UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2009 N° 139

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de Dermatologie et Vénéréologie

Par

Hélène WASTIAUX AUBERT

Née le 21 décembre 1981 à Clamart, 92

Présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2009

La Corticophobie dans la Dermatite Atopique : Création et Validation d'un Outil d'Evaluation

Président : Professeur Jean-François STALDER

Directeur de thèse : Dr Sébastien BARBAROT

Sommaire

I. INTRODUCTION 5
A. CONTEXTE 5
1. Prévalence 5
2. Coût 6
3. Qualité de vie 6
4. Les dermocorticoïdes 7
5. Problématique 8
B. DEFINITION DES CONCEPTS 10
1. Corticophobie 10
2. Adhésion thérapeutique 10
C. OBJECTIFS 11
II. METHODE 12
A. Type d'étude 12
B. Construction du questionnaire 12
1. Recueil des items 13
2. Sélection des items 17
3. Mise en forme du questionnaire 17
4. Etude préliminaire de faisabilité 18
C. Première étape de validation de l'outil 18
1. Population cible 18
2. Population source 18
3. Echantillon 19
4. Recueil des données 19
5. Saisie des données 19
6. Analyse statistique 19
7. Validité de l'outil 20
III. RESULTATS 22
A. Construction du questionnaire : description de la population 22
B. Synthèse de l'analyse qualitative 27
1. Description des craintes et autres émotions rattachées aux dermocorticoïdes 27

2. Objets des craintes concernant les effets des dermocorticoïdes 27
3. Origine des craintes 30
4. Stratégie de gestion des craintes rattachées aux dermocorticoïdes : impact sur l'adhésion thérapeutique et réduction des doses très fréquente 34
5. Autres obstacles à l'observance 35
C. Première version de l'outil 35
D. Résultats de la première phase de validation de l'outil 36
1. Qualité de l'étude 36
2. Description de l'échantillon 36
3. Analyse descriptive 41
4. Analyse comparative univariée 46
E. Elaboration d'une échelle de mesure de la corticophobie 49
IV. DISCUSSION 53
A. Validité de l'étude 53
1. Etude qualitative 53
2. Première étape de validation de l'instrument 53
B. La corticophobie existe 55
1. Des craintes variables en intensité 56
2. Des craintes variables par leur objet 56
C. Caractéristiques des patients corticophobes 63
D. Analyse des facteurs explicatifs de la corticophobie 63
1. Les causes externes 64
2. Les causes internes 67
E. Analyse des conséquences de la corticophobie et stratégies de gestion des craintes 68
1. L'adhésion thérapeutique est plus faible chez les patients corticophobes 68
2. Les stratégies de diminution du risque 71
F. Perspectives de l'étude 73
1. La corticophobie dans l'asthme 73
2. La formation des soignants 73
3. Action sur les représentations et les croyances sur « la cortisone » dans la population générale 74
4. Soutien informationnel 75
5. Soutien émotionnel 76
6. Perspective de l'outil d'évaluation de la corticophobie 77
VI. ANNEXES 79

A. Cahier des charges 79
B. Guide d'entretien 80
C. Lettre d'information aux patients 82
D. Questionnaire 83
E. Tableau 7 Objet des craintes et exemples 90
F. Tableau 8 origines des craintes rattachées aux acteurs de santé 91
G. Tableau 20 92
H. Tableau 21 93
I. Tableau 22 94
J. Tableau 23 97
K. Tableau 24 98
L. Tableau 25 101
M. Tableau 26 102
N. Tableau 27 104
O. Tableau 28 107
P. Tableau 31 110
VII. BIBLIOGRAPHIE 113

I. INTRODUCTION

La dermatite atopique (DA) ou eczéma atopique est une maladie cutanée inflammatoire chronique et/ou récidivante associée à l'atopie et définie par les critères suivants (1):

- critère obligatoire : dermatose prurigineuse ou parents rapportant que l'enfant se gratte ou se frotte
- associé à 3 ou plus des critères suivants :
    - antécédent personnel de dermatite des plis de flexion et/ou des joues chez les enfants de moins de 10 ans,
    - antécédent personnel d'asthme ou de rhinite allergique (ou antécédent d'atopie chez un parent au premier degré, chez un enfant de moins de 4 ans),
    - antécédent de xérose cutanée au cours de l'année précédente, eczéma des grands plis visibles ou eczéma des joues, du front ou des convexités des membres chez l'enfant de moins de 4 ans,
    - début des signes cutanés avant l'âge de 2 ans (critère utilisable chez l'enfant de plus de 4 ans).

La dermatite atopique est responsable d'une sécheresse cutanée, d'un prurit et de troubles du sommeil qui perturbent souvent la qualité de vie des enfants et des parents de manière majeure. La dermatite atopique est une pathologie de plus en plus fréquente, tout particulièrement en Europe occidentale. Son traitement repose sur les dermocorticoïdes.

A. CONTEXTE

La dermatite atopique a un impact important en termes de santé publique de par sa fréquence, son coût et son retentissement sur la qualité de vie des patients.

1. Prévalence

La dermatite atopique est une pathologie fréquente mais sa prévalence n'a pas été évaluée de façon précise en France. En 1999, une étude épidémiologique transversale réalisée par Williams et

coll. trouvait une prévalence de 16% parmi les enfants âgés de 6 à 7 ans en Europe de l'ouest (2). En 2001, une étude épidémiologique réalisée sur un échantillon représentatif de la population australienne retrouvait une prévalence de la DA encore plus importante avec une atteinte de 30,8 % des enfants de moins de 3 ans (3). La fréquence de la dermatite atopique est en augmentation comme le prouve une étude rétrospective américaine publiée en 2007 : 1.7 million de visites recensées en 2003 contre 620000 visites en 1997 (4).

