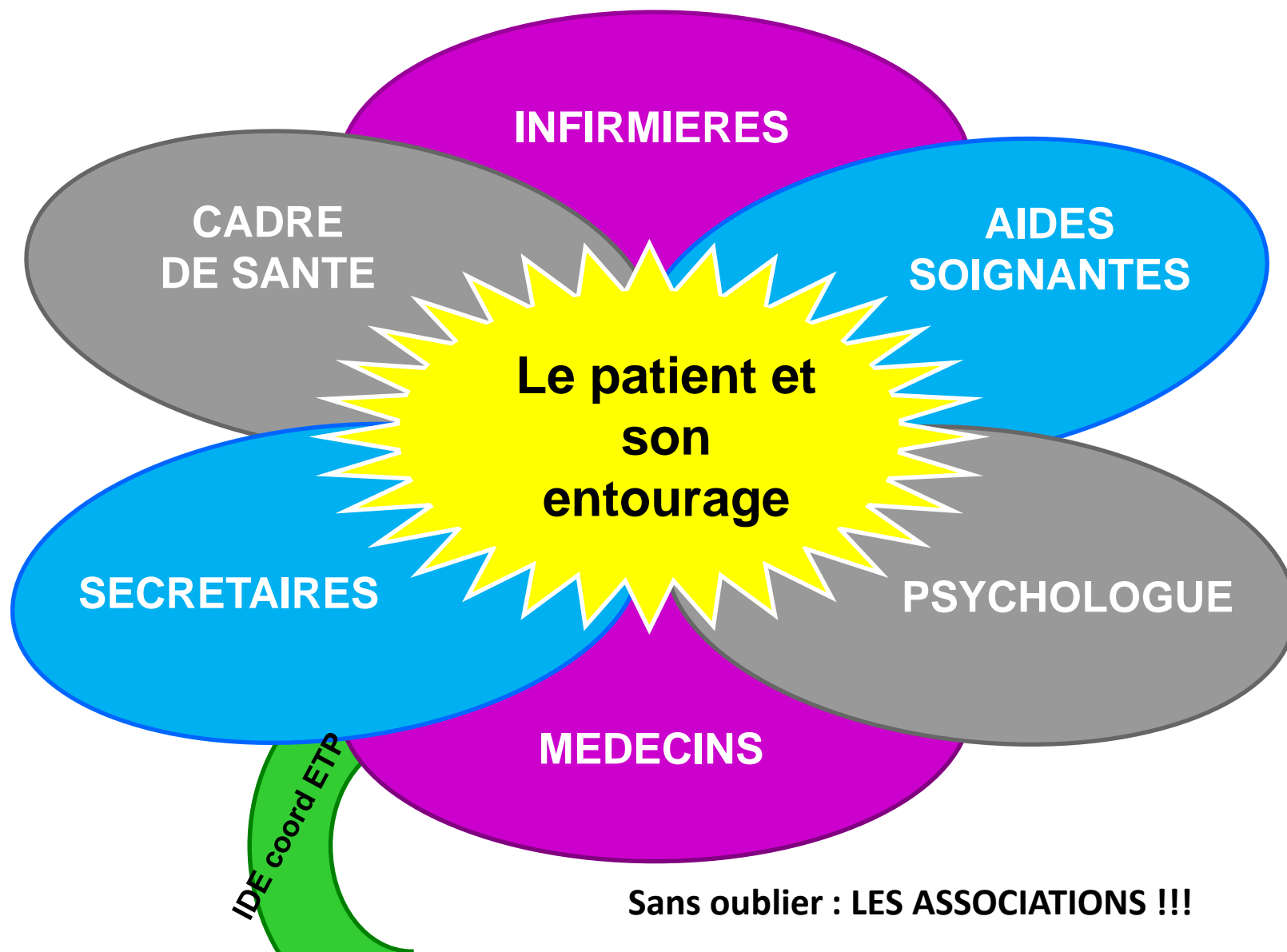
4. Actions éducatives:

- les séances d'éducation proprement dites qui peuvent prendre des modalités différentes (séances collectives, individuelles...)

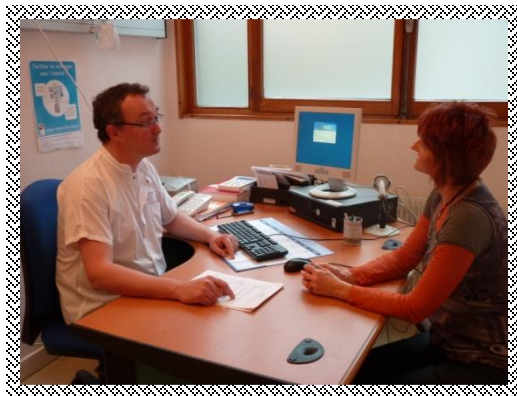
5. Évaluation de l'atteinte des objectifs éducatifs



L'ETP est un accompagnement pluridisciplinaire



Parcours de santé du patient : Information initiale du patient



Consultation de bilan éducatif partagé (1)



Service d'immuno Allergologie

CENTRE HOSPITALIER NUD
 Pavillon Chabaut
 69485 PIERRE BENOITE Cedex
 TÉLÉPHONE : 04 78 56 51 00

Service d'immuno Allergologie
 LYON

CONTRAT EDUCATIF

Je soussigné(e),
 Madame, Monsieur _____, certifié(e) par
 l'Infirmière d'éducation thérapeutique Madame
 _____, Service Immuno Allergologie des Hôpitaux
 Nicolas et Frédo, Centre Hospitalier Lyon Sud, du déroulement du programme
 d'éducation thérapeutique du Patient.

- Module 1 : « Meux connaître ma maladie et mes traitements »
 Séance le jeudi _____ de 14h à 16h.
- Module 2 : « Mieux vivre, mieux gérer ma maladie »
 Séance le lundi _____ de 9h 15 à 10h 15.

Je m'engage à participer aux modules proposés.

