

## Revue générale

# Évaluation du programme d'éducation thérapeutique de l'hôpital Saint-Joseph chez les patients atteints de psoriasis

**RÉSUMÉ :** Le psoriasis est une maladie chronique pouvant impacter négativement la qualité de vie des patients. La prévalence des comorbidités et la complexification récente de la stratégie thérapeutique impliquent une participation active du patient dans sa prise en charge, ainsi qu'un suivi multidisciplinaire. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut apporter une réponse à ces nécessités. L'hôpital Saint-Joseph de Marseille propose un programme d'ETP pour les patients atteints de psoriasis modéré à sévère. Nous avons mené une enquête afin d'évaluer ce programme. Celle-ci nous a encouragé à le poursuivre et nous a permis de proposer des pistes dans son amélioration, par exemple à travers la création d'un format digital offrant une meilleure accessibilité et répondant aux contraintes actuelles liées à la pandémie COVID-19.



**P. BERNIOLLES**  
Service de Dermatologie,  
AP-HM, MARSEILLE.

### L'éducation thérapeutique dans le psoriasis

La médecine actuelle fait face à des bouleversements dans l'abord des maladies chroniques, qui représentent aujourd'hui une grande partie des consultations. De nouvelles pratiques se mettent en place, notamment parce que ces maladies suggèrent de nombreux changements de comportement chez les patients.

Le psoriasis est une dermatose inflammatoire fréquente (touchant 1 à 3 % de la population), chronique et systémique, pouvant avoir un impact non négligeable sur la qualité de vie et impliquant une adaptation du patient à sa pathologie [1]. Il peut être responsable d'un isolement et d'une grande souffrance psychologique du fait de son caractère récidivant, de ses conséquences sur la vie quotidienne des patients et de son retentissement potentiel sur toutes les dimensions de la vie (affective, familiale et professionnelle) [1-2]. La prévalence des comorbidités, notamment

cardiovasculaires [3], du diabète [4], de la dyslipidémie [5], de l'hypertension artérielle (HTA) [6] et des conduites addictives (consommation tabagique [7] et éthylique [8]) est élevée chez ces patients.

Celles-ci peuvent avoir un effet négatif sur la prise en charge, notamment sur le traitement et l'observance, mais également sur l'évolution de la maladie et le pronostic vital [9]. L'éducation thérapeutique du patient est une pratique complémentaire de la stratégie thérapeutique. Elle propose des pistes pour l'accompagnement de ces malades chroniques en augmentant leurs connaissances sur leur pathologie et leur traitement, dans le but d'améliorer leur qualité de vie [10], parallèlement à l'obtention d'un meilleur contrôle de la maladie et de la prévention des complications qui peuvent en découler. Les progrès dans le domaine médical ont permis le développement de nombreux traitements du psoriasis, au prix d'une complexification de la stratégie thérapeutique.

## I Revues générales

La participation active des patients dans leur prise en charge est donc de plus en plus nécessaire. L'intérêt d'un programme d'éducation thérapeutique est également d'impliquer davantage le patient dans sa prise en charge afin qu'il devienne acteur de la décision thérapeutique qui le concerne. La Haute Autorité de santé (HAS) a publié en juin 2007 des recommandations et un guide s'adressant aux professionnels de santé concernant l'éducation thérapeutique du patient (ETP) [11]. Celle-ci a été validée dans la prise en charge de plusieurs maladies chroniques comme le diabète, l'asthme et les maladies cardiovasculaires, dont elle fait entièrement partie. En dermatologie, elle a montré son impact positif dans la prise en charge de la dermatite atopique [12, 13]. En 2011, des auteurs ont publié un référentiel d'élaboration d'ETP dans le psoriasis, pouvant servir de base de travail aux équipes désireuses de mettre en place un tel programme [14].

### Le programme d'ETP de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille

Le programme d'ETP de l'hôpital Saint-Joseph a été validé par l'ARS qui octroie un financement de 250 € par an et par patient. Il est autorisé pour un maximum de 10 patients. En général, 6 à 7 patients sont présents lors de chaque séance, accompagnés de deux professionnels de santé. Son coordonnateur est l'infirmière spécialisée en ETP.