2. Coût

Le coût de la DA a été évalué dans plusieurs pays mais aucune étude n'a été réalisée en France. Aux Etats-Unis le coût annuel des enfants atopiques était estimé à 364 millions de dollars en 1990, le coût total de la DA au Royaume Uni était estimé à 465 millions de livres en 1996, et en 2006 une étude canadienne évaluait le total des coûts directs et indirects de la DA à 1,4 milliard de dollars canadiens soit environ 890 millions d'euros(5).

3. Qualité de vie

Plusieurs études ont été réalisées afin de déterminer le retentissement de la DA sur la qualité de vie. Une première étude de Kiebert en 2003 étudiant la qualité de vie reliée à la santé (HRQL) montrait que les patients atteints de dermatite atopique avaient des scores de santé mentale et de fonctionnement social inférieurs aux patients atteints de diabète ou d'hypertension artérielle (6). Une étude de Beattie en 2006 montrait que les maladies chroniques cutanées comme la DA et le psoriasis avaient un plus fort retentissement sur la qualité de vie que les autres maladies chroniques (7). Une étude réalisée en 1998 par Lawson retrouvait que 66% des familles dont un des enfants était atteint de DA n'avaient pas l'impression d'avoir une vie normale, 71% ressentaient une pression psychologique, 60% des enfants avaient des problèmes à l'école, 54% avaient des troubles du comportement, 29% avaient des troubles relationnels (8). Une étude australienne de 2003 réalisée par Jenner utilisant l'Index de Qualité de Vie Dermatologique rapportait que 36% des patients passaient plus de 10 minutes par jour à réaliser les soins, 28% des patients étaient influencés dans leur choix vestimentaires par leur eczéma, 21% se sentaient embarrassés par leur peau (9). Enfin une étude de Ben-Gashir en 2004 montrait que même lorsque le score de sévérité clinique (SCORAD) était nul, il existait un retentissement de la maladie sur la qualité de vie (10). Le retentissement de la dermatite atopique sur la qualité de vie est donc majeur, motivant une optimisation de la prise en charge de cette pathologie.

4. Les dermocorticoïdes

Le traitement de la DA repose sur la corticothérapie locale associée à l'utilisation d'émollients. Plusieurs études récentes ont insisté sur l'efficacité des dermocorticoïdes dans la DA (11, 12, 13).

Leur action est triple : anti-inflammatoire, anti-mitotique, et immunosuppressive (14). En effet, ils agissent sur les cellules immunitaires du derme et de l'épiderme, et notamment ils induisent une diminution du nombre de mastocytes dans la peau, diminuent ainsi la libération d'histamine, et inhibent le chimiotactisme local. Par ailleurs les dermocorticoïdes ont également une action sur les fibroblastes, les récepteurs androgéniques, ainsi que sur les cellules endothéliales à l'origine des effets indésirables. Les effets secondaires des corticoïdes locaux dépendent de la puissance de la molécule, de la durée du traitement, de l'occlusion, de la surface cutanée traitée, de l'âge et de l'intégrité de la peau. Les effets indésirables des dermocorticoïdes sont pour la plupart cutanés : atrophie cutanée, dépigmentation, vasodilatation permanente, acné, hypertrichose, granulomes glutéaux, eczéma de contact, retard de cicatrisation, surinfection bien qu'ils permettent une diminution de la colonisation à staphylocoques de la peau des sujets atopiques (15), vergetures, télangiectasies, glaucome et cataracte pour les applications palpébrales. Deux études prospectives randomisées ont analysé l'efficacité et la tolérance des dermocorticoïdes en entretien dans la dermatite atopique : alors que le bénéfice de l'utilisation des dermocorticoïdes par rapport au placebo était confirmé, aucun effet secondaire cutané n'était observé (16, 17). Une étude rétrospective sur 1271 patients atopiques réalisée en 1999 par Furue analysait les quantités de dermocorticoïdes appliquées et les effets indésirables : seuls des effets indésirables cutanés ont été rapportés dont les principaux sont l'atrophie cutanée et les telangiectasies. Le risque de survenue d'effets secondaires augmentait de façon significative avec l'âge du patient, la sévérité et la durée d'évolution de sa maladie (18).

Lorsque des doses importantes de corticoïdes locaux sont utilisées, et que la surface cutanée lésée est grande, des effets systémiques sont décrits bien que très rares : insuffisance surrénalienne, syndrome de Cushing, retard de croissance. De plus les faibles taux de cortisol plasmatique rapportés chez les patients atteints de dermatite atopique sévère pourraient être en rapport non pas avec les dermocorticoides mais avec la sévérité de la maladie (19). Afin de limiter la survenue de ces effets secondaires il convient d'utiliser les doses minimales efficaces et de ne pas utiliser plus de 30 grammes de dermocorticoïdes de niveau 3 par mois chez l'enfant (14). Ces effets secondaires sont en réalités exceptionnels et bénins en particulier chez l'enfant. Selon la conférence de consensus française « Prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant » de 2004, la crainte théorique des effets secondaires ne doit pas limiter la prescription des dermocorticoïdes (20).