A _____ le _____

Signature de patient : _____
 (Préciser si le patient a le droit de signer)

Signature de l'IDE d'éducation
 thérapeutique : _____
 (Préciser si la titulaire a le droit de signer)

En cas d'indisponibilité majeure de dernière minute,
 merci de contacter le 04 78 56 51 09 ou le 04 78 56 65 73.

Hôpitaux Civils de Lyon



Contenu du bilan éducatif partagé *(pas de questions fermées)*

■ Histoire de la maladie

- Racontez-moi votre histoire

■ Savoirs de la maladie

- Qu'est-ce que la dermatite atopique pour vous ?
- Selon vous, à quoi est-dû votre maladie ?

■ Les traitements

- Quel est votre traitement?
- Avez-vous des craintes vis-à-vis de celui-ci?
- Décrivez-moi ce que vous faites en détail
- Efficacité du traitement actuel?

■ Environnement

- Situation professionnelle, familiale

■ Vécu de la maladie

- En ce moment, comment êtes vous par rapport à la DA? *(très gêné, gêné, peu gêné, pas du tout gêné)*
- Qu'est ce qui vous gêne le plus?
- Quelles sont les modifications que vous avez du apporter dans votre vie à cause de la maladie?
- Personne recours?

Puis synthèse avec le patient (2)

- **Quelles sont les questions que vous vous posez sur la DA?**
- **Bilan des éléments sur lesquels vous pouvez vous appuyer pour mieux vivre?**
- **Qu'est-ce qui vous met en difficultés?**
- **Qu'est ce qui pourrait vous aider?**
- **Points forts/ points faibles**



Le contrat éducatif (3)

OBJECTIFS EDUCATIFS	Avant Education		Après Education		
	Non acquis	Partiellement acquis	Non acquis	Partiellement acquis	Acquis
Etre capable de nommer sa maladie et expliquer l'eczéma					
Etre capable de reconnaître les différentes lésions					
Etre capable de nommer et utiliser les dermocorticoïdes et le tacrolimus					
Etre capable de nommer et utiliser les émoullients					
Etre capable d'adapter ses soins locaux à son état cutané					
Etre capable d'adapter ses soins d'hygiène et son habillage					
Etre capable de gérer le prurit et utiliser les alternatives au grattage					
Etre capable d'adapter son environnement					
Etre capable de savoir s'adapter à des situations spécifiques (sport, vacances...)					
Etre capable de savoir exprimer son stress ses difficultés et ses émotions					



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

■ Séance collective

- Médecins / psychologue
- Support : powerpoint / paperboard / post-its / outils divers

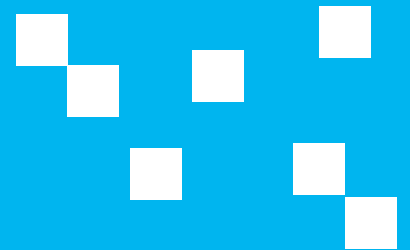


Plan du module 1

1. Découvrir la méthode de l'éducation thérapeutique (ETP)
2. Découvrir l'origine du problème = La Cause
3. Pourquoi traiter ?
4. Si traitement : co écrire le début de l'ordonnance
5. Que faire quand ça revient tout le temps?
6. Respecter l'hygiène alimentaire
7. Et si l'eczéma persiste encore ?



2. DÉCRIRE LA CAUSE DU PROBLÈME



Découvrir l'origine du problème = la cause

1. Les eczémas :

- Atopique → explication de l'atopie
- De contact allergique
- De contact irritatif



2. Beaucoup de conceptions différentes

« C'est dans la tête » « Il faut faire sortir les toxines »

« On vous a dit que votre peau est sèche : comment y remédier? »

- Boire ? NON
- Arroser ? NON
- Hydrater ?



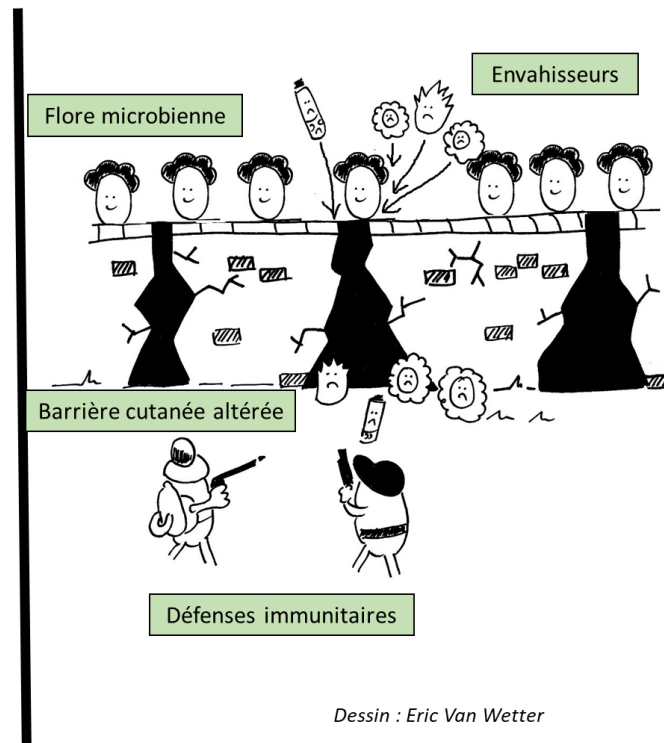
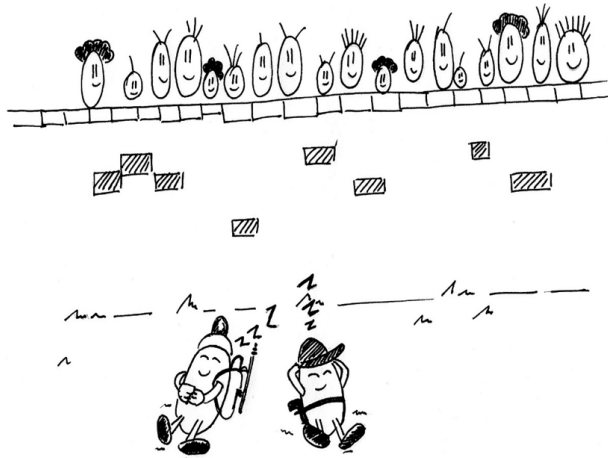
1^{er} concept : La peau atopique est sèche parce qu'elle manque de gras

Découvrir l'origine du problème = la cause

QUE SE PASSE-T-IL DANS MA PEAU ?



