

éducation thérapeutique du patient

Intérêt de la consultation infirmière à l'école de l'atopie

L'éducation thérapeutique est partie prenante de la prise en charge des patients atteints de dermatite atopique. Au centre hospitalier universitaire de Nantes, une structure dédiée, l'école de l'atopie, a été créée à cet effet. Les infirmières décrivent leur pratique au travers de la situation clinique d'un jeune enfant.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés - consultation infirmière ; dermatite atopique ; éducation thérapeutique du patient ; prise en charge

The benefit of the nurse consultation in the atopy school. Therapeutic education is a key part of the treatment of patients suffering from atopic dermatitis. At Nantes university hospital, a dedicated centre, the atopy school, has been created to this effect. Nurses describe their practice through the clinical situation of a young child.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords- atopic dermatitis; care; nurse consultation; therapeutic patient education

Françoise Elan*

Infirmière en consultation de dermatologie

Ghislaine Labetoulle

Infirmière en consultation de dermatologie

Catherine Le Fol

Infirmière en consultation de dermatologie

École de l'atopie,
Clinique dermatologique,
CHU de Nantes,
place Alexis-Ricordeau,
44093 Nantes cedex, France

35

La dermatite atopique (ou eczéma atopique) est une maladie chronique "affichante" (encadré 1). Débutant souvent chez le nourrisson, elle atteint essentiellement les enfants mais persiste parfois à l'âge adulte.

◆ En constante augmentation dans les pays industrialisés, elle est fréquente (15 % des enfants) et constitue un problème de santé publique, d'autant que l'échec thérapeutique s'observe chez de nombreux patients. Les raisons sont multiples : une mauvaise compréhension de la prescription, les fausses croyances et la corticophobie y contribuent certainement. En outre, la lourdeur des soins entraîne souvent une lassitude qui décourage le patient et son entourage.

◆ L'éducation thérapeutique du patient (ETP)¹ a toute sa place dans la prise en charge de cette affection, d'autant plus que dans ses formes sévères, elle peut entraîner l'hospitalisation des patients. Pour mieux répondre à cette complexité, en adéquation avec les recommandations

Encadré 1. L'eczéma atopique

Il s'agit d'une dermatose inflammatoire chronique, affichante, qui se développe par poussées. Les symptômes évoluent suivant l'âge. Les traitements comprennent :

- les **dermocorticoïdes** (crèmes, pommades, lotions, shampooings) anti-inflammatoires agissant sur l'eczéma. Il existe des classes de puissances thérapeutiques différentes ;

- le **tacrolimus**, anti-inflammatoire. Il ne contient pas de cortisone et s'utilise préférentiellement en traitement d'entretien ;
- les **émollients** : crèmes, baumes, cérats (sans conservateur, sans parfum) contribuant à l'hydratation cutanée ;
- la **photothérapie** : UV (ultra-violets).

de la Haute Autorité de santé (HAS), le centre hospitalier universitaire de Nantes (44) a créé en 2000 une structure dédiée : l'école de l'atopie (encadré 2).

L'équipe infirmière formée à l'ETP y accueille des patients de tous âges, en individuel et/ou en collectif. Les médecins de l'équipe considèrent cette consultation infirmière comme incontournable et valorisent la complémentarité de leurs prises en charge.

Situation clinique : l'histoire de Paul

Paul, 2 ans et demi, et sa maman Mme A. viennent consulter le dermatologue. Ce dernier prescrit une ordonnance de soins pour Paul qui a de nombreuses plaques d'eczéma et propose, après sa consultation, de faire le point avec une infirmière.

Temps d'évaluation théorique

◆ Même si Mme A. semble

*Auteur correspondant.

Adresse e-mail :
ecoledelatopie@chu-nantes.fr
(F. Elan).

Encadré 2. L'école de l'atopie de Nantes

- ◆ **Pionnière dans le développement de l'éducation thérapeutique** dans la prise en charge de l'eczéma, l'école de l'atopie a vu le jour en 2000, sous l'impulsion du Professeur Stalder.
- ◆ **Multidisciplinaire**, l'équipe rassemble des professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient (dermatologues, allergologues, infirmières, psychologue, diététicienne, secrétaire).
- ◆ **Elle prend en charge les patients de tous âges, en individuel ou collectif.** Son programme est validé par l'Agence régionale de santé (ARS). Elle est centre formateur d'autres structures et participe à l'organisation d'échanges internationaux sur l'ETP.
- ◆ **L'école de l'atopie offre la possibilité d'un suivi par téléphone** ou mail (ecoledelatopie@chu-nantes.fr).



La consultation infirmière permet de faire le point sur les soins prescrits par le dermatologue.

Note

¹ La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dans son article 84, affirme la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme faisant partie intégrante de la prise en charge du patient.

avoir bien compris le message du dermatologue, l'infirmière propose une relecture de l'ordonnance pour s'en assurer. Il s'avère que des zones d'ombre persistent : « Dois-je continuer l'ancien traitement ? Est-ce que cela revient tout le temps ? », demande-t-elle.