Il s'adresse aux patients atteints de psoriasis modéré à sévère et débute par l'établissement d'un diagnostic éducatif par le biais d'un entretien avec l'infirmière, le support étant un questionnaire rempli avec le patient au cours de la discussion, ainsi qu'un questionnaire sur la qualité de vie au moment de l'entretien (DLQI).

Le programme se déroule ensuite en 3 ateliers espacés d'un mois :

>>> Le premier atelier est animé par le docteur Nathalie Quilès et par l'infirmière d'éducation thérapeutique Stéphanie Occhipinti : il est principalement centré sur la connaissance de la pathologie, de la prise en charge et du traitement. En début d'atelier, il est proposé aux patients d'écrire une lettre à leur maladie (**fig. 1**), qui sera lue et utilisée comme support lors du dernier atelier avec le psychologue pour aborder le vécu de la maladie.

>>> Le deuxième atelier est animé par la diététicienne et l'infirmière d'éducation thérapeutique. Il porte sur les comorbidités et les mesures hygiéno-diététiques. Des mises en situation sont proposées pour aborder les soins quotidiens. La patiente experte appartenant à l'association France Psoriasis est également présente : elle partage son expérience et donne des informations concernant l'association.

*Ma lettre au pso...*

*Cher psoriasis,*

*Avant tout je tiens à te faire une confidence. Je t'avoue que quand on m'a demandé de t'écrire une lettre. j'ai bêtement ricané. Je ne sais pas franchement quoi te dire, sûrement parce que j'ai beaucoup de mal à imaginer le genre de personne que tu pourrais être. Une bestiole, teigneuse, poilue, avec de grandes dents peut-être... Mais bon admettons. De toute façon, après plus de 30 ans de cohabitation. il fallait bien que tous les deux nous ayons cette franche discussion un jour.*

*D'abord, c'est bizarre mais je ne t'en veux pas. Quand tu as jeté ton dévolu sur moi, je pense que je n'ai pas franchement compris ce qui m'arrivait. Juste qu'il ne fallait pas se gratter, barboter dans un bain de cade plusieurs fois par semaine et surtout aller à la plage "à cause de l'eau de mer et du soleil, ça te fait du bien" me disait ma mère. Et ça c'était plutôt chouette, en fait. D'ailleurs, que la famille, toute catastrophée par mes problèmes de peau. soit aux petits soins avec moi, ça ne me déplaisait pas non plus. Toi et moi, quelque part, on faisait la paire. Souviens-toi que je me suis aussi servie de ta présence pour expliquer à mes parents ou à ma tante qu'il ne fallait pas me contrarier, "sinon j'allais avoir des plaques". D'ailleurs, on en rigole tous encore aujourd'hui. Que ma mère me caresse la tête en me mettant du goudron jusqu'à il n'y a pas si longtemps, ça aussi c'est le côté cool de notre relation. En creusant un peu, je te remercierais même presque de ne pas m'avoir trop pourri la vie, surtout après avoir vu les photos atroces qui nous étaient projetées lors de cet atelier.*

*Tu as commencé par me faire de jolies taches roses sur le ventre. Pas grave, j'ai mis des maillots de bain une pièce. Puis sur les jambes, pour attirer le regard des garçons. Pas grave, j'ai mis des collants. Puis sur les coudes. Pas grave, l'hiver, j'ai mis des manches. Puis dans la tête. Pas grave, j'ai fait pousser mes cheveux et j'ai tenté les permanentes malgré la brûlure. Puis jusqu'à récemment sous les ongles, pas grave, vive le vernis...*

*C'est bien simple, si je ne devais pas trimpler mes flacons qui tâchent les draps, et cette mousse pour le cuir chevelu qui fout en l'air ma teinture à peine refaite chez le coiffeur. Je crois bien que je t'aurais presque oublié... Mais comme tu sais si bien te rappeler à mon bon souvenir, clarifions les fondements de notre relation. Oui, je tiens à te le signifier parce que je vois bien que tu n'as pas tout compris, dans tes tentatives désespérées de me fatiguer avec tes poussées qui démanagent, au point de me gratter jusqu'au sang avec un soulagement non dissimulé et malgré le regard désolé ou désespéré de mon cher et tendre. Alors je te le dis bien distinctement : que tu sois là finalement, je m'en fous. Je te le répète : je m'en tamponne, je m'en contrecarre. Jusqu'ici tu ne m'as pas empêché de faire ce que bon me semble et je compte bien que ça continue. Tiens-toi-le pour dit.*

*Voilà, je crois que c'est en substance ce que je voulais te raconter, désolée pour cet accès de colère mais parfois "nom de dieus" que tu m'agaces. Allez, on fait la paix. Mais tu comprendras que je ne t'embrasse pas. A très bientôt je sais.*

*Ta propriétaire*

Fig. 1 : Lettre écrite à sa maladie par une patiente ayant participé au programme d'ETP de l'hôpital Saint-Joseph.



**Fig. 2 :** Exemple de cartes du jeu KaliPSO, jeu éducatif dont le principe est le suivant : chacun possède 2 face-cards avec soit un choix de réponses entre "oui" et "non", soit un chiffre à être entre 0 et 9. Une personne tire une des cartes de la pioche sur laquelle sont écrites plusieurs affirmations et choisit de lire à haute voix la phrase qui l'interpelle le plus. Tous les participants votent en fonction de ce qu'ils pensent de l'affirmation et doivent évaluer le nombre de personnes ayant répondu "oui" et le thème est abordé en groupe. Ce jeu permet de libérer la parole sur tous les sujets relatifs à la maladie (sexualité, vie sociale, activité physique).

>>> Lors du dernier atelier, l'infirmière est accompagnée du kinésithérapeute et du psychologue : c'est une séance centrée sur l'image de soi, la sexualité, l'activité physique et le rhumatisme psoriasique. À la fin du dernier atelier, le jeu KaliPSO (fig. 2) est proposé au patient dans le but d'évaluer les connaissances acquises lors des ateliers précédents. Il s'agit d'un jeu éducatif conçu par Nathalie Quilès et Stéphanie Occhipinti. Ce jeu permet de libérer la parole sur tous les sujets relatifs à la maladie (sexualité, vie sociale, activité physique). L'équipe médicale anime alors la discussion et échange avec les patients, afin de leur transmettre les bons réflexes et leur permettre d'aborder tous les sujets en lien avec leur pathologie et leur quotidien.

### Évaluation et intérêt du programme d'ETP de l'hôpital Saint-Joseph chez les patients atteints de psoriasis

Nous avons mené une enquête au moyen d'un questionnaire téléphonique proposé aux patients atteints de psoriasis

ayant participé au programme d'ETP de l'hôpital Saint-Joseph à Marseille entre l'année 2013 et l'année 2019, afin d'évaluer le programme et son impact dans la prise en charge des patients au travers de leur ressenti. Parmi les 60 patients ayant participé au programme d'ETP depuis 2013, 42 patients ont répondu à notre questionnaire (soit 70 %), la majorité

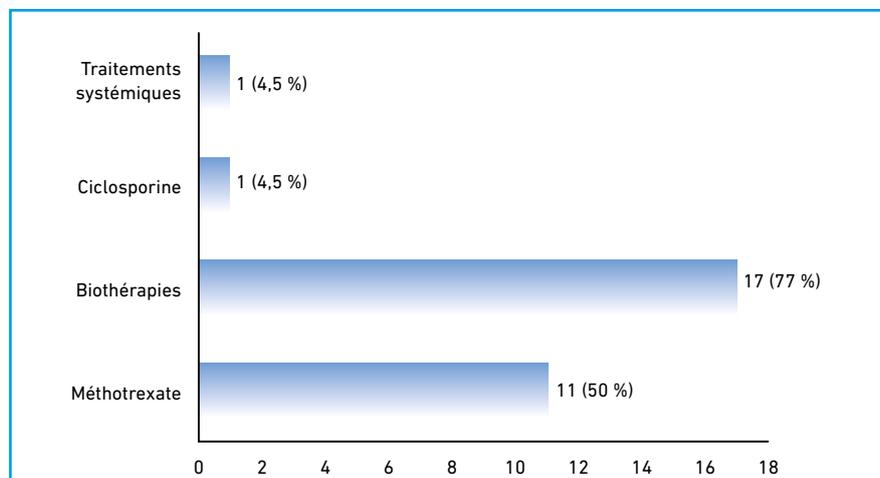
Sexe, femme	28 (66,13)
Âge	57,4
Âge au diagnostic	33
Rhumatisme psoriasique	20 (47,6)
Traitement systémique	37 (88)
Les résultats sont exprimés en effectifs (%) et moyennes.	

**Tableau 1 :** Caractéristiques des patients ayant participé à l'étude.

était des femmes et près de la moitié des patients avaient un rhumatisme psoriasique (tableau 1).

Au cours des dernières années, la stratégie thérapeutique dans le psoriasis s'est largement complexifiée du fait du développement de nombreux traitements. Face à la diversité des possibilités thérapeutiques, les patients peuvent se sentir dépassés et par conséquent passifs dans les décisions qui les concernent [15]. En effet, près de la moitié (47,6 %) de nos patients déclaraient avoir déjà abandonné un de leurs traitements pour le psoriasis et 52,4 % affirmaient avoir peur de certains traitements (notamment le méthotrexate et les biothérapies) (fig. 3).

L'efficacité de l'ETP dans l'amélioration des connaissances et des compétences du patient, l'obtention d'un meilleur contrôle de la maladie, voire d'une dimi-



**Fig. 3 :** Item du questionnaire : avez-vous peur de certains traitements pour le psoriasis? Si oui, lesquels? (Réponse libre).

## Revue générale

### POINTS FORTS

- L'ETP doit faire partie intégrante de la stratégie thérapeutique des patients atteints de maladie chronique comme le psoriasis.
- Son rôle fondamental est d'informer le patient sur sa maladie et son traitement afin d'enrichir ses connaissances et de lui permettre d'acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation.
- Elle doit permettre au patient d'être acteur dans la décision thérapeutique qui le concerne et de prévenir les complications de sa maladie.
- Un programme d'ETP sous format digital permet une meilleure accessibilité et répond aux contraintes actuelles liées à la pandémie COVID-19.

nution de la sévérité clinique du psoriasis, ont été suggérées dans la littérature [16-18]. Dans notre étude, plus de la moitié (52,4 %) des patients considéraient que leur maladie était mieux contrôlée depuis leur participation aux ateliers d'éducation thérapeutique.

L'un des rôles fondamentaux de l'ETP est d'informer le patient sur sa maladie et son traitement afin qu'il puisse acquérir des compétences d'auto-soin et d'adaptation [19]. Dans notre étude, près de la moitié des patients (47,6 %) citaient l'apprentissage comme mot clé définis-

sant les qualités du programme d'ETP et "Mieux comprendre la maladie, son traitement et son suivi" était le principal objectif des patients ayant intégré ces ateliers (pour 90,5 % des patients) (fig. 4). Tous les patients ayant répondu au questionnaire étaient satisfaits et recommandaient le programme d'ETP.

### Perspectives

Nous avons demandé aux patients de citer les principaux défauts du programme, ce qui nous a permis de pro-

poser des pistes dans son amélioration, notamment par la mise en place éventuelle de séances d'entretien et de consolidation des connaissances acquises.

Des contraintes de lieu et d'horaire des séances d'ETP ont également été signalées comme facteurs limitant la participation des patients. Une solution envisageable serait la création d'un format digital de ce programme par le biais de visioconférences, particulièrement d'actualité car répondant aux contraintes liées à la pandémie COVID-19.

### Conclusion

L'ETP doit faire partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique comme le psoriasis. Son but est de changer l'attitude du patient par rapport à sa maladie afin d'améliorer sa qualité de vie en parallèle de l'obtention d'un meilleur contrôle de sa maladie et de la prévention des complications qui peuvent en découler. Un format digital d'un tel programme et l'organisation de visioconférences semblent particulièrement adaptés depuis la pandémie COVID-19.

### BIBLIOGRAPHIE

1. VARDY D, BESSER A, AMIR M *et al.* Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol*, 2002;147: 736-742.
2. RICHARDS HL, FORTUNE DG, GRIFFITHS CEM *et al.* The contribution of perceptions of stigmatization to disability in patients with psoriasis. *J Psychosom Res*, 2001;50:11-15.
3. SAMARASEKERA EJ, NEILSON JM, WARREN RB *et al.* Incidence of cardiovascular disease in individuals with psoriasis: a systematic review and meta-analysis. *J Invest Dermatol*, 2013;133:2340-2346.
4. ARMSTRONG AW, HASKAMP CT, ARMSTRONG EJ. Psoriasis and the risk of diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Dermatol*, 2013;149:84-91.

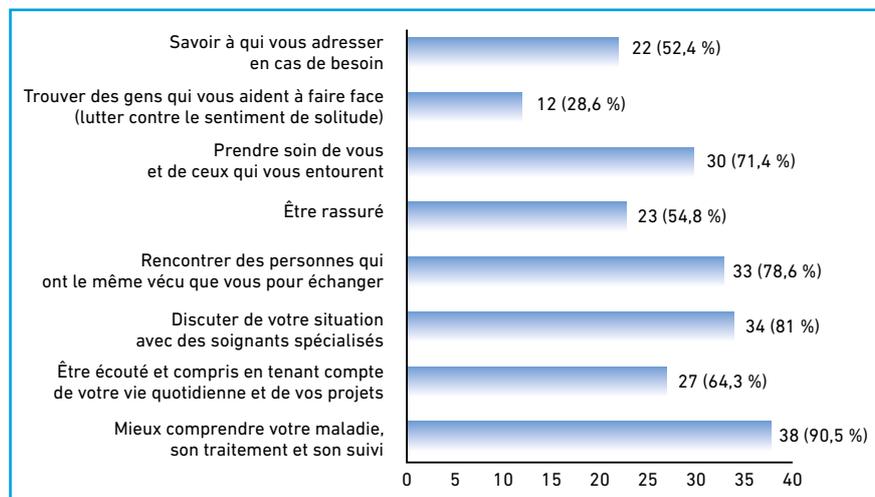


Fig. 4 : Item du questionnaire: quels étaient vos objectifs en intégrant les ateliers d'ETP? (Question à choix multiples).

5. MA C, HASKAMP CT, ARMSTRONG EJ *et al.* The association between psoriasis and dyslipidaemia: a systematic review. *Br J Dermatol*, 2013;168:486-495.
6. ARMSTRONG AW, HASKAMP CT, ARMSTRONG EJ. The association between psoriasis and hypertension: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *J Hypertens*, 2013;31: 433-442; discussion 442-443.
7. ARMSTRONG AW, HASKAMP CT, DHILLON JS *et al.* Psoriasis and smoking: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol*, 2014;170:304-314.
8. BRENAUT E, HORREAU C, POUPLARD C *et al.* Alcohol consumption and psoriasis: a systematic literature review. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2013;27 Suppl 3:30-35.
9. YEUNG H, TAKESHITA J, MEHTA NN *et al.* Psoriasis severity and the prevalence of major medical comorbidity: a population-based study. *JAMA Dermatol*, 2013;149:1173-1179.
10. DE KORTE J, VAN ONSELEN J, KOWNACKI S *et al.* Quality of care in patients with psoriasis: an initial clinical study of an international disease management programme. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2005;19:35-41.
11. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? 2007. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_comment\\_la\\_proposer\\_et\\_la\\_realiser\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf)
12. STAAB D, DIEPGEN TL, FARTASCH M *et al.* Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*, 2006;332:933-938.
13. ERSSER SJ, COWDELL F, LATTER S *et al.* Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database Syst Rev*, 2014;(1): CD004054.
14. BALICA S, BERNIER C, MAZEREUEW-HAUTIER J *et al.* Élaboration d'un référentiel d'éducation thérapeutique dans le psoriasis. *Ann Dermatol Vénérologie*, 2011;138:337-353.
15. RENZI C, DI PIETRO C, GISONDI P *et al.* Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. *Acta Derm Venereol*, 2006;86:528-534.
16. DE BES J, LEGIERSE CM, PRINSEN CAC *et al.* Patient education in chronic skin diseases: a systematic review. *Acta Derm Venereol*, 2011;91:12-17.
17. BOSTOEN J, BRACKE S, DE KEYSER S *et al.* An educational programme for patients with psoriasis and atopic dermatitis: a prospective randomized controlled trial. *Br J Dermatol*, 2012; 167:1025-1031.
18. BALICA S, LAUWERS CANCES V, MALLET S *et al.* Évaluation d'un programme structuré d'éducation thérapeutique dans le psoriasis: étude randomisée multicentrique: EDUPSO. *Ann Dermatol Vénérologie*, 2016;143:S139.
19. FORTUNE DG, RICHARDS HL, KIRBY B *et al.* A cognitive-behavioural symptom management programme as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol*, 2002;146:458-465.

---

L'auteure a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.