



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



Éducation thérapeutique du patient dans l'eczéma chronique des mains

Therapeutic patient education in chronic hand dermatitis

**P. Gelot^a, M. Avenel-Audran^b, S. Balica^c,
L. Bensefa^d, M.-N. Crépy^d, M. Debons^e,
H. Ammari^f, B. Milpied^g, N. Raison^h, M. Vigan^f,
N. Weibelⁱ, J.-F. Stalder^j, C. Bernier^{j,*}**
**Avec le soutien du Groupe d'Éducation Thérapeutique
de la Société Française de Dermatologie**

^aService d'oncodermatologie, CHU de Nantes-Hôtel-Dieu, 1, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex 1, France

^bService de dermatologie, CHU d'Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

^cService de dermatologie, CHU de Toulouse - université Paul-Sabatier, 118, route de Narbonne, 31062 Toulouse cedex 9, France

^dService de pathologie professionnelle, centre Cochin-Broca-Hôtel-Dieu, hôpitaux universitaires Paris (AP-HP), 27, rue du Faubourg-Saint-Jacques, 75679 Paris cedex 14, France

^eCabinet de dermatologie, 13, rue de la Marne, 44000 Nantes, France

^fService de dermatologie, CHU hôpital Jean-Minjoz, 3, boulevard Flemming, 25030 Besançon cedex, France

^gService de dermatologie, hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux, 1, rue Jean-Burguet, 33075 Bordeaux cedex, France

^hService de dermatologie, hôpital Saint-Eloi, 80, avenue Augustin-Fliche, 34295 Montpellier, France

ⁱService de dermatologie, Kinderspital, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zurich, Suisse

^jService de dermatologie, CHU de Nantes-Hôtel-Dieu, 1, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex 1, France

*Auteur correspondant.

e-mail : claire.bernier@chu-nantes.fr (C. Bernier).

MOTS CLÉS

Eczéma chronique des mains ;
Éducation thérapeutique ;
Référentiel

KEYWORDS

Hand dermatitis;
Chronic hand eczema;
Therapeutic education;
Guidelines

Résumé

L'eczéma chronique des mains (ECM) est une dermatose inflammatoire, d'origine souvent multifactorielle, qui altère fortement la qualité de vie des patients tant sur le plan professionnel, que domestique et psychosocial. Un programme consensuel d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans l'ECM a été élaboré par 19 soignants (dermatologues, médecins du travail, infirmières, psychologue, conseillère médicale en environnement), au cours de 3 journées en suivant les recommandations de la HAS. Les documents validés comprennent le diagnostic éducatif, le référentiel de compétences, un guide de recueil des pratiques, le contenu des modules d'ETP.

Le programme s'articule en 4 séances : une consultation individuelle de diagnostic éducatif, deux séances collectives d'ETP et une consultation d'évaluation. Les ateliers collectifs se déroulent selon deux thématiques : la maladie, ses facteurs aggravants et ses traitements puis le vécu et ressenti. À chaque objectif éducatif correspond un outil pédagogique spécifique. L'ETP permet d'accompagner les patients dans l'adoption des mesures de protection cutanée indispensables au processus de guérison. Nous proposons un référentiel comprenant différents outils pédagogiques, destiné aux équipes souhaitant développer l'ETP dans cette situation.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary

Hand dermatitis (HD) is usually due to a combination of various interacting factors. It involves significant impairment of the quality of life with psychological and socioeconomic impact. A therapeutic education program in HD was elaborated by 19 health professionals (dermatologists, occupational clinical physicians, nurses, psychologists, environmental medical advisor) with experience in therapeutic education or skills in HD, according to the recommendations of *Haute Autorité de Santé*.

The program includes an individual medical consultation to perform educational diagnostic, two collective workshops and a medical evaluation consult. Two group workshops "the disease, irritant factors and its treatments" and "the experiences and feelings" were elaborated with learning objectives and educative tools. Different scores were proposed to evaluate the program and acquired skills.

Therapeutic education is an efficient way to help patients to adopt skin protection measures essential to healing. We propose a guideline of therapeutic education in HD including skills and educative tools and intended for health professionals to serve as working basis.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'eczéma chronique des mains (ECM) est défini par la persistance de symptômes exclusivement localisés aux mains pendant plus de trois mois ou par la présence d'au moins deux récurrences dans les 12 derniers mois [1]. Il s'agit en réalité d'un syndrome multifactoriel avec des aspects cliniques très variés [2]. L'ECM est fréquent, avec une prévalence annuelle de près de 10 % et une incidence de 5,5/1 000 habitants par an [3,4]. Dans la plupart des pays européens et notamment en France, l'ECM représente près de 90 % des dermatoses professionnelles et fait partie des maladies professionnelles les plus courantes [5,6]. Certaines professions sont plus touchées comme les métiers de la santé, l'industrie agroalimentaire, la coiffure et la métallurgie avec un risque important de développer une dermite irritative ou une dermite de contact allergique en raison du contact fréquent avec des substances irritantes, potentiellement allergisantes et par le travail en milieu humide. La cause est difficile à déterminer de façon précise par le seul examen clinique. Des études récentes ont visé

à classer les ECM selon leur cause. Une étude allemande a ainsi différencié trois formes principales : l'eczéma de contact irritatif, l'eczéma de contact allergique et l'eczéma atopique [7,8] ainsi que différentes formes morphologiques qui ne sont pas spécifiques d'une cause en particulier.

L'ECM entraîne une altération importante de la qualité de vie, identique à celle trouvée dans le psoriasis ou la dermatite atopique sévère [9,10]. En effet, il s'accompagne souvent de prurit et de douleur, en particulier lorsqu'il existe des fissures, avec un fort retentissement sur la vie professionnelle, domestique et affective [12,13]. La main représente également un important moyen de communication et d'expression. Ainsi toute atteinte de la main peut être à l'origine de problèmes psychosociaux, anxiété et baisse de l'estime de soi [11].