Passoire

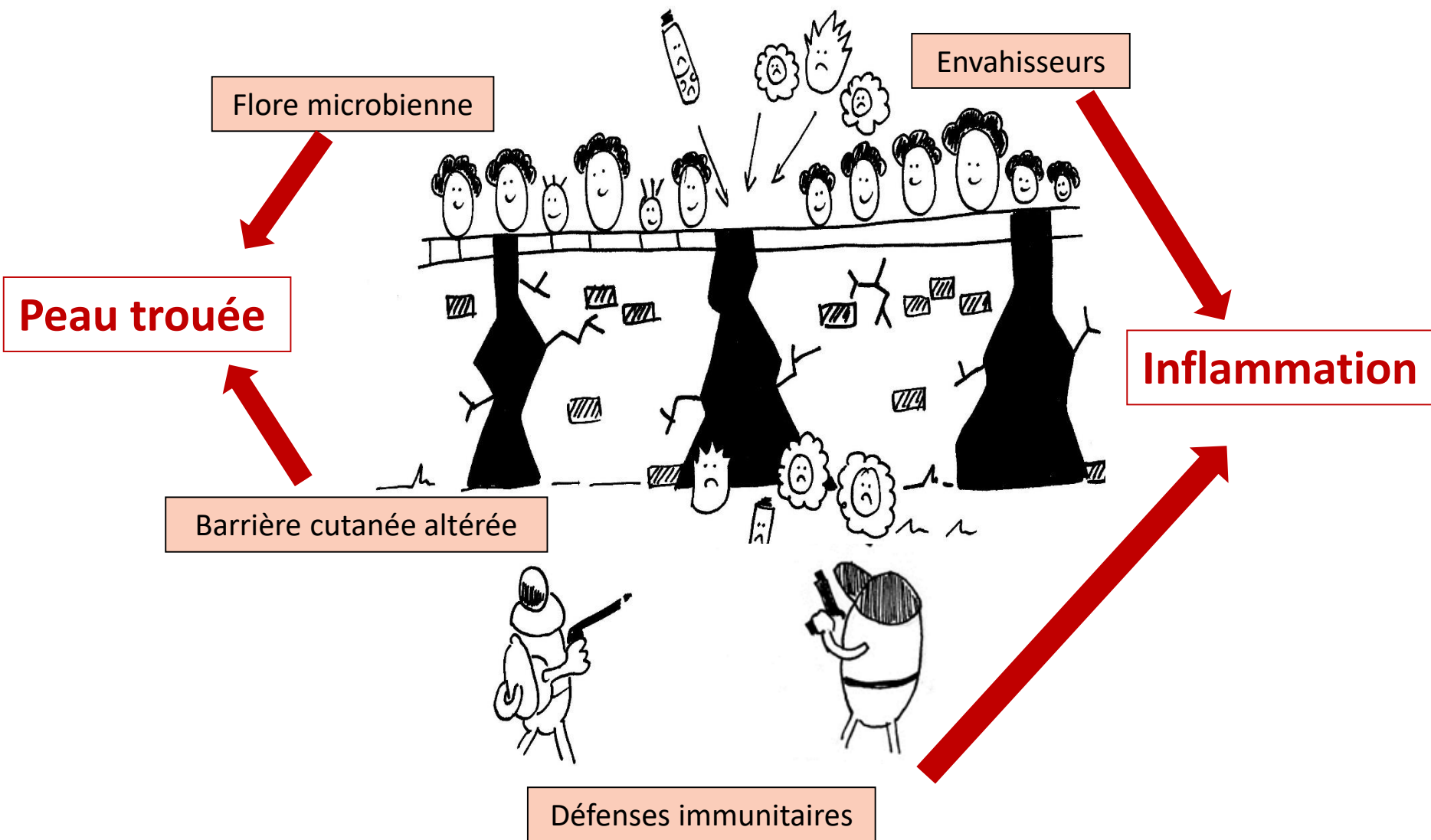


Jeux des 4 différences

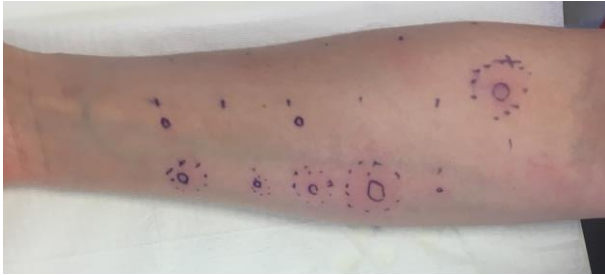
+ Jeux de rôles

2nd concept : le mur cutané altéré

QUE SE PASSE-T-IL DANS MA PEAU ?



2. Découvrir l'origine du problème = la Cause



IgE totales	68.5	kU/L
Mixture d'arbres (tx5)	Non détectable	ou nul pour
Poussière Greer (h1)	3.95	kU/L
Poussière Hollister-Stier (h2)	8.99	kU/L
Dermatoph. pteronyssinus (d1)	<0.1	kU/L
Épithélium de chat (e1)	8.58	kU/L
Poils & squames de chien (e5)	22.60	kU/L



ASTHME
RHINITE
CONJONCTIVITE
ALL. ALIMENTAIRES

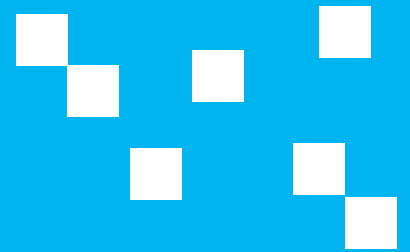
ECZEMA de CONTACT ALLERGIQUE

Plan du module 1

1. Découvrir la méthode de l'éducation thérapeutique (ETP) : ALLIANCE
2. Découvrir l'origine du problème = La Cause = EPIGENETIQUE
3. Pourquoi traiter ? QUALITE DE VIE
4. Si traitement : co écrire le début de l'ordonnance
5. Que faire quand ça revient tout le temps?
6. Respecter l'hygiène alimentaire
7. Et si l'eczéma persiste encore ?