5. Problématique

La DA est une maladie chronique dont l'étiologie est complexe, multifactorielle. Malgré l'efficacité démontrée des dermocorticoïdes, certains patients atteints de DA ne répondent pas à cette thérapeutique. Dans un certain nombre de cas il s'agit de patients atteints de DA sévères, nécessitant un traitement immunosuppresseur plus lourd. Cependant, en cas d'absence de réponse au traitement, il convient de rechercher systématiquement une mauvaise adhésion thérapeutique (cf page 10) qui semble être une cause fréquente d'échec des corticoïdes locaux au cours de la DA. En effet une étude prospective réalisée en 2006 aux Etats-Unis mesurant l'adhésion réelle au traitement chez 26 enfants atopiques par monitorage électronique retrouvait un taux d'adhésion global de 32%, celui-ci étant corrélé à l'amélioration du score clinique de la maladie (21).

La problématique de l'adhésion thérapeutique dans la DA a été étudiée à plusieurs reprises. Dès 1988, Witkowski analysait le problème particulier de l'adhésion au traitement en dermatologie (22). Selon lui les facteurs influençant celle-ci pouvaient être d'ordre cognitif (compréhension de la maladie et du traitement, connaissances et croyances erronées), psychologique (doute, pessimisme, déni de la maladie, bénéfices secondaires), et enfin socio-économique (coût des traitements, capacité de compréhension, handicap). En 1996, au cours d'une étude prospective sur 109 patients interrogés par questionnaire, Fischer analysait les déterminants de l'adhésion au traitement dans la DA et les séparait en deux catégories (23) : les facteurs fixes (nature de la maladie, personnalité, facteurs socio-économiques) et facteurs modifiables (compréhension et connaissance de la maladie et des traitements, motivation…).

En 2003, Beattie analysait les causes de la mauvaise adhésion au traitement dans la DA chez 100 enfants atteints et mettait en évidence les facteurs suivants: manque de temps, refus de soins de l'enfant, mais surtout manque de connaissance à l'origine de craintes, fondées ou non, concernant l'utilisation des corticoïdes locaux (24).

C'est cette notion de crainte ou de réticence à l'utilisation des dermocorticoïdes qui nous intéresse tout particulièrement.

Le terme de « corticophobie » (cf page 10) fut utilisé pour la première fois par Tuft L. en 1979 (25) à propos des craintes erronées des médecins à l'égard des corticoïdes dans l'asthme et de leurs répercussions potentiellement négatives sur la prise en charge des patients. David TJ., en 1987 reprit cette notion, non fondée scientifiquement, de peur des corticoïdes inhalés ou locaux (26). En 1989, Patterson approfondit l'analyse de la « prednisone phobie » (27).

La prévalence de la corticophobie vis-à-vis des dermocorticoïdes, et son retentissement sur l'adhésion thérapeutique**,** au cours de la DA a été analysée. Dans l'étude de Fischer (23), 40% des patients pensaient que les dermocorticoïdes étaient dangereux, 57% pensaient qu'ils ne devraient être utilisés que dans les DA sévères, 20% jugeaient qu'ils étaient trop dangereux pour être utilisés chez leur enfant. L'étude de Charman réalisée en 2000 en Angleterre sur 200 patients recherchait la corticophobie au moyen d'un questionnaire comportant trois questions : avez-vous des inquiétudes sur l'utilisation des dermocorticoïdes ? Si oui, pourquoi ? Cela a-t-il eu un impact sur la compliance (cf page 10)? (28). Les résultats montraient que 70% des adultes atteints de DA et 73,2% des parents d'enfants atopiques avaient des craintes au sujet des dermocorticoïdes, 24% admettaient avoir été non compliants à cause de ces peurs. En 2006, une étude prospective réalisée à Hong-Kong sur 233 patients utilisant le même questionnaire retrouvait une prévalence de la corticophobie de 60% pour les patients atteints de DA moyennes à sévères, et seuls 50% des patients avaient évoqué ces craintes avec leur médecin (29). En 2005, une étude polonaise sur 97 patients a recherché la prévalence de la corticophobie : environ la moitié des patients percevaient l'utilisation de dermocorticoïdes comme source d'inquiétude (30).

Selon les données de la littérature, les patients redoutent essentiellement les effets indésirables (24), tout particulièrement l'atrophie cutanée, mais aussi un retentissement sur la croissance de l'enfant, la survenue de cicatrice ou de vergeture, de douleur, d'immunodépression, de cancer, de coup de soleil, d'hyperpilosité, d'ecchymose, un vieillissement cutané, une perte d'efficacité ou une dépendance au traitement (28, 30), un effet trop bref (31).

Les sources de cette corticophobie semblent être diverses : internet, médecins, pharmaciens, journaux, amis, télévision, en proportion variable selon les études (28, 29, 30). Patterson proposait une classification de celles-ci en distinguant les peurs inter-personnelles (favorisées par les contacts sociaux), bibliographiques (magazines, journaux), parentales (peur de la famille), et enfin iatrogéniques (peur des médecins) (27). Selon Fukaya ces craintes seraient davantage liées au vécu des patients qu'à l'influence de sources extérieures (31). D'après plusieurs auteurs (24, 32), c'est un manque de connaissance qui favoriserait ces peurs, mais surtout un manque de confiance en leur médecin (24, 32).

Ainsi, la corticophobie, ou crainte d'utiliser les corticoïdes locaux, est un problème actuellement préoccupant dans la prise en charge de la DA et est probablement l'une des causes de mauvaise adhésion thérapeutique. Il s'agit d'un problème quotidien en dermatologie libérale et hospitalière et les rares chiffres de prévalence retrouvés dans la littérature confirment cette

impression bien qu'aucune donnée ne soit disponible en France. De même, les causes et les facteurs de risques de la corticophobie sont mal connus. Par ailleurs l'évaluation et le dépistage de la corticophobie ont toujours été réalisés par des moyens subjectifs et nous ne disposons pas à l'heure actuelle de moyen d'évaluation objective.

B. DEFINITION DES CONCEPTS

1. Corticophobie

La corticophobie est un terme employé fréquemment sans définition claire dans la littérature. Nous avons proposé une définition dans la présentation du projet : crainte d'utiliser les corticoïdes locaux ; cette crainte est rationnelle ou non et peut avoir un impact négatif sur l'adhésion thérapeutique. Cette définition doit être complétée en précisant que le terme de corticophobie n'est pas à rattacher au terme de phobie au sens psychiatrique du terme, soit une peur sans objet.

2. Adhésion thérapeutique

Nous privilégierons dans cette étude le terme « d'adhésion thérapeutique » plutôt que ceux d'observance thérapeutique ou de compliance, l'adhésion thérapeutique étant *« le terme le plus satisfaisant en terme de promotion de santé puisqu'il implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique et implique de sa part un choix volontaire »* alors que l'observance ou la compliance correspondent à l'obéissance à une règle (33).L'OMS a retenu dans son rapport de 2003 (34): Adherence to long terme therapies, la définition suivante : *the extend to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommandations from a haelth care provider.*

C. OBJECTIFS

Les objectifs de cette étude sont :

- **Elaborer et valider une échelle d'évaluation de la corticophobie** des patients atteints de dermatite atopique (ou des parents d'enfants atopiques).

  Cet outil sera un moyen d'évaluation objective de la corticophobie.

  1) cet outil sera une aide à la pratique clinique quotidienne : il permettra de repérer les patients corticophobes et d'adapter la stratégie thérapeutique, l'information délivrée au patient, le suivi…

  2) cet outil pourra être utilisé à des fins de recherche : pour estimer la prévalence de la corticophobie dans une population, rechercher les facteurs de risque de corticophobie, évaluer précisément la place de la corticophobie dans la (non) adhésion thérapeutique

  3) cet outil pourra être utilisé pour évaluer l'impact de programmes d'éducation thérapeutique

- **Etudier la nature, la prévalence et les causes de la corticophobie déclarée** à l'aide d'un questionnaire auto-administré sur un échantillon représentatif de patients atteints de dermatite atopique.

II. METHODE

A. Type d'étude

1. Afin de créer et de valider un outil d'évaluation de la corticophobie nous avons procédé en deux étapes :

- Une première étape de construction d'un questionnaire de 51 items réalisé à partir d'une analyse qualitative du point de vue des patients et des soignants sur la corticophobie.
- Une deuxième étape de validation du questionnaire sur un échantillon de 200 patients suivie d'une analyse statistique des données du questionnaire permettant l'élaboration d'une échelle de mesure de la corticophobie

2. Pour étudier la prévalence, la nature et les causes de la corticophobie nous avons ensuite analysé les données recueillies après administration du questionnaire.

B. Construction du questionnaire

La première phase de cette étude consiste en l'élaboration d'un premier outil d'évaluation de la corticophobie correspondant à un questionnaire à items multiples.

Il s'agit d'une étude qualitative visant à recueillir les informations relatives au point de vue des sujets et à la constitution d'une collection d'items qui paraissent pertinents au vu du problème posé afin de construire l'outil d'évaluation.

Ces items ont été recueillis selon une approche qualitative exploratoire.

Dans la mesure où nous nous intéressons au départ à l'exploration à visée descriptive, sans hypothèse préétablie, des représentations des patients et professionnels concernant les dermocorticoides, peu décrits par ailleurs, l'approche qualitative, nous est d'emblée apparue comme la méthodologie la plus adéquate pour appréhender la question de recherche.

Elle vise à recueillir des « informations de type descriptif s'intéressant au vécu et au détail d'expériences individuelles » (35) auprès de patients atteints de dermatite atopique et de professionnels de santé.

1. Recueil des items

L'inventaire des items potentiellement intéressants a été constitué à partir de trois sources :

- une revue de la littérature
- l'avis de professionnels : dermatologues, psychologues, psychiatres
- des entretiens avec des groupes de patients et de professionnels selon la méthode du *focus group* ou groupe focalisé.

a) Focus group

Le focus group (ou groupe focalisé) est une méthode qualitative de recueil d'informations.

Les résultats de cette recherche ne permettent pas de donner une image statistiquement représentative de la réalité, le groupe focalisé n'étant pas une enquête sur échantillon représentatif de l'ensemble des patients atteints de dermatite atopique. Cependant cette recherche tend à appréhender de manière la plus large possible toutes les représentations des patients sur les dermocorticoïdes. Pour cela, cette recherche est réalisée auprès de plusieurs groupes variés.

Le groupe focalisé est une interview de groupe permettant d'obtenir « des informations riches de sens, des informations qui relèvent autant, sinon plus, des processus émotionnels que de la sphère rationnelle de l'homme… » (36). Il s'agit ici de recueillir les représentations (sentiments, images mentales, significations personnelles…) des patients et professionnels sur les dermocorticoïdes, les comportements associés à ces représentations et les facteurs influençant ces représentations.

Pour obtenir des groupes focalisés de qualité, il convient de constituer d'une part des « groupes de 6 à 12 personnes qui ne se connaissent pas entre elles » afin d'éviter la constitution de sous-groupes et d'autre part des « groupes homogènes » (36), davantage libérateurs de parole et permettant de recueillir des représentations plus spécifiques. La diversité des groupes est recherchée pour enrichir les résultats et répondre au principe de *saturation du contenu :* on ne constitue plus de nouveau groupe à partir du moment où il est possible de prévoir à l'avance les propos qui y seront tenus.

4 groupes ont ainsi été définis :

- 2 groupes de patients (1 groupe d'adultes à Nantes, 1 groupe de parents d'enfants atopiques à Brest)
- 2 groupes de professionnels de santé (médecins généralistes et pharmaciens)

Différentes méthodes complémentaires (métaplan, récit de vécu, discussion…) ont été utilisées afin de recueillir différents types d'informations sur la même thématique. Ces méthodes complémentaires sont rapportées dans le guide d'entretien (cf annexe).

Un prétest auprès d'un groupe adulte non malade (groupe d'étudiants) a permis de tester la démarche et d'ajuster la méthode.

Un animateur (informé sur le thème abordé, impartial, tolérant et chaleureux) et un observateur (assistant l'animateur, notant les comportements non verbaux) furent présents lors des groupes focalisés (animateur : Anne Le Rhun, interne en Santé Publique ; observateur : Hélène Aubert, interne en dermatologie).

Les séances ont été enregistrées pour permettre une retranscription textuelle complète des réponses.

b) Aspects éthiques de la méthodologie

- Le projet a été soumis et validé par le comité d'éthique nantais.

- Une attention a été portée aux aspects éthiques de « bienveillance, non-malveillance et d'autonomie sociale » et aux principes même de la promotion de la santé et d'éducation thérapeutique.

- La psychologue du service de dermatologie, est intégrée au comité d'accompagnement de cette recherche. Si au cours d'un groupe focalisé, une personne exprimait sa souffrance, l'enquêteur exprimerait le fait qu'il ait bien entendu celle-ci (par reformulation) et proposerait au patient concerné une rencontre en individuel avec la psychologue, plus compétente pour répondre à ses difficultés personnelles (37).

Les attitudes suivantes ont été privilégiées :

- Une attitude bienveillante, valorisante et non jugeante lors des focus groupes. Il s'agit de ne pas favoriser des attitudes excluantes ou discriminatives.

- Une approche « compréhensive ». Il s'agit de respecter les choix de chacun, qu'il suive ou non correctement un traitement.

- Une approche « humaniste » considérant le patient ou le professionnel de santé comme une personne « sujet, acteur, auteur ». Cette approche vise à dépasser l'approche « techniciste » considérant la personne comme seul objet de recherche.

c) Autres sources

D'autres sources ont également été utilisées dans un deuxième temps pour arriver au phénomène de saturation des informations recueillies : recueil d'informations à partir d'interviews de patients et de parents d'enfants atopiques par entretiens téléphoniques et interviews enregistrées au cours de la réalisation d'un DVD élaboré à visée pédagogique pour l'école de l'atopie à Nantes.

d) Méthode d'analyse, traitement des données

L'analyse qualitative consiste à formaliser les représentations des patients et des professionnels de santé sur les dermocorticoides.

La stratégie d'analyse catégorielle est la suivante :

Dans un premier temps, la catégorisation selon une grille adaptée de la grille SECCA (38) a constitué un point de départ.

Catégorie SECCA	**Informations recueillies**
S	Sensations
E	Emotions
C	Cognition
C	Comportements
A (adapté)	Origine des craintes des patients

Dans un 2ème temps, l'analyse de ces différentes catégories a permis de faire ressortir des catégories émergentes et d'en préciser les différents contenus.

e) Méthode pour augmenter la validité de l'analyse :

1. Les différents entretiens collectifs ont été effectués en binôme. Le 2ème chercheur (observateur) a pris des notes complémentaires au cours de l'entretien. Suite à l'enregistrement audio de l'entretien, une vérification systématique de la réécriture correcte de l'entretien a été réalisée par les chercheurs.

2. Les techniques de validation en approche qualitative utilisées au moment de l'analyse des informations ont été les suivantes :

   a. *Au moment de la récolte d'informations* :

-triangulation des sources d'informations en vue de confronter les résultats avec double échantillon de patients et de professionnels

   b. *Au moment de l'analyse des informations* :

- Validité intercodeur : l'analyse qualitative a été réalisée séparément par 3 chercheurs ayant une expertise différente. Une sociologue expert en analyse qualitative, un médecin de santé publique experte dans le champ de l'éducation thérapeutique et une interne de dermatologie ont réalisé chacune de leur côté l'analyse catégorielle et ont ensuite confronté leur analyse respective afin de vérifier le degré de concordance dans le classement des informations et de se mettre d'accord sur un consensus.

   c. Au moment de la rédaction du rapport :

- Informations relatives aux chercheurs :

Les caractéristiques des chercheurs, susceptibles d'influer sur le regard porté sur le matériel au moment de la rédaction du rapport, sont les suivantes :

- A. Le Rhun : « interne de santé publique au PIMESP, indépendante du service de dermatologie, expériences et formations en éducation du patient (DESS « Education, Clinique et Santé » Bobigny, DEA « Education du patient, Bruxelles), motivation (intérêt pour les représentations des patients)

- H. Wastiaux- Aubert : interne en dermatologie, responsable du projet

-C. Quélier : sociologue

2. Sélection des items

Parmi les items candidats, les items retenus pour la première version de l'instrument ont été sélectionnés selon la méthode du « panel d'experts ».

Les experts seront sélectionnés parmi : des dermatologues du CHU de Brest et de Nantes, des dermatologues libéraux, des psychologues ou psychiatres, des statisticiens et méthodologistes.

Plusieurs réunions ont été organisées jusqu'à l'obtention d'un consensus sur le choix des items à retenir.

3. Mise en forme du questionnaire

La composition des items a veillé à respecter le principe du « coût minimum » et la formulation des items, à utiliser le langage parlé. Les formulations négatives ont été évitées, ainsi que les phrases ambiguës ou gigognes. L'utilisation de vocabulaire médical a été évitée.

Un court texte introductif expliquant l'objectif du questionnaire et rappelant son caractère anonyme a été rajouté au début du questionnaire.

Le dispositif de réponse utilisé pour chaque item fut le paradigme de la mesure impression (cf questionnaire en annexe).

Les réponses aux items ont été formulées selon une échelle du type Likert à 7+/- 2 modalités de réponse.

4. Etude préliminaire de faisabilité

A l'issue de cette première étape d'élaboration de l'instrument, une étude préliminaire de faisabilité a été réalisée au cours d'entretiens individuels auprès d'un échantillon réduit de patients (10 patients) afin d'évaluer :

- le niveau de compréhension de chaque item,
- l'acceptabilité du questionnaire
- le temps nécessaire pour répondre à l'ensemble des items.

C. Première étape de validation de l'outil

Le questionnaire ainsi élaboré au terme de la première étape du projet a été validé lors de la seconde phase selon la méthodologie suivante :

1. Population cible

La population cible correspond à la population à laquelle est destiné le questionnaire final.

La population cible est :

- patients atteints de dermatite atopique âgés de plus de 15 ans
- parents d'enfants atopiques âgés de moins de 15 ans

2. Population source

La population source correspond à la population utilisée pour cette première étape de validation de l'outil.

La population source utilisée dans cette étude est :

- patients atteints de dermatite atopique âgés de plus de 15 ans
- parents d'enfants atopiques âgés de moins de 15 ans

- ces patients seront recrutés lors de consultation de dermatologie réalisées dans les CHU de Brest, Bordeaux, Toulouse, Nantes, Nice mais aussi dans les cabinets de dermatologie libérale dans ces mêmes villes.

3. Echantillon

Pour permettre la validation de l'outil dans de bonnes conditions, et pour assurer la faisabilité du projet, 200 patients ont été inclus.

4. Recueil des données

Les données ont été recueillies au cours d'une étude prospective nationale multicentrique de mars à mai 2009.

Au total 5 centres ont participé au recrutement des patients : Nantes, Brest, Toulouse, Nice, Bordeaux.

Un investigateur principal dans chaque centre a été chargé de recruter 20 à 30 dermatologues investigateurs par centre, hospitaliers et libéraux.

Chaque dermatologue investigateur a reçu une fiche d'information sur l'étude, 6 questionnaires accompagnés des fiches d'information au patient et les enveloppes prétimbrées et préremplies, à renvoyer par la Poste. Les questionnaires ont été administrés de manière incidente avant la consultation à tous les patients ambulatoires.

La fiche d'information a été signée par le patient et renvoyée avec le questionnaire.

Les questionnaires ont été numérotés et les numéros ont été mis en relation avec le dermatologue investigateur auquel ils ont été envoyés afin de pouvoir effectuer une traçabilité des questionnaires.

5. Saisie des données

Les données des questionnaires recueillis ont été saisies par une société privée (Atlanstat) sous forme de fichiers Excel.

6. Analyse statistique

L'analyse statistique a été réalisée par un biostatisticien du pôle de santé publique du CHU de Nantes (Dr Leila Moret, PIMESP) à l'aide du logiciel R, SPSS, et SPAD (modèle d'équation structurelle).

Il a été réalisé :

- une analyse descriptive des données recueillies à partir des réponses au questionnaire, ainsi qu'une analyse comparative univariée des items (calcul des coefficients de corrélation de Pearson, comparaison de moyennes, et test du Khi-deux à l'aide du logiciel SPSS)

- et une analyse des données d'étude de validation d'une échelle de mesure de la corticophobie (logiciel SPSS) selon la méthode décrite ci-dessous :

7. Validité de l'outil

La validation de l'outil comporte plusieurs phases :

1. A l'issue de la construction de l'outil, un premier test de faisabilité permet d'apprécier la *validité perçue* qui s'intéresse à la compréhension et à l'acceptation des items par les patients. L'analyse du taux de non-réponse pour chaque item, les caractéristiques de position et de dispersion des items, ainsi que les effets plafond et plancher seront réalisés. Un taux de non-réponse >10% signe un item peu compréhensible (réponses manquantes et réponses non concerné si besoin). Des effets plancher et plafond importants (>50% ou >80% pour les 2 dernières modalités) signent des items peu discriminants.
   La validité de contenu de l'outil a été appréciée par une réflexion sur le sens de chaque item et son lien avec le concept de corticophobie tel qu'il a été défini dans cette étude.

2. La seconde phase concerne l'étude de la *validité de structure,* qui explore la cohérence de l'agencement interne de l'échelle, notamment par l'analyse des corrélations des réponses aux questions entre elles et/ou par l'étude de la structure factorielle de l'échelle. Elle concerne l'étude :

   - Des corrélations entre les sous-échelles et entre les items

   - Des validités convergente et discriminante

La matrice multitraits –multiméthode définie par Campbell a permis à l'aide des corrélations items-échelle de vérifier l'homogénéité des dimensions en étudiant:

- la validité convergente, définie par une corrélation de l'item à sa dimension supérieure à 0,40

- la validité discriminante, définie par une corrélation de l'item à sa dimension plus élevée que celle de l'item avec les autres dimensions du questionnaire (en général inférieure à 0,40).

- De la structure factorielle de l'échelle

Une analyse factorielle exploratoire sera réalisée à l'aide d'une analyse en composantes principales, après rotation Varimax. Elle permet de décrire les intercorrélations observées entre tous les items de l'échelle, et d'obtenir un ou plusieurs groupes d'items formant chacun une dimension de l'outil (les composantes principales). Dans chaque groupe, les items constituants sont bien corrélés entre eux mais peu liés aux items des groupes voisins. Le nombre de dimensions a été déterminé à l'aide du diagramme des valeurs propres. Les résultats permettent d'optimiser le nombre d'items de l'outil (éliminer les items corrélés à plusieurs facteurs, à aucun facteur, ou encore les items appartenant à une dimension expliquant une faible part de la variance totale).

Une analyse factorielle confirmatoire sera enfin réalisée pour confirmer les résultats obtenus et vérifier la structure interne de l'échelle.

La dernière partie de l'analyse concerne l'étude de la fiabilité de l'outil à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Une analyse pas-à-pas permet de sélectionner améliorant la consistance interne de l'outil.

Enfin, la validité de concordance sera étudiée en corrélant l'outil finalisé à l'EVA initiale.

III. RESULTATS

A. Construction du questionnaire : description de la population

Au total, 36 personnes ont participé à cette étude qualitative, dont 12 patients, 9 parents d'enfant atteint de dermatite atopique, 15 professionnels dont 8 médecins généralistes et 7 pharmaciens.

Ainsi les caractéristiques de la population étudiée sont synthétisées dans le tableau suivant :

Tableau 1

	Patients	Parents	Médecins	Pharmaciens
nombre	12	9	8	7
H/F	9/3	0/9	4/4	4/3
âge <30 ans 30 à 40 ans 40 à 50 ans >50 ans	 8 4 0 0	 2 6 1 0	 0 0 0 8	 0 3 4 0
Sévérité de la DA (autoévaluation) : -sévère -modérée -faible	 8 4 0	 6 3 0	 NA	 NA
Corticophobie avant l'entretien	+0.4	+1	+1.5	+1.43
Corticophobie après l'entretien	-2.375	+1.5	+1.525	+4

Focus group 1 : fut réalisé à Nantes en janvier 2008, et était composé de patients adultes atteints de dermatite atopique.

Composition de l'effectif :

- 5 participants : 2 femmes, 3 hommes, 1 âgé de moins de 20 ans, 3 de 20 à 30 ans, 1 de plus de 30 ans.
- 4 étaient atteints de DA jugée comme sévère par les patients eux-mêmes, un était atteint de DA modérée.
- 4 utilisaient des dermocorticoïdes (DC) depuis plus de 10 ans. 2 utilisaient actuellement un autre traitement (Protopic®). 3 utilisaient des DC au moins 2 fois par semaine.
- Aucun n'avait participé antérieurement à une séance d'éducation thérapeutique.
- 1 était étudiant, 1 était en recherche d'emploi, 3 étaient en activité professionnelle.

Intensité des craintes par rapport aux dermocorticoïdes sur une échelle visuelle analogique avant et après l'entretien (-10 ; +10)

avant	**-10**	**-4**	**+2**	**+5**	**-2**
Après	**-10**	**-4**	**0**	**0**	**-2**

Tableau 2

Focus group 2 : fut réalisé à Brest en mars 2008, était composé de parents d'enfants atteints de dermatite atopique

Composition de l'effectif :

- 4 participantes 4 femmes mères d'enfants atopiques
- 3 avait entre 30 et 40 ans ; une avait entre 40 et 50 ans
- 2 avait des enfants avec une DA modérée, 2 avec une DA sévère
- 2 utilisaient des DC depuis plus de 10 ans, 2 depuis 2 à 5 ans
- 2 utilisaient des DC au moins deux fois / semaine
- 1 avait bénéficié d'une séance d'éducation en individuel
- Professions : mère au foyer, préparatrice en pharmacie, aide soignante, secrétaire

Intensité des craintes par rapport aux dermocorticoïdes sur une échelle visuelle analogique avant et après l'entretien (-10 ; +10)

Avant	**-3**	**+5**	**+5**	**-3**
Après	**-3**	**+5**	**+7**	**-3**

Tableau 3

Focus group 3 : fut réalisé à Nantes en mars 2008, était composé de médecins généralistes

Composition de l'effectif :

- 8 médecins généralistes
- 4 femmes et 4 hommes, tous âgés de plus de 50 ans, exercent la médecine depuis plus de 20 ans
- 4 avaient déjà bénéficié d'une formation sur les dermocorticoïdes
- 1 avait déjà travaillé dans un service de dermatologie (externat)
- 6 prescrivaient des dermocorticoïdes souvent (1x/M, 1 à 2x/sem, 2x/M, 2 à 3x/M), 1 très souvent (1x/M), 1 peu souvent

Intensité de leur crainte concernant les dermocorticoïdes sur une échelle visuelle analogique avant et après l'entretien (-10 ; +10)

avant	+5	0	0	0	0	+7	0	0
après	+6	0	0	0	0	+7	0	0

Tableau 4

Focus group 4 : fut réalisé à Nantes en avril 2008, était composé de pharmaciens

Composition de l'effectif :

- 7 Pharmaciens
- 4 hommes, 3 femmes
- pharmaciens entre 30 et 50 ans
- 1 seul avait bénéficié d'une formation sur les dermocorticoides

Intensité de leur crainte concernant les dermocorticoïdes sur une échelle visuelle analogique et d'un mot associé avant et après l'entretien (-10, +10)

Avant	**Après**	**Avant**	**après**
-9	**+1**	**Appréhension**	**précis**
-3	**+1**	**Prudent**	**rassuré**
+5	**+7**	**Adhérent**	**réflexion**
+5	**+5**	**Dédramatisé**	**Dédramatisé**
+5	**+5**	**Efficace**	**Bonne utilisation**
+4	**+4**	**Vigilant**	**Bon usage**
+3	**+5**	**Attention**	**efficace**

Tableau 5

Focus group 5 : fut réalisé à Nantes en avril 2008, était composé de patients adultes atteints de dermatite atopique

Composition de l'effectif :

- 4 hommes et une femme
- 3 entre 30 et 40 et 2 entre 20 et 30 ans
- 4 avec une DA sévère, 1 avec une DA modérée

Intensité des craintes concernant les dermocorticoïdes avant et après l'entretien :

Avant	0	0	-6	+5	-6
Après	0		-8	+5	

Tableau 6

Entretiens téléphoniques : 4 mères d'enfants atteints de dermatite atopiques ont été interviewées, 2 de moins de 30 ans et 2 entre 30 et 40. 3 enfants avaient une DA sévère et 1 une DA modérée.

Entretiens réalisés lors de l'élaboration du DVD de l'école de l'atopie :

Une mère d'enfant atteint d'une DA sévère, entre 30 et 40 ans.

2 patients adultes atteints de dermatite atopique modérée, entre 20 et 30 ans.

Ainsi 3 interviews enregistrées au cours de la réalisation d'un DVD élaboré à visée pédagogique pour l'école de l'atopie à Nantes ont été utilisées (1 parent d'enfant atopique et 2 patients adultes).

Et 4 entretiens téléphoniques de parents d'enfants atopiques ont également été utilisés.

B. Synthèse de l'analyse qualitative

Lors des différents focus groups et entretiens nous avons pu identifier différents types de craintes ou émotions rattachées aux dermocorticoïdes rapportées par les patients, leurs parents mais aussi par les médecins généralistes et les pharmaciens. Dans cette analyse du contenu des entretiens, nous allons détailler ces craintes, leurs objets, leurs sources, les stratégies de gestion des craintes et les conséquences sur l'adhésion au traitement, les pistes d'action pour réduire la corticophobie et enfin les autres obstacles à l'adhésion dans la dermatite atopique.

1. Description des craintes et autres émotions rattachées aux dermocorticoïdes

Les émotions ressenties étaient variables par leur nature et leur intensité. Certains ne ressentaient pas de crainte particulière et se sentait sereins ou indifférents. D'autres avaient des craintes modérées et étaient vigilants, prudents par rapport à ces traitements. De façon plus négative et d'intensité croissante les termes suivants furent rapportés : contrariété, réticence, inquiétude, tension, méfiance, appréhension, angoisse, danger, peur et à l'extrême poison, toxique, produit hautement dangereux (dynamite). L'intensité des craintes évaluée au moyen d'une échelle visuelle analogique de -10 à +10 au début des entretiens était en moyenne de +1,27 pour les patients et +6,45 pour les médecins généralistes et pharmaciens.

2. Objets des craintes concernant les effets des dermocorticoïdes

Les craintes variaient dans un intervalle relativement large d'intensité, elles variaient également par leurs objets qui sont les effets secondaires des dermocorticoïdes, mais également parfois des craintes sans objet, la crainte d'une dépendance ou d'une accoutumance, d'une perte d'efficacité des traitements, son aspect uniquement symptomatique, et la crainte d'une perte d'efficacité par la suite des autres traitements, enfin des craintes par rapport aux modalités d'application des dermocorticoïdes. On observait une bonne concordance des discours entre professionnels, patients adultes, parents de jeunes patients sur les craintes liées au traitement par dermocorticoïdes.

Dans le discours des participants étaient évoqués des effets secondaires tout d'abord cutanés : fragilisation de la peau, amincissement, affinement de la peau, retard de cicatrisation, dépigmentation, augmentation de la pilosité, surinfections. Un patient évoquait même le risque de survenue d'un cancer de la peau. Des effets secondaires systémiques étaient cités avec une idée de

passage dans le sang à travers la peau (*j'avais peur que ça passe dans le sang*) .Ces effets systémiques furent plus souvent rapportés par les patients car plus connus en association avec les effets généraux de la cortisone : freinage surrénalien (*si on en met trop notre corps n'en fabrique plus)*, rétention d'eau et prise de poids(*ça fait grossir*), retard de croissance chez l'enfant(*il ne va pas grandir*), fragilisation des os. Des craintes liées à l'expérience concrète du traitement furent évoquées comme le cas d'une patiente rapportant son cas de survenue d'ostéonécrose aseptique de la hanche mis sur le compte des dermocorticoïdes. Bien que ces craintes des effets secondaires systémiques étaient directement associées aux effets secondaires des corticoïdes oraux elles étaient moins fortes pour les topiques : *on entend moins parler pour les crèmes d'effets secondaires que pour la voie orale.*

Toutefois, chez les patients ou leurs parents, les principales craintes étaient assez floues et ne semblaient pas systématiquement reliées aux effets secondaires de la cortisone. C'était des craintes générales pour la santé future. Ces craintes générales concernaient des effets imaginés nommés comme le risque de survenue de cancer de la peau (*si plus tard j'apprends que j'ai un cancer de la peau je ne serais pas étonné)*, ou de problèmes cardiaques, mais également des effets non nommés à long terme ou liés à l'évolution des connaissances scientifiques(*En fait, on ne sait pas, on image pour son futur. Dans ma tête c'est par rapport au futur. Je me dis est-ce qu'après on va nous dire que ce n'était