Malgré des causes diverses (souvent intriquées) et des formes cliniques variées la prise en charge thérapeutique de l'ECM est relativement superposable chez tous les patients. Le schéma thérapeutique comprend deux phases : un traitement d'attaque qui doit permettre une guérison rapide des mains et qui fait principalement appel

aux traitements anti-inflammatoires (dermocorticoïdes, tacrolimus topique, alitrétinoïne ou ciclosporine) puis un traitement d'entretien dont le but est d'éviter la récurrence. Le traitement d'entretien est complexe car il nécessite l'apprentissage de mesures visant à limiter les facteurs aggravants : lavage doux des mains, protection vis à vis des irritants par le port adapté de gants, application d'émollients, éviction des allergènes... ces mesures sont souvent mal comprises, incomplètement réalisées et à l'origine de nombreux échecs.

Il semble donc indispensable de proposer une prise en charge adaptée, centrée sur le patient ; l'éducation thérapeutique (ETP) est intéressante pour optimiser la prise en charge. Elle doit permettre au patient de mieux comprendre sa maladie, mieux protéger ses mains et mieux se traiter.

L'ETP, d'après la définition de l'OMS et de la HAS, vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'objectif de l'ETP est donc d'améliorer la santé du patient et sa qualité de vie par l'acquisition de connaissance d'auto-soins et de compétences d'adaptation dans le champ de sa maladie. L'ETP fait désormais partie de la prise en charge de nombreuses maladies chroniques notamment le diabète, l'asthme ou les maladies cardiovasculaires [14-18]. En dermatologie, l'ETP s'est développée pour la dermatite atopique et le psoriasis. Des structures dénommées « École de l'atopie » ou « Centre de l'eczéma » se développent. L'ETP a fait ses preuves dans la dermatite atopique avec une amélioration des scores de sévérité (SCORAD) et de qualité de vie (DLQI) [19-21]. Une enquête récente internationale s'est intéressée aux différents projets d'ETP en dermatologie [22], dans 23 centres répartis sur 11 pays. Malgré des différences culturelles, cette enquête a montré l'intérêt croissant pour l'ETP dans la dermatite atopique (DA). Des recommandations sur l'ETP dans la DA ont fait récemment l'objet d'une publication après un consensus d'experts mondiaux [23]. En France, des référentiels d'ETP ont déjà été élaborés pour la DA et le psoriasis [24,25]. Concernant l'ECM, plusieurs équipes européennes ont mis en place et évalué des programmes de prévention primaire, secondaire et tertiaire, qui s'apparentent à l'ETP par la volonté de rendre le patient actif dans sa prise en charge. En France, deux équipes, à Besançon et à Nantes, proposent des démarches éducatives pour les patients atteints d'ECM, la première dans le cadre de séances individuelles depuis 14 ans, et la seconde plus récemment dans le cadre de séances collectives.

Par ailleurs, le souhait d'autres CHU de mettre en œuvre l'ETP dans l'ECM a motivé la réalisation d'un programme consensuel français. L'objectif de ce travail était donc d'élaborer un programme d'ETP dans l'ECM afin d'aider les équipes souhaitant développer cette activité.

Méthodes utilisées

Dix-neuf soignants (dermatologues, médecins du travail, infirmières en dermatologie, conseiller médical en environnement intérieur, psychologue) de différents CHU (Angers, Bordeaux, Besançon, Lyon, Montpellier, Nancy, Nantes, Paris, Toulouse) se sont réunis sous l'égide du GET (Groupe

d'Éducation Thérapeutique de la Société Française de Dermatologie). Les participants se sont réunis une première fois pour élaborer le référentiel de compétences et le diagnostic éducatif. Le référentiel de compétences a été créé à partir de la méthode de brainstorming, qui facilite la production d'idées variées au sein d'un groupe. Le but était de lister de façon exhaustive les compétences à acquérir, classées en trois champs :

- connaissances théoriques sur la maladie, les traitements, les facteurs aggravants... ;
- savoir-faire (réalisation des soins, utilisation des méthodes de protection...);
- savoir-être (expression du ressenti de la maladie, connaître et faire appel aux personnes ressources...).

Pour élaborer le diagnostic éducatif, trois groupes multi professionnels ont travaillé, pour aboutir à un guide contenant dix-sept questions.

Les participants se sont réunis une deuxième fois pour élaborer le contenu du programme ainsi que les outils d'animation, avec validation des documents précédemment rédigés. Un recueil de pratiques a été créé, destiné à être rempli par le patient. Chaque équipe a présenté une séquence d'atelier sur la physiologie de la peau, les facteurs aggravants, le lavage des mains, les traitements locaux, le vécu et le ressenti, les gants, les étiquettes et l'aide à l'insertion professionnelle.

Après cette réunion, les soignants devaient faire remplir par les patients le recueil de pratiques, avec questionnaire de validation pour s'assurer de la clarté d'utilisation.

La dernière réunion a permis de proposer un programme précis d'ETP et une méthode d'évaluation. Le document final a circulé pour aboutir à un document consensuel, présenté à trois patients atteints de dermatite des mains pour optimisation et validation. Le programme a été construit selon les recommandations de la HAS pour l'élaboration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques [26].

Détails de l'ETP

Le programme s'articule en 4 séances dont une facultative (Fig. 1).

La première, en consultation individuelle, correspond au diagnostic éducatif. Le but de cette consultation est d'identifier les besoins spécifiques du patient, repérer les freins et ressources à l'apprentissage et définir des objectifs prioritaires.

Il est effectué à l'aide d'un guide (Annexe 1), qui explore 5 domaines : dimension biomédicale (qu'est-ce qu'il a ?), dimension comportementale (qu'est-ce qu'il fait ?), dimension cognitive et représentations (qu'est-ce qu'il sait, qu'est-ce qu'il croit ?), dimension affective (qu'est-ce qu'il ressent ?) et envies du patient (quels sont ses projets ?).

Par exemple, on recueille des informations sur les facteurs aggravants ou améliorants l'état des mains, la corticophobie ou le retentissement de l'ECM sur la vie quotidienne.

Le soignant formule ensuite avec le patient les compétences importantes à acquérir. L'alliance thérapeutique est donc l'accord entre le soignant et le patient sur des objectifs éducatifs, ce qui constitue le « contrat éducatif ».