◆ **Peu à peu, Mme A. se confie.** L'infirmière apprend que Paul ne dort pas. Il se gratte beaucoup la nuit : « Il y a même du sang dans le lit. » La maman explique également que c'est compliqué chez la nourrice, car il est très grognon. Elle ne sait pas quoi faire pour la

toilette. Elle n'a pas osé exprimer les difficultés de son quotidien lors de la consultation médicale. Elle décrit sa fatigue et son découragement. Paul a un frère et une sœur. Mme A. se sent débordée, elle a le sentiment de « ne plus avoir de temps pour [ses] autres enfants ». Elle raconte aussi qu'ils ne peuvent plus « aller à la piscine tous ensemble ».

◆ **Ainsi, ce temps d'échanges permet d'évaluer la compréhension des informations reçues, mais également de recueillir l'expression** du vécu. Une relation de confiance s'établit, servant de base à l'entretien.

Temps d'évaluation pratique

◆ **L'infirmière poursuit l'échange** en s'intéressant à la pratique. La maman de Paul a de nombreuses questions : quand mettre la crème ? Faut-il en remettre quand Paul se gratte trop ? Elle s'inquiète également car Paul suce son pouce, et il peut donc avaler de la crème si elle lui en met dessus.

◆ **L'infirmière s'assure que Mme A. sait identifier l'état de la peau de Paul :** « Pouvez-vous me montrer une plaque d'eczéma, une zone de peau sèche, et un endroit où Paul a la peau toute douce ? » Elle associe Paul à ces échanges.

◆ **L'infirmière propose d'appliquer la crème :** « Je vais faire la démonstration sur un bras, puis je vous propose de le faire vous-même. » Elle constate que la maman met très peu de crème. Elle revoit avec elle la quantité nécessaire pour être efficace.

◆ **L'infirmière donne des conseils pour faire la toilette de Paul :** préférer la douche au bain (douche courte avec de l'eau tiède), utiliser un gel ou un pain sans savon, rincer abondamment

et sécher en tamponnant, couper les ongles courts, préférer les vêtements en coton, amples, couper les étiquettes.

◆ **Quand Mme A. n'a plus de questions, l'infirmière envisage la réalisation des soins à domicile** en tenant compte des difficultés exprimées auparavant : « Concrètement, comment pensez-vous vous organiser ? »

◆ **Un plan d'action est défini :** « Je vais faire les soins le soir, après la douche. Ce sera plus simple pour l'organisation familiale. » Mme A. décide de décaler un peu l'heure du bain et d'attendre que le papa soit rentré pour s'occuper des autres enfants. Elle sera alors plus détendue. Paul se couchera sans doute un peu plus tard, mais il pourra faire la sieste chez la nourrice.

◆ **L'infirmière remet une carte avec ses coordonnées**, pour que Mme A. puisse la joindre facilement en cas de problème ou de questions. Un rendez-vous téléphonique de suivi est programmé dans une semaine.

◆ **L'infirmière remplit le dossier éducatif** qui permettra de suivre l'évolution de Paul pas-à-pas et d'adapter les modalités de sa prise en charge.

Accompagnement du patient

◆ **S'assurer des connaissances :** terrain familial, maladie chronique, notion de poussées... et vérifier les représentations et les croyances.

◆ **Aider à reconnaître et à différencier les lésions cutanées :** il est demandé au patient de repérer et de montrer les plaques d'eczéma, les zones de peau saine...

◆ **Aider à adapter le choix des crèmes à l'état cutané :** en repartant de l'ordonnance, il est demandé au patient de montrer où il prévoit d'appliquer l'émollient et/ou la crème anti-inflammatoire.

◆ **Vérifier l'application des crèmes** : les quantités à utiliser sont précisées et le patient (ou, selon l'âge, de l'aidant principal ou de l'entourage) est encouragé à faire le soin. S'il est réticent ou hésitant, une démonstration est effectuée. Il est fréquent que la quantité appliquée soit largement en dessous de la dose efficace, par peur des effets secondaires. C'est l'occasion d'apprécier les éléments de peur sous-jacents, notamment concernant les corticoïdes (corticophobie). L'infirmière s'assure de la compréhension et de l'adhésion au traitement. Le soutien relationnel (motivation, réassurance, renforcement positif) aide à l'observance du traitement. Ce temps d'évaluation est primordial pour révéler des interrogations, voire de fausses certitudes pouvant expliquer le découragement ou l'abandon des soins.

◆ **Vérifier la faisabilité de la réalisation des soins au quotidien** : les modalités retenues sont celles qui s'adaptent le mieux au patient afin qu'il s'approprie son traitement. Créer les conditions d'une alliance thérapeutique avec le patient permet d'établir une relation de confiance partagée et aide à le soutenir dans son rôle d'acteur pour définir un contrat de soins. Si certains aspects sont bloquants, le passage d'une infirmière à domicile peut être proposé.