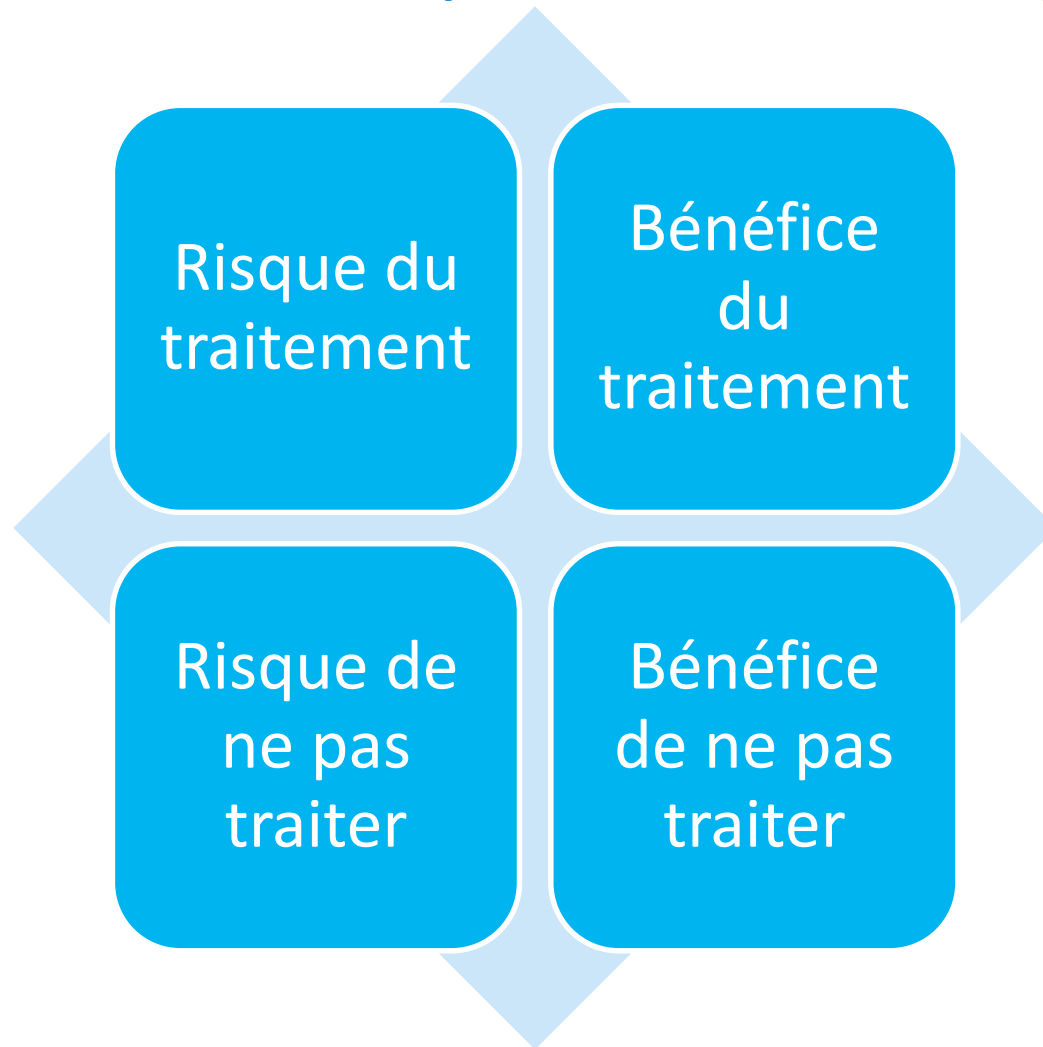


3. POURQUOI TRAITER ?



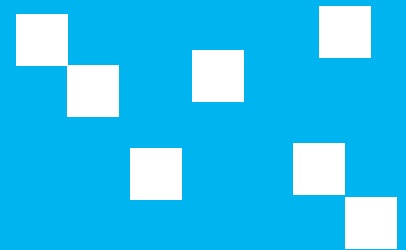
La balance bénéfices / risques

Quelle est la motivation du patient ?



4. CO-ÉCRIRE L'ORDONNANCE

- a. L'hygiène
- b. Les émoullients
- c. Les anti-inflammatoires locaux



a. Ne pas aggraver la peau trouée : l'hygiène

Les amis

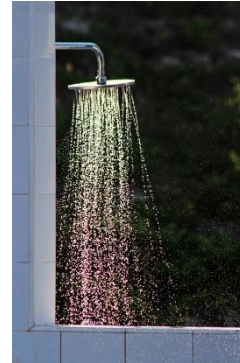
Des huiles lavantes

Des pains dermatologiques sans savon

Tout au long de la journée

Une douche par jour, moins l'hiver
Que de l'eau si besoin d'une autre douche
Moins de 5 mn, même le jour du shampoing
Pas trop chaude
Avec un produit sans savon
Même en dehors de la salle de bain

Les ennemis

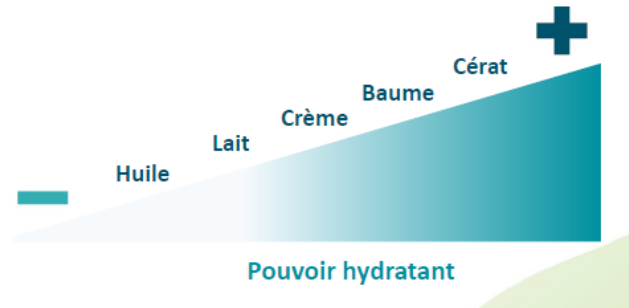


Eau , savon, cosmétiques

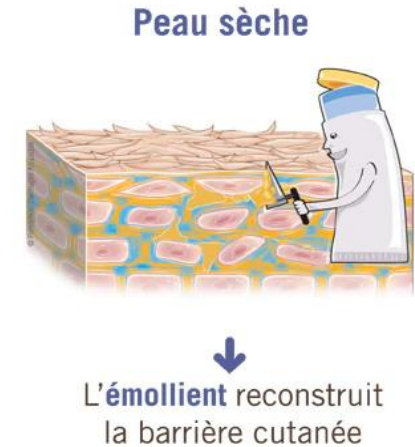
Erreurs?

Douche trop longue
Douche trop chaude
2 douches par jour
Utiliser un savon le reste de la journée

b. Réparer la peau trouée : les émollissants



Combien ?
30 gr par jour



À la sortie de la douche
5 mn
Corps entier, visage et paupières aussi
Une à deux fois par jour
30 gr par jour
Selon le confort du patient

Erreurs ?

Pas assez
Que sur la zone d'eczéma
Que le jour de la douche
Pas sur les paupières

Préparations magistrales remboursées

Circulaire CIR-58/2008 de la CNAM

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5312/document/circulaire-cnamts-58-2008_assurance-maladie.pdf

■ Préparations magistrales en l'absence d'équivalent thérapeutique disponible

■ Indication : DA généralisée

■ Cérat de galien (enfant > 3 ans)

- Cire d'abeille blanche 13,00 g
- Huile d'amande raffinée 53,50 g
- Borax 0,50 g
- Eau aromatisée de rose 33,00 g

■ Dexeryl

- Glycérolé d'amidon : 35 g
- Codexial Cold Cream Fluide : 300 ml

• Cérat de galien modifié (enfant > 3 ans)

- Cire d'abeille blanche 13,00 g
- Paraffine liquide 53,50 g
- Borax 0,50 g
- Eau ppi 33,00 g

!! Pas de remboursement si mélangé avec les dermocorticoïdes !!



c. Gérer l'inflammation : les anti-inflammatoires

La crise pour le patient

- Quand c'est pire que la veille
- Quand je ne me reconnais plus
- Quand il y a du sang dans le lit
- Quand c'est horrible
- Quand je souffre trop

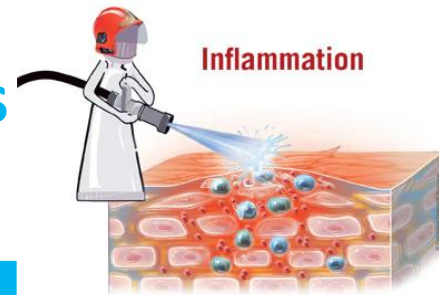
La crise pour le soignant

- Dès que c'est **ROUGE**

Ou
- Dès que c'est **RUGUEUX**

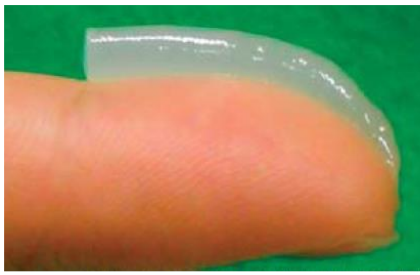
Ou
- Dès que ça **GRATTE**

Gérer l'inflammation : les dermocorticoïdes



DERMOCORTICOIDES	BONNES PRATIQUES
Quelle dose?	Unité phalangette
Lequel ?	Modéré, fort, très fort
Faut-il déborder de la plaque ?	Oui !
Combien de fois par jour ?	Une seule fois par jour
Peut-on aller au soleil ?	Oui !
Quand arrêter ?	Ni rougeur, ni prurit
Partout ?	Oui !
Dangers ?	Aucun si bien employés
Par-dessus l'émollient ?	Variable

QUELLE DOSE ?



UNITE PHALANGETTE : s'applique sur une région équivalente à 2 paumes de main : 0.5g (1 tube de 30g = 60 unités phalangettes)



→ l'application d'une bonne dose est la condition d'une cure courte

TÊTE & COU	MEMBRE SUPÉRIEUR & MAIN	MEMBRE INFÉRIEUR & PIED	TRONC (face antérieure)	TRONC (face postérieure) & FESSES

AGE	UNITÉS PHALANGETTES ADULTES NÉCESSAIRES AU TRAITEMENT				
3 à 6 mois	1	1	1,5	1	1,5
1 à 2 ans	1,5	1,5	2	2	3
3 à 5 ans	1,5	2	3	3	3,5
6 à 10 ans	2	2,5	4,5	3,5	5
12 ans	2,5	4	7	5	7
Adultes	2,5	4	8	7	7

ATTAQUE : une fois par jour jusqu'à disparition totale de la rougeur **ET** des démangeaisons

ENTRETIEN : deux fois par semaine même si peau normale



HABILLAGE Traitement d'attaque courte durée pour les lésions étendues et sévères)

<https://www.youtube.com/watch?v=Fo2goJQXJQA>

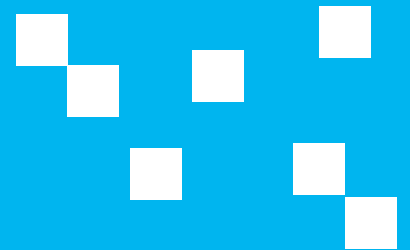


Plan du module 1

1. Découvrir la méthode de l'éducation thérapeutique (ETP) : ALLIANCE
2. Découvrir l'origine du problème = La Cause = EPIGENETIQUE
3. Pourquoi traiter ? QUALITE DE VIE
4. Si traitement : co écrire le début de l'ordonnance : HYGIÈNE, HYDRATATION, DC
5. Que faire quand ça revient tout le temps?
6. Respecter l'hygiène alimentaire
7. Et si l'eczéma persiste encore ?



5. ET QUAND ÇA REVIENT TOUT LE TEMPS ?



Ce qui aggrave la peau trouée



FROID



DOUCHES CHAUDES
LONGUES
FREQUENTES



COSMETIQUES



VENT



ADOUCISSANT



VETEMENTS



PRODUITS MENAGERS



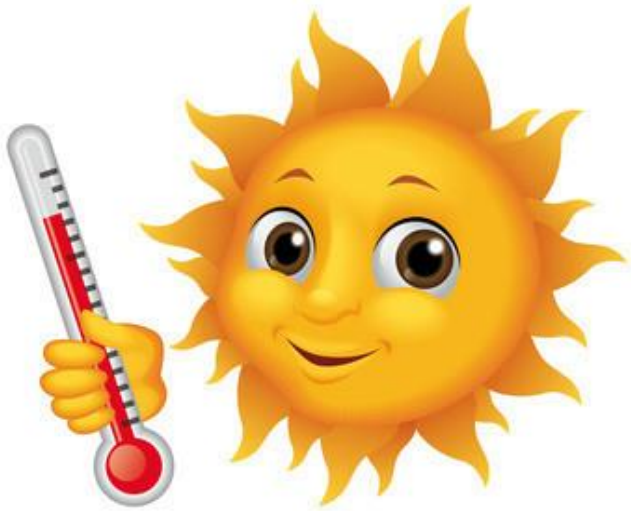
ETIQUETTES



Ce qui circule dans l'air ambiant



Ce qui fait « suer »



CHALEUR



SPORT



PLAGE ?

Ce que l'on mange



LES MAUVAIS CORPS GRAS



EXCES de SEL



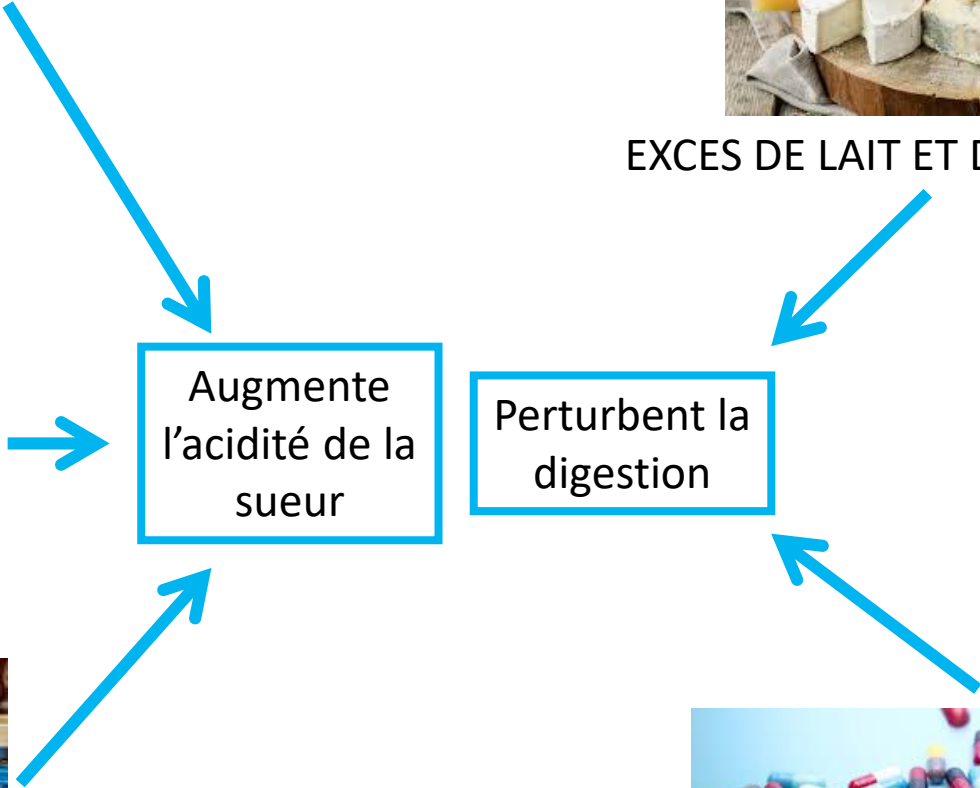
SUCRES RAPIDES



EXCES DE LAIT ET DE GLUTEN



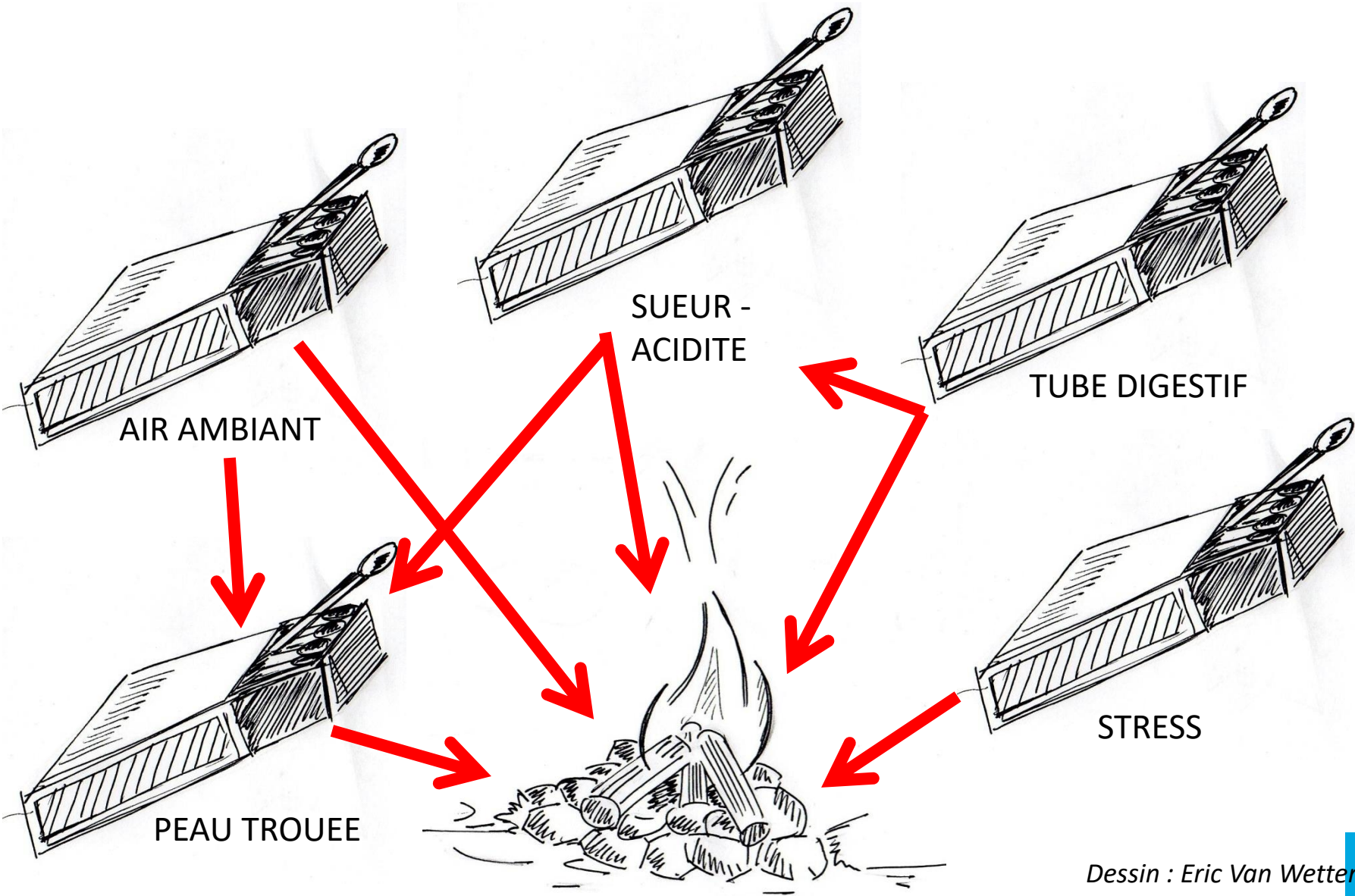
ANTIBIOTIQUES



Ce qui nous stresse !



Trouver les boites d'allumettes qui déclenchent le feu

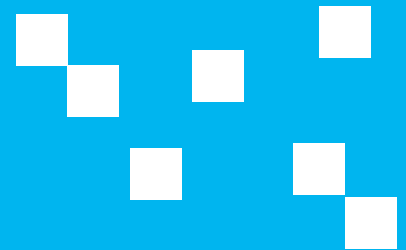


Plan du module 1

1. Découvrir la méthode de l'éducation thérapeutique (ETP) : ALLIANCE
 2. Découvrir l'origine du problème = La Cause = EPIGENETIQUE
 3. Pourquoi traiter ? QUALITE DE VIE
 4. Si traitement : co écrire le début de l'ordonnance : HYGIÈNE, HYDRATATION, DC
 5. Que faire quand ça revient tout le temps? FACTEURS DECLENCHANTS
-
1. Et si l'eczéma persiste encore ?



6. SI L'ECZÉMA PERSISTE ENCORE ?



Plan du module 1

1. Découvrir la méthode de l'éducation thérapeutique (ETP) : ALLIANCE
2. Découvrir l'origine du problème = La Cause = EPIGENETIQUE
3. Pourquoi traiter ? QUALITE DE VIE
4. Si traitement : co écrire le début de l'ordonnance : HYGIÈNE, HYDRATATION, DC
5. Que faire quand ça revient tout le temps? FACTEURS DECLENCHANTS
6. Et si l'eczéma persiste encore ? TRAITEMENTS SYTEMIQUES



Devenir le pompier de son incendie *(métaphores du feu)*



Dessin : Eric Van Wetter

LA FUMÉE : Commencer trop tard

LES BRAISES : stopper trop tôt

DU VERRE À LA LANCE À INCENDIE : la bonne posologie

LA RÉCIDIVE : les facteurs déclenchants

Les questions que se posent les patients

- **Quelle est la cause** de l'eczéma?
Rechercher les facteurs déclenchants
- **Et si c'était allergique?** Faut-il le tester?
On ne teste que si l'eczéma n'est pas nu
- **L'ostéopathe m'a dit** qu'il fallait arrêter le lait et les fruits rouges...
Pas de régime « pour voir »
- **C'est peut-être psychologique**, car elle est très nerveuse?
Le stress est le premier facteur favorisant
- **On a peur** des pommades à la cortisone, car on traite sans savoir et ça rechute à l'arrêt...
Le médecin doit lutter contre la corticophobie et la corticofrilosité



Lutte contre la corticophobie



6 semaines d'homéopathie + fucidine



6 jours de dermocorticoïdes

TOPICOP : score de corticophobie

Outil pour rechercher la
corticophobie

mais aussi celle du
soignant...

: score de corticophobie : TOPICOP

Questionnaire Eczéma et crèmes corticoïdes

Votre Médecin vous a prescrit ou s'apprête à vous prescrire, à vous ou à votre enfant, un traitement qui consiste à appliquer sur la peau une crème contenant des corticoïdes. Grâce à ce questionnaire nous souhaiterions connaître ce que vous ressentez à l'idée de suivre ce traitement.

Répondez à chaque question en entourant la case qui correspond le mieux à ce que vous ressentez.

Cochez une case par ligne

Au cours de ce questionnaire nous utiliserons le terme CC pour désigner les Crèmes aux Corticoïdes, encore appelées dermocorticoïdes ou crèmes à la cortisone.

CROYANCES : 6 items

- les CC passent dans le sang
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- les CC favorisent les infections
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- les CC font grossir
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- les CC abîment la peau
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- les CC ont des effets sur ma santé future
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- les CC favorisent l'asthme
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord

COMPORTEMENT : 6 items

- Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC
 pas du tout d'accord pas vraiment d'accord presque d'accord tout à fait d'accord
- J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante
 jamais parfois souvent toujours
- J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières
 très rarement, jamais parfois souvent toujours
- Je me traite le plus tard possible
 jamais parfois souvent toujours
- Je me traite le moins longtemps possible
 jamais parfois souvent toujours
- J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC
 jamais parfois souvent toujours

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

« Ces séances collectives sont l'opportunité de poser des questions pour lesquelles on ne trouve pas de réponses ailleurs... »



« Depuis que j'assiste aux ateliers d'ETP, j'arrive enfin à pouvoir expliquer à mon entourage ma maladie car je la comprend mieux moi-même ».



Démonstration pratique des soins



Les alternatives au grattage

Photo-expression



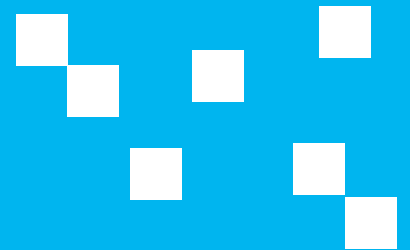
Séance de relaxation



Service d'immuno Allergologie



L'ETP EXISTE AUSSI POUR LES ENFANTS !







7 - Chacureuil a compris qu'il se grattera moins:



- En se relaxant,
- En grattant son doudou « Gratt-Gratt »,
- En tapotant avec la main,
- En utilisant du froid,
- En appliquant sa crème



VERBATIM CONFIDENTIEL

Ce qu'il faut ne pas répondre ...

- **D'où ça vient, Docteur, l'eczéma?**
 - Et bien de vous Madame et de son Père. Vous avez fait un fils avec deux trous de nez et de l'eczéma

- **Mais les lésions rechutent dès l'arrêt de la pommade?**
 - Parfait, je ne me suis donc pas trompé, c'est bien un eczéma

- **J'ai peur des dermocorticoïdes ?**
 - Vous savez, Madame, il est difficile de se suicider avec une pommade!

- **Vous pensez qu'elle va s'améliorer?**
 - Et oui, le principal risque de l'eczéma du nourrisson est de ...guérir. Dommage, je vais perdre un client !

Même si on le pense...

Messages à retenir

1. **L'alliance thérapeutique médecin – malade se crée sur l'écoute et l'accueil**
2. **Le patient s'approprie sa maladie et ses soins si les explications lui sont adaptées**
3. **La lutte contre la corticophobie est d'aller explorer les croyances et les représentations du médecin et du malade**



Vivre mieux
AVEC LES ALLERGIES DE L'ENFANT

Dr Jacques Robert



Dr Jacques Robert

MAL DE MÈRE ET MAUX D'ENFANTS



Préface d'Elisabeth Bressi

Docteur
 Magali BOURREL BOUTTAZ

Essai **ECZÉMA :**
 facteurs déclenchants
 et prévention



Magali BOURREL BOUTTAZ

ECZEMA :
 maladie d'amour ?



Docteur
 Magali BOURREL BOUTTAZ

ECZÉMA :
 honte et culpabilité



LA MALADIE, LA
 DERMATITE ATOPIQUE
 SOUMIS AUX REGARDS,
 AUX IDÉES DE LA
 SOCIÉTÉ, AU STRESS

LA PLACE DU TOUCHER,
 EXISTER MALGRÉ
 TOUT, RETABLIR LA
 CONFIANCE

NE PLUS SUBIR MAIS
 COMPRENDRE ET AGIR

L'ÉDUCATION
 THÉRAPEUTIQUE



PRÉVENIR
 LES FACTEURS
 DÉCLENCHANT
 LEVER LES PRÉJUGÉS
 ET DIFFICULTÉS
 TRAITEMENT
 ALIMENTATION
 ET CONSEILS
 FAQ, QUIZZ
 ET CONTACTS

Magali BOURREL-BOUETTAZ

**50 dessins pour raconter
 la dermatite atopique**

Sous le parrainage du Professeur André Giordan



Magali BOURREL-BOUETTAZ

**Changer son regard
 sur l'Éczéma**

Sous le parrainage du Professeur André Giordan

Pour vos patients...

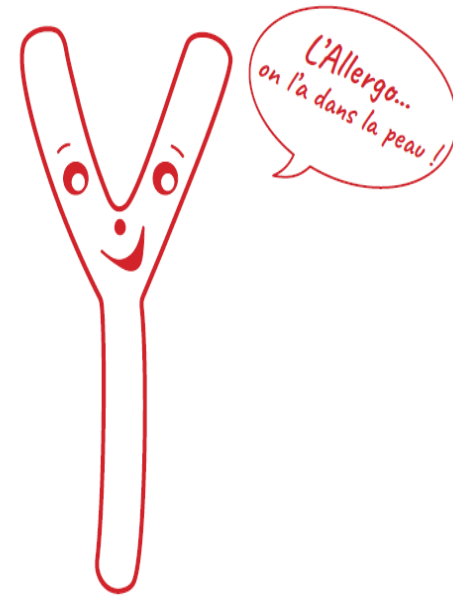
■ Sites d'informations :

- Fondation de la dermatite atopique : <https://www.fondation-dermatite-atopique.org>
- Dr Bourrel Bouttaz : <https://www.mag-da.fr>
- Allergolyon

■ Pour adresser son patient en ETP :

- Virginie Verdu : tpacap@chu-lyon.fr
- Si nécessité d'un avis dermatologique : <https://myhclpro.sante-ra.fr>

Vallières 2021



Dr Magali BOURREL-BOUTTAZ
Dermatologue
Chambéry



Marie-Claire BERNAY
IDE



VERDU Virginie
IDE coordinatrice



Hospices Civils de Lyon



■
votre santé,
notre engagement