Un référentiel de compétence liste les objectifs éducatifs (Tableau 1), classés en compétences de connaissances, de savoir-faire et de savoir-être.

À l'issue de cette première consultation, le patient peut participer à un ou deux ateliers collectifs. Le premier « La maladie, ses facteurs aggravants, ses traitements » (Tableau 2) peut être animée par un médecin et une infirmière avec 4 à 8 patients. Les modules abordés sont : physiologie de la peau, facteurs aggravants, lavage et protection des mains et les traitements. Des outils d'animation permettent de valider chaque compétence : brainstorming sur les signes physiques et fonctionnels, manipulation d'un cube représentant la peau normale et irritée, MétaPlan® pour lister les facteurs aggravants (les participants listent individuellement leurs réponses avant mise en commun et classement des idées par thématiques), mise en situation pour le lavage des mains et le port des gants, association de photographies de lésions cutanées au traitement adapté, manipulation d'échantillons de traitements, démonstration de soin.

Trois à six semaines plus tard, le deuxième atelier, « vécu et ressenti de l'ECM » (Tableau 3), est proposé pour explorer le versant psychologique. Il revient sur les compétences acquises et sur difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. La présence d'un psychologue est conseillée. On propose un outil de photo-expression qui permet de faire ressortir le ressenti psychologique et le vécu émotionnel et de mettre en évidence le retentissement au quotidien. Des

jeux de rôles de mise en situation peuvent être proposés. Le but est que les patients partagent leurs expériences positives et négatives afin de mettre en place des stratégies d'adaptation dans la vie quotidienne domestique et professionnelle.

La dernière séance est une consultation médicale individuelle pour faire la synthèse des compétences assimilées au cours du programme. Elle a lieu 4 à 8 semaines après les ateliers collectifs et permet d'évaluer les acquis et la satisfaction du patient. L'évaluation porte sur l'amélioration en termes de sévérité et de qualité de vie, avec des scores spécifiques comme le mTLSS et le DLQI.

Pour évaluer l'évolution des pratiques nous avons construit un questionnaire qui peut être rempli avant la première consultation et à l'issue des séances (Annexe 2). Il a été testé chez 64 patients. Enfin le retentissement médico-économique peut être exploré surtout par le nombre d'arrêts de travail.

À la suite de ce programme, on peut proposer un suivi en consultation individuelle. L'ETP est évolutive et s'intègre au processus de soins. Il est recommandé de faire une seconde consultation d'évaluation 12 mois après la fin des séances d'éducation.

Discussion

En France, M. Vigan a créé depuis 1999 au CHU de Besançon une cellule d'ETP dévolue à la dermite des mains : l'École de la main [27]. Actuellement, il s'agit uniquement d'une prise en charge individuelle. Le but de notre travail collégial était donc de développer cette pratique à plus large échelle, notamment en atelier collectif et au plan national. En effet, la gestion de l'eczéma chronique des mains est souvent insatisfaisante [11]. Les programmes existants sont destinés à la population générale ou à des professions à risque, notamment métiers de la coiffure ou professionnels de santé. Ainsi, en prévention primaire, des programmes éducatifs ont été intégrés à la formation des aides-soignantes et des coiffeuses, sous forme de vidéos d'information, brochures ou travaux pratiques [28-30].

Des études ont également évalué l'impact des mesures de prévention individuelle secondaire. Une équipe allemande (Diepgen et al.) a mis en place un programme pour les professionnels de santé comprenant divers modules et une consultation longue avec un dermatologue. Lors de l'évaluation téléphonique à un an, une amélioration était notée dans 72 % des cas [31,32]. Au Danemark, Ibler et al. ont mené une étude randomisée comparant un programme de soins globaux avec conseils individuels versus traitement usuel chez 255 professionnels de santé [33]. Les scores clinique HECSI et de qualité de vie DLQI étaient abaissés dans le groupe intervention après 5 mois de suivi ($p < 0,001$ et $p = 0,003$) [34]. Une étude néerlandaise randomisée et contrôlée en cours, porte sur l'efficacité de recommandations dans l'eczéma des mains chez les professionnels de santé notamment sur des critères médico-économiques [35]. Aux Pays-Bas, Van Gils et al. ont instauré des programmes d'intervention multidisciplinaires destinés à une population plus large, avec évaluation clinique et allergologique par le dermatologue, séances d'éducation avec une infirmière

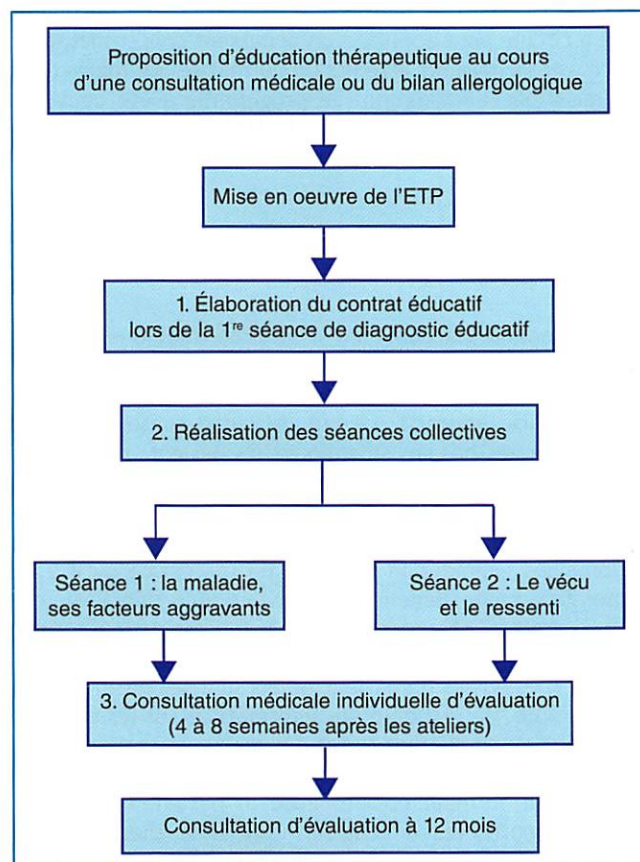


Figure 1. Schéma du programme d'éducation thérapeutique.

Tableau 1. Référentiel de compétences.

a-Partie 1 : Connaissances

Objectifs	Connaissances à acquérir
Être capable de définir sa maladie	Nommer la maladie Caractère non contagieux Évolution chronique par poussées Mode évolutif variable avec possible réversibilité
Être capable de reconnaître les lésions sur la peau	Sécheresse Rougeur Vésicules Fissures Hyperkératose
Être capable de reconnaître les signes de la poussée	
Connaître des éléments simples de physiologie cutanée	Rôle de la barrière cutanée Mécanisme de l'inflammation, de l'irritation et de l'allergie
Être capable de donner des éléments sur l'origine de la maladie	Facteurs intrinsèques : atopie Facteurs extrinsèques : irritants, allergènes
Être capable de citer les facteurs aggravants de la dermatite des mains	Traumatismes physiques : frottement, grattage, arrachage de peaux, gants sur peau abîmée Traumatismes chimiques : solvants, détergents, pH extrêmes Eau : - travail en milieu humide dont port de gants prolongé ; - lavage fréquent des mains ; - passer les mains sous l'eau pour se soulager. Allergènes : les nommer et connaître leur source Produits utilisés pour le lavage des mains Mésusage des produits (ménagers et professionnels) Épluchage, manipulation de certains aliments Gants inadaptés et mal utilisés Stress
Connaître les professions à risque et les risques propres à sa profession	
Être capable de citer les facteurs améliorants de dermatite des mains	Traitement adapté Protection adaptée Lavage de mains non agressif Éviction de l'allergène Éviter frottement, grattage Réduire les irritants
Connaître les traitements existants	Crèmes protectrices Traitements anti-inflammatoires : - traitements locaux : dermocorticoïdes et tacrolimus ; - alitrétinoïne, ciclosporine ; - photothérapie ; - effets indésirables, mode d'action, stratégie thérapeutique. Connaître la différence entre émoullissants, corticoïdes et tacrolimus
Être capable de différencier détergence et antisepsie	

Tableau 1. Référentiel de compétences. (suite)

b- Partie 2 : Compétences de savoir-faire

Objectifs	Savoir-faire à acquérir
Être capable de reconnaître les lésions sur sa peau	Savoir différencier les lésions sèches des lésions inflammatoires
Être capable de prendre ses lésions en photo	Prendre en photo ses mains en poussée (gros plan et zoom) afin de les montrer au médecin lors de la prochaine consultation
Être capable d'utiliser les traitements à bon escient	Mettre la(les) crème(s) adaptées : - en quantité suffisante ; - au bon endroit ; - à la bonne fréquence ; - au bon moment (dès le début de la poussée, dès le début de l'hiver avant l'apparition des symptômes (en prévention en fonction des saisons?)).
Savoir utiliser les gants	Lesquels choisir en fonction du mode de vie Comment et quand les porter Où les acheter Comment les entretenir Quand les jeter
Être capable de reconnaître les produits irritants	Lire les pictogrammes, étiquettes, pH Repérer les mentions prêtant à confusion : - produits hypoallergéniques ; - produits testés dermatologiquement ; - produits ménagers peaux sensibles ; - huiles essentielles.
Être capable d'utiliser correctement les produits ménagers et professionnels	Concentration adéquate Suivre le mode d'emploi Ne pas mélanger les produits
Être capable de repérer son allergène et d'en réaliser l'éviction	
Savoir éviter ses facteurs aggravants	
Être capable de réaliser un lavage doux des mains	Utile À l'eau tiède Avec un savon adapté en qualité et en quantité Effectuer un rinçage adapté Effectuer un séchage minutieux par tamponnements Diminuer la fréquence des lavages de mains Utiliser alternative au lavage avec SHA quand c'est possible

Tableau 1. Référentiel de compétences. (suite)

c- partie 3: compétences de savoir-être

Objectifs	Savoir-être à acquérir
Aborder la notion de maladie	
Nommer sa maladie auprès de ses proches et de ses employeurs	
Être capable d'exprimer les symptômes ressentis	Douleur Brûlure Prurit Gêne pour dormir ...
Savoir exprimer ses croyances par rapport à la maladie et aux traitements	
Savoir exprimer ses craintes par rapport aux traitements	Corticophobie... Crainte des autres traitements
Exprimer son ressenti par rapport à sa prise en charge par les soignants	
Savoir identifier et faire appel à une ressource	Dermatologue Médecin du travail Autres soignants impliqués dans la prise en charge : infirmière, psychologue, médecin traitant Internet (sites spécifiques)
Savoir quand demander de l'aide	En cas de poussée, de mauvaise tolérance ou d'inefficacité du traitement En cas de rupture de traitement En cas de difficulté professionnelle
Faire valoir ses droits de façon adaptée	Savoir à qui s'adresser pour obtenir gants de protection, savon et crème Demander conseil pour prise en charge en maladie professionnelle
Être capable d'identifier des comportements à risque	Comportements agressifs compulsifs (lavage des mains, frottement...) Phobies éventuelles (microbes...)
Être capable d'exprimer le retentissement dans sa vie quotidienne :	Ses difficultés ou obstacles dans sa vie quotidienne Ses espoirs Ses bénéfices éventuels Son ressenti (vécu quotidien, honte, tristesse, colère, culpabilité, révolte, découragement, baisse de l'estime de soi, acceptation...) Ses craintes (emploi, vie de couple, vie sociale...)

Tableau 2. Conducteur de séance 1 : « La maladie, ses facteurs aggravants, ses traitements ».

Durée	thème	Compétences	Objectifs éducatifs	Techniques/outils	Indicateurs
20 min	Présentation	Se présenter en exprimant son ressenti sur son ECM	Présenter la consigne : - Quand vos mains ne vont pas bien, à quelle matière vous identifiez-vous? - Quand vos mains vont bien, à quelle matière vous identifiez-vous?	Toucher-langage	Différents tissus et matières sont présentés aux patients qui sont invités à venir les manipuler/toucher la texture
20 min	Physio-pathologie	Être capable de reconnaître les lésions sur sa peau et les signes de la poussée	Demander aux patients de lister leurs symptômes en donnant la consigne : décrivez-nous la peau de vos mains en poussée et en-dehors des poussées	Brainstorming : Les patients sont invités à s'exprimer de façon spontanée sur leurs différents signes fonctionnels et signes physiques	L'animatrice donne la parole aux patients qui ne s'expriment pas spontanément, note sur le paperboard les symptômes énoncés et l'expert fait ensuite la synthèse en différenciant le « sec » et « l'inflammatoire ».
		Connaître les éléments simples de physiologie cutanée	Expliquer la fonction de barrière cutanée	Cube de peau normale et irritée	Les participants manipulent le cube pour se représenter les anomalies au niveau des différentes couches de la peau
35 min	Facteurs aggravants	Être capable de citer les facteurs aggravants l'ECM	Présenter la consigne : À votre avis, quels sont les facteurs qui aggravent l'état de vos mains ?	Méta-plan	Les participants inscrivent individuellement les facteurs aggravants sur des post'it® (temps de réflexion de 5 min) puis chacun va coller ses post'it® au tableau en les commentant. L'expert fait ensuite la synthèse des facteurs aggravants
10 min	Lavage des mains	Être capable de réaliser un lavage doux des mains	Proposer aux patients de faire un lavage de mains adapté à différentes situations (après le travail, les toilettes, avant la cuisine...)	Mise en situation (à adapter en fonction du groupe, proposer différents savons au choix)	Les participants exécutent un par un le lavage de mains correspondant à la situation proposée. L'animateur fait exprimer les participants sur les différentes façons observées et l'expert propose une technique de lavage doux des mains
10 min	Usage des gants	Savoir utiliser les gants	Proposer aux patients de montrer comment et dans quelles situations ils utilisent des gants	Mise en situation	L'expert explique l'intérêt du port des gants et les situations où doivent être utilisés des gants de coton

Tableau 2. Conducteur de séance 1 : « La maladie, ses facteurs aggravants, ses traitements ». (suite)

Durée	thème	Compétences	Objectifs éducatifs	Techniques/outils	Indicateurs
40 min	Traitements locaux	Savoir comment utiliser les traitements locaux	Présenter la consigne: Choisissez parmi ces traitements ceux que vous avez utilisé jusqu'à présent Montrez-nous comment vous faites les soins ?	Atelier de démonstration boîtes et tubes de traitement fournis ou amenés par les patients ou photos des différents traitements	Le but de cette séquence est d'explorer comment sont faits les soins (quantité appliquée, zone traitée, corticophobie, réticence à l'utilisation de certains traitements...)
		Connaître les différents traitements et leurs indications Savoir comment se fait le choix du traitement Savoir différencier les dermocorticoïdes des crèmes hydratantes/barrières	L'animateur présente la consigne : Associez la photo des lésions avec le traitement correspondant	S'aider de l'eczéma book si besoin Atelier « puzzle » avec des photos de traitement et des photos de différentes formes cliniques et de sévérité de dermatites des mains (photos des lésions à adapter en fonction du groupe)	L'expert fait la synthèse sur les différents traitements anti-inflammatoires et émoullients Les participants réunis autour de la table associent les photos de lésions avec le traitement adéquat. L'expert fait la synthèse en expliquant que les traitements anti-inflammatoires sont indiqués tant que persiste l'inflammation et que les émoullients servent à restaurer la barrière cutanée
15 min	Synthèse		Faire établir aux participants un Projet Personnalisé de Soins (PPS) Faire un tour de table pour que chacun s'exprime sur les points forts de la séance Faire remplir aux patients un questionnaire de satisfaction	PPS pré-remplie (je me lave les mains..., j'utilise les gants quand..., j'utilise les dermocorticoïdes quand..., je mets une crème hydratante quand...)	Conseiller de façon plus individuelle chaque participant sur les objectifs à mettre en place après la séance

Tableau 3. Conducteur de séance 2 : « Le vécu et le ressenti ».

Durée	Thème	Compétences patients	Objectifs éducateurs	Techniques/outils	Indicateurs
15 min	Présentation		L'animateur invite les participants à se présenter, notamment si le groupe est différent de la première séance		
30 min	Rappel / quoi de neuf ?	Celles de la première séance	Le but de cette première partie est de revenir sur ce qui a été abordé lors de la 1 ^{re} séance, de répondre aux questions des participants et d'aborder leurs difficultés à mettre en place les objectifs précédemment choisis	Tour de table Outils de la 1 ^{re} séance si besoin (photos, cube de la peau)	L'animateur fait s'exprimer les participants à tour de rôle, les conforte dans leurs acquis et l'expert conclut en faisant la synthèse sur les bonnes pratiques à mettre en place
10 min	Pause				
45 min	Vécu et ressenti	Être capable d'exprimer les symptômes ressentis Savoir exprimer ses croyances sur la maladie et ses traitements Être capable d'exprimer son retentissement dans la vie quotidienne et d'exprimer son ressenti par rapport à la prise en charge des soignants	Faire émerger le ressenti psychologique et le vécu émotionnel liés au problème de la dermatite des mains Travailler sur les représentations de la maladie touchant la main Permettre une écoute mutuelle et des échanges entre les participants	Outil de photo-expression spécifique de la dermatite des mains (environ 50 photos)	1/ L'animatrice présente le travail au groupe avec la consigne : « choisissez 2 ou 3 photos qui vous évoquent votre problème de mains ou qui vous font penser à ce que vous ressentez au quotidien » (5 min) 2/ Les participants choisissent les photos en les laissant sur la table (5 à 10 min) 3/ Une animatrice invite les participants à prendre les photos sélectionnées et à expliquer leurs choix (10 min) 4/ Analyse du recueil des réponses (20 min)
15 min	Conclusion		Revenir sur les points forts de la session (positifs/négatifs) Faire remplir le questionnaire d'évaluation	Tour de table	

spécialisée et si besoin un bilan avec le médecin du travail. Les auteurs ont noté une amélioration du score HECSI supérieure dans le groupe intervention après 26 semaines [5,34]. Notre travail devra être complété d'une évaluation structurée afin de démontrer l'efficacité et l'impact d'un tel programme dans l'ECM en termes d'amélioration clinique (score clinique), de qualité de vie et de coût pour la société.

Remerciements

Les auteurs remercient la Société Française de Dermatologie et le groupe éducation thérapeutique pour leur soutien à la mise en place de ce projet.

Ils remercient également tous les autres membres du groupe (Clémentine Calvano, Lucie-Anne Caylus, Catherine Dupin, Fanny François, Sylvie Marcel, Nadia Nikolova, Anne Pottier) ainsi que les patients ayant participé au projet.

Liens d'intérêts

M.-N. Crépy : Essais cliniques en qualité de co-investigateur, expérimentateur non principal, collaborateur à l'étude (GSK) ; Interventions ponctuelles pour activités de conseil (La Roche Posay) ; Conférences : invitations en qualité d'intervenant (GSK).

N. Raison : Conférences : invitations en qualité d'intervenant (Basilea Pharmaceutica).

M. Vigan : Interventions ponctuelles : rapports d'expertise (ARCAA) ; Conférences : invitations en qualité d'auditeur (Novartis).

C. Bernier, P. Gélot, S. Balica, L. Bensefa, M. Debons, B. Milpied, N. Nicolova-Pavageau, N. Weibel, J.-F. Stalder : aucun conflit d'intérêts.

M. Avenel-Audran, H. Ammari : non communiqués.

Références

- [1] Diepgen TL, Elsner P, Schliemann S, Fartasch M, Köllner A, Skudlik C, et al. Guideline on the management of hand eczema ICD-10 Code: L20. L23. L24. L25. L30. J Dtsch Dermatol Ges 2009;7 (Suppl.3):S1-16.
- [2] Halioua B, Richard MA. Mise au point sur l'eczéma chronique des mains. Ann Dermatol Venereol 2010;137:315-27.
- [3] Thyssen JP, Johansen JD, Linneberg A, Menné T. The epidemiology of hand eczema in the general population-prevalence and main findings. Contact Dermatitis 2010;62:75-87.
- [4] Meding B, Järvholm B. Incidence of hand eczema-a population-based retrospective study. J Invest Dermatol 2004;122:873-7.
- [5] Van Gils RF, Boot CRL, Knol DL, Rustemeyer T, Van Mechelen W, Van der Valk PGM, et al. The effectiveness of integrated care for patients with hand eczema: results of a randomized, controlled trial. Contact Dermatitis 2012;66:197-204.
- [6] Diepgen TL, Coenraads PJ. The epidemiology of occupational contact dermatitis. Int Arch Occup Environ Health 1999;72:496-506.
- [7] Diepgen TL, Andersen KE, Brandao FM, Bruze M, Bruynzeel DP, Frosch P, et al. Hand eczema classification: a cross-sectional, multicentre study of the aetiology and morphology of hand eczema. Br J Dermatol 2009;160:353-8.
- [8] Molin S, Diepgen TL, Ruzicka T, Prinz JC. Diagnosing chronic hand eczema by an algorithm: a tool for classification in clinical practice. Clin Exp Dermatol 2011;36:595-601.
- [9] Agner T, Andersen KE, Brandao FM, Bruynzeel DP, Bruze M, Frosch P, et al. Hand eczema severity and quality of life: a cross-sectional, multicentre study of hand eczema patients. Contact Dermatitis 2008;59:43-7.
- [10] Cvetkovski RS, Zachariae R, Jensen H, Olsen J, Johansen JD, Agner T. Quality of life and depression in a population of occupational hand eczema patients. Contact Dermatitis 2006;54:106-11.
- [11] Diepgen TL, Agner T, Aberer W, Berth-Jones J, Cambazard F, Elsner P, et al. Management of chronic hand eczema. Contact Dermatitis 2007;57:203-10.
- [12] Meding B, Swanbeck G. Consequences of having hand eczema. Contact Dermatitis 1990;23:6-14.
- [13] Boehm D, Schmid-Ott G, Finkeldey F, John SM, Dwinger C, Werfel T, et al. Anxiety, depression and impaired health-related quality of life in patients with occupational hand eczema. Contact Derm 2012;67:184-92.
- [14] Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. Arch Intern Med 2004;164:1641-9.
- [15] Duke SAS, Colagiuri S, Colagiuri R. Individual patient education for people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev 2009;(1):CD005268.
- [16] Minet L, Møller S, Vach W, Wagner L, Henriksen JE. Mediating the effect of self-care management intervention in type 2 diabetes: a meta-analysis of 47 randomised controlled trials. Patient Educ Couns 2010;80:29-41.
- [17] Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. Cochrane Database Syst Rev 2009;(2):CD001290.
- [18] Brown JP, Clark AM, Dalal H, Welch K, Taylor RS. Patient education in the management of coronary heart disease. Cochrane Database Syst Rev 2011;(12):CD008895.
- [19] Grillo M, Gassner L, Marshman G, Dunn S, Hudson P. Pediatric atopic eczema: the impact of an educational intervention. Pediatr Dermatol 2006;23:428-36.
- [20] Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J, et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. BMJ 2006;332:933-8.
- [21] Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. « École de l'atopie » : évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. Ann Dermatol Venereol 2002;129:1003-7.
- [22] Stalder JF, Bernier C, Ball A, De Raeve L, Gieler U, Deleuran M, et al. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences. Pediatr Dermatol 2013;30:329-34.
- [23] Barbarot S, Bernier C, Deleuran M, De Raeve L, Eichenfield L, El Hachem M, et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. Pediatr Dermatol 2013;30:199-206.
- [24] Barbarot S, Gagnayre R, Bernier C, Chavigny JM, Chiaverini C, Lacour JP, et al. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. Ann Dermatol Venereol 2007;134:121-7.
- [25] Balica S, Bernier C, Mazereeuw-Hautier J, Chiaverini C, Bulai-Livideanu C, Lahfa M, et al. Elaboration d'un référentiel d'éducation thérapeutique dans le psoriasis. Ann Dermatol Venereol 2011;138:337-53.
- [26] Haute Autorité de Santé. Haute Autorité de Santé - Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007.
- [27] Vigan M. L'École de la main, projet d'éducation thérapeutique pour la dermatite des mains. In: Progrès en Dermato-Allergologie, tome XVI (Strasbourg). Paris: John Libbey Eurotext, 2010:13-28.

- [28] Bregnhøj A, Menné T, Johansen JD, Søsted H. Prevention of hand eczema among Danish hairdressing apprentices: an intervention study. *Occup Environ Med* 2012;69:310-6.
- [29] Held E, Mygind K, Wolff C, Gyntelberg F, Agner T. Prevention of work related skin problems: an intervention study in wet work employees. *Occup Environ Med* 2002;59:556-61.
- [30] Löffler H, Bruckner T, Diepgen T, Effendy I. Primary prevention in health care employees: a prospective intervention study with a 3-year training period. *Contact Dermatitis*. 2006;54:202-9.
- [31] Weisshaar E, Radulescu M, Bock M, Albrecht U, Diepgen TL. Educational and dermatological aspects of secondary individual prevention in healthcare workers. *Contact Dermatitis* 2006;54:254-60.
- [32] Apfelbacher CJ, Soder S, Diepgen TL, Weisshaar E. The impact of measures for secondary individual prevention of work-related skin diseases in health care workers: 1-year follow-up study. *Contact Dermatitis* 2009 ;60:144-9.
- [33] Ibler KS, Agner T, Hansen JL, Gluud C. The Hand Eczema Trial (HET): Design of a randomised clinical trial of the effect of classification and individual counselling versus no intervention among health-care workers with hand eczema. *BMC Dermatol* 2010;10:8.
- [34] Ibler KS, Jemec GBE, Diepgen TL, Gluud C, Lindschou Hansen J, Winkel P, et al. Skin care education and individual counselling versus treatment as usual in healthcare workers with hand eczema: randomised clinical trial. *BMJ* 2012;345:e7822.
- [35] Van der Meer EWC, Boot CRL, Jungbauer FHW, van der Klink JJJ, Rustemeyer T, Coenraads PJ, et al. Hands4U: a multifaceted strategy to implement guideline-based recommendations to prevent hand eczema in health care workers: design of a randomised controlled trial and (cost) effectiveness evaluation. *BMC Public Health* 2011;11:669.
- [36] Van Gils RF, Groenewoud K, Boot CRL, Rustemeyer T, van Mechelen W, van der Valk PGM, et al. Process evaluation of an integrated, multidisciplinary intervention programme for hand eczema. *Contact Dermatitis* 2012;66:254-63.

Annexe 1. Guide d'entretien de diagnostic éducatif.

- 1) Parlez-moi de vos mains, comment s'appelle ce que vous avez ?
- 2) Que pensez-vous de l'état de vos mains par rapport aux autres jours ? Décrivez-moi ce que vous ressentez.
- 3) Selon vous, pour quelle(s) raison(s) vos mains sont-elles abîmées ?
- 4) À votre avis, qu'est-ce qui aggrave l'état de vos mains ?
- 5) À votre avis, qu'est-ce qui améliore l'état de vos mains ?
- 6) Décrivez-moi la journée de vos mains, montrez-moi les gestes que vous faites.
- 7) Que faites-vous pour vous soulager ?
- 8) Quel traitement avez-vous actuellement ?
 - a. Utilisez-vous des crèmes hydratantes ? Dans quelles circonstances ? Qu'en pensez-vous ? Montrez-moi comment vous l'utilisez.
 - b. Utilisez-vous des crèmes à la cortisone ou du tacrolimus ? Dans quelles circonstances ? Qu'en pensez-vous ? Montrez-moi comment vous l'utilisez.
 - c. Quelle(s) différence(s) faites-vous dans l'utilisation des crèmes hydratantes et des crèmes à la cortisone/tacrolimus (Protopic®) ?
 - d. Utilisez-vous des crèmes spéciales au travail ? Dans quelles circonstances ? Qu'en pensez-vous ? Montrez-moi comment vous les utilisez.
 - e. Prenez-vous des traitements en comprimés pour vos mains ? Vous arrive-t-il de les oublier, d'adapter la dose ou la fréquence des prises ? Dans quelles circonstances ? Qu'en pensez-vous ?
 - f. Avez-vous des craintes par rapport à certains traitements ?
- 9) Qu'avez-vous essayé auparavant ? Comment cela s'est-il passé ? Avez-vous entendu parler d'autres traitements ?
- 10) Utilisez-vous des gants ? Pour quelles activités ? Qu'en pensez-vous ?
- 11) Regardez-vous les étiquettes des produits que vous utilisez chez vous ou dans le cadre de votre travail ? Pour quelle(s) raison(s) ?
- 12) Qu'est-ce que votre problème de mains change dans votre vie ?
- 13) Qu'est-ce qui vous gêne ou vous inquiète le plus ?
- 14) Comment cela se passe-t-il avec votre entourage ?
- 15) Quand vous avez besoin d'aide, comment réagissez-vous et à qui vous adressez-vous ?
- 16) Quand vous regardez vos mains, qu'avez-vous envie de me dire ?
- 17) Qu'attendez-vous de nos rencontres ?

Annexe 2. Guide de recueil des pratiques.

Date :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Vous vivez : seul(e) en couple avec des enfants, si oui précisez les âges :**A. Lavage et rinçage des mains**

A.1. Nombre de fois par jour :

- ≤5 / jour
- Entre 5 et 10 / jour
- Entre 11 et 20 / jour
- Plus de 20 / jour

A.2. Généralement, vous vous lavez les mains :

- En douceur
- Énergiquement

A.3. Généralement, vous utilisez de l'eau :

- Froide
- Tiède
- Chaude

A.4. Lorsque vous utilisez un savon, vous vous rincez les mains :

- Pas à chaque fois
- Rapidement
- De façon minutieuse
- Très longuement

Annexe 2. Guide de recueil des pratiques. (suite)

A.5. Qu'utilisez-vous pour vous laver les mains ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Eau pure
- Savon + eau
- Shampoing
- Liquide vaisselle
- Solvants (White spirit...)

A.6. Type de savon utilisé pour les mains à la maison :

- Liquide
- Solide

Nom du savon :

A.7. Type de savon utilisé pour les mains au travail :

- Liquide
- Solide
- Savon à billes
- Autre :
- Nom du savon :

A.8. Utilisez-vous des Solutions hydro-alcooliques (gel antibactérien sans rinçage) pour vous nettoyer les mains ?

- Oui
- Non

A.9. Utilisez-vous des lingettes pour vous nettoyer les mains ?

- Oui
- Non

A.10. Utilisez-vous autre chose pour vous nettoyer les mains ?

- Oui
- Non

Si oui, quel produit :

A.11. Avez-vous un lave-vaisselle ?

- Oui
- Non

B. Séchage des mains après le lavage

B.1. Après la phase de lavage, vous essuyez-vous les mains ? :

- Jamais
- Parfois
- Toujours

B.2. Quels moyens utilisez-vous ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Par frottement
- Par tamponnement
- Par air chaud pulsé

B.3. Vos mains restent-elles humides après le séchage ?

- Oui
- Non

C. Port de gants

	Au Travail	À la Maison (Tâches ménagères)	Lors des Loisirs (Bricolage, jardin, sports). Lequel :
C.1. Portez-vous des gants ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non concerné	Oui Non Non concerné	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non concerné
C.2. À quelle fréquence, portez-vous des gants ?	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Toujours
C.3. Type de gants utilisés ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Latex/Caoutchouc (ex : gants Mapa®) <input type="checkbox"/> Vinyle <input type="checkbox"/> Nitrile <input type="checkbox"/> Néoprène <input type="checkbox"/> Coton <input type="checkbox"/> Cuir <input type="checkbox"/> Textile enduit	<input type="checkbox"/> Latex/Caoutchouc (ex : gants Mapa®) <input type="checkbox"/> Vinyle <input type="checkbox"/> Nitrile <input type="checkbox"/> Néoprène <input type="checkbox"/> Coton <input type="checkbox"/> Cuir <input type="checkbox"/> Textile enduit	<input type="checkbox"/> Latex/Caoutchouc (ex : gants Mapa®) <input type="checkbox"/> Vinyle <input type="checkbox"/> Nitrile <input type="checkbox"/> Néoprène <input type="checkbox"/> Coton <input type="checkbox"/> Cuir <input type="checkbox"/> Textile enduit
C.4. Quand vous mettez des gants, combien de temps les gardez-vous ?	<input type="checkbox"/> ≤ 10 minutes <input type="checkbox"/> Entre 10 minutes et 30 minutes <input type="checkbox"/> De 30 minutes à 2 h <input type="checkbox"/> ≥ 2 heures	<input type="checkbox"/> ≤ 10 minutes <input type="checkbox"/> Entre 10 minutes et 30 minutes <input type="checkbox"/> De 30 minutes à 2 h <input type="checkbox"/> ≥ 2 heures	<input type="checkbox"/> ≤ 10 minutes <input type="checkbox"/> Entre 10 minutes et 30 minutes <input type="checkbox"/> De 30 minutes à 2 h <input type="checkbox"/> ≥ 2 heures
C.5. Type d'usage	<input type="checkbox"/> Usage unique jetés après utilisation <input type="checkbox"/> Réutilisés, souillés <input type="checkbox"/> Lavés puis réutilisés <input type="checkbox"/> Retournés puis réutilisés	<input type="checkbox"/> Usage unique jetés après utilisation <input type="checkbox"/> Réutilisés, souillés <input type="checkbox"/> Lavés puis réutilisés <input type="checkbox"/> Retournés puis réutilisés	<input type="checkbox"/> Usage unique jetés après utilisation <input type="checkbox"/> Réutilisés, souillés <input type="checkbox"/> Lavés puis réutilisés <input type="checkbox"/> Retournés puis réutilisés
C.6. Utilisez-vous des gants l'hiver quand il fait froid ?	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Toujours	<input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Toujours

Annexe 2. Guide de recueil des pratiques. (suite)

D. Utilisation de crèmes hydratantes

D.1. Utilisez-vous des crèmes hydratantes ?

- Jamais
- Rarement
- Souvent : tous les jours ou presque
- Très souvent : plusieurs fois par jour

D.2. Types de crème utilisée (*plusieurs réponses possibles*)

- Prescrite par un médecin
- Choisie par vous-même
- Conseillée par un pharmacien
- Conseillée par un proche
- Crèmes bio

E. Traitement

E.1. Dans le dernier mois, avez-vous utilisé des crèmes à la cortisone ?

- Jamais
- Tous les jours
- Rarement : moins d'une fois par semaine
- Plusieurs fois par jour
- Souvent : plus d'une fois par semaine

E.2. Laquelle utilisez-vous ?

E.3. En combien de temps terminez-vous 1 tube de crème à la cortisone ?

- 1 semaine
- Plus d'1 mois
- Entre 1 semaine et 1 mois
- Plus de 6 mois

E.4. Utilisez-vous (ou avez-vous déjà utilisé) d'autres traitements pour votre dermite des mains ?
(exemple : Protopic®, photothérapie, Toctino®, cortisone en comprimés..., Néoral®)

- Oui
- Non

Si oui, le(s)quel(s) :

E.5. Quand vous avez des démangeaisons ou des douleurs, que faites-vous pour vous soulager ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Vous vous passez les mains sous l'eau :
 - Froide
 - Brûlante
 - Vous arrachez les peaux mortes
 - Vous vous frottez les mains
 - Vous mettez une crème
 - Vous prenez des comprimés
 - Autre
- Préciser laquelle :
Préciser lesquels :
Préciser :

E.6. Avez-vous consulté ces praticiens pour vos mains ?

- Médecin généraliste
- Dermatologue
- Allergologue
- Médecin du travail
- Psychologue
- Homéopathe
- Acupuncteur / Mésothérapeute
- Magnétiseur / Rebouteurs
- Autres, préciser :