◆ **S'assurer d'une prise en charge globale** : les soins d'hygiène, les conditions de vie et la relation aux autres sont abordés, car ils sont autant d'éléments qui interfèrent sur l'eczéma. La disponibilité et la proximité de l'infirmière permettent au patient d'exprimer des problématiques et des ressentis librement, au-delà du traitement. Ses motivations sont identifiées et soutenues. Outre les

difficultés techniques liées au traitement, l'impact psychologique dû à cette maladie chronique est à prendre en considération. Souvent on peut entendre : « C'est moche », « J'en ai marre », « Ça gratte », « Ça pue », « On se moque de moi ». L'entourage également (notamment les parents, découragés ou épuisés) peut avoir besoin d'une prise en charge par un psychologue. Réalisé à l'issue de la consultation infirmière, le diagnostic éducatif est tracé dans le dossier éducatif.

◆ **Organiser le suivi** : le rôle infirmier se prolonge dans l'interval des rendez-vous. Ainsi, les appels téléphoniques ou les échanges de mail rapprochés renforcent le lien. Ils permettent d'assurer une écoute sécurisante pour le patient, de vérifier l'adhésion au traitement, d'optimiser l'observance du traitement, d'être réactif rapidement et de réajuster les objectifs.

Suivant le besoin, le patient est revu en consultation infirmière, en consultation médicale ou en binôme médecin/infirmière. Il est encouragé à participer aux ateliers collectifs.

◆ **Évaluer** : au fil des suivis, le dossier éducatif partagé permet d'objectiver l'évolution. Le renforcement de l'adhésion au traitement, la capacité du patient à se prendre en charge contribuent à améliorer sa qualité de vie. L'autoévaluation du patient est renforcée par l'apprentissage de la bonne utilisation de l'outil Po-scorad [1]. Ce dernier évalue l'eczéma selon différents critères et permet au patient d'être acteur.

Conclusion

L'analyse de cette expérience nantaise démontre que la consultation infirmière est un maillon clé dans la prise en charge éducative du patient et/ou des aidants

Les outils éducatifs

- ◆ **Dossier éducatif** : évaluation des compétences, diagnostic éducatif, suivi du patient, transmissions... ;
- ◆ **Cartable pour les enfants** permettant de réunir crèmes et informations ;
- ◆ **Mallette d'éducation** (support écrit pour des sessions d'éducation collectives et individuelles : plans d'action, questionnaire qualité de vie, aventure du bus, eczéma book...).
- ◆ **Autres supports** : le Po-scorad, qui permet au patient d'autoévaluer son eczéma ; des films qui illustrent certains soins, apportent des témoignages et délivrent diverses informations sur l'eczéma.
- ◆ **Ces éléments sont également disponibles sur l'ipad de l'équipe et en ligne, sur le site Internet www.edudermatologie.com.**

confrontés à une maladie chronique comme l'eczéma. Elle s'appuie sur la consultation médicale, mais arrive en complémentarité. Disponibilité, écoute, compréhension du vécu et prise en compte de la singularité du patient favorisent l'alliance thérapeutique. Essentiel, le temps consacré à la démonstration et à l'acquisition gestuelle optimise l'observance du traitement. La qualité de vie du patient s'améliore dans sa globalité.

Les retours des patients et de leurs familles, comme ceux des médecins et autres professionnels intervenant dans ces prises en charge, sont motivants. Des hospitalisations sont évitées et des rendez-vous médicaux espacés ; c'est un argument de gestion hospitalière supplémentaire.

Ainsi encouragées, les infirmières poursuivent l'amélioration de leur prise en charge. Pour l'équipe de l'école de l'atopie, se passer de la consultation infirmière n'est pas envisageable. Elle permet aux infirmières d'exercer leur rôle propre et d'être reconnues dans celui-ci. •

Référence

[1] www.poscorad.com/page_fr.html

Pour en savoir plus

- HAS. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-dun-programme-deducation-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
- Lecoindre B, Jouteau Neves C, Malaquin-Pavan E. Diagnostics infirmiers et diagnostic éducatif, différences et complémentarité. La revue de l'infirmière. 2014; 204: 31-3.
- Lecoindre B, Jouteau Neves C, Malaquin-Pavan E. (ANFIDE). La consultation infirmière, Rueil-Malmaison: Éditions Lamarre; 2014.
- Neves C, Lecoindre B. Comprendre les mécanismes de l'observance pour la favoriser. La revue de l'infirmière. 2014; 202: 29-31.
- Thieffry E, Malaquin-Pavan E. Principes de base de l'éducation thérapeutique du patient. La revue de l'infirmière. 2013; 196: 32-4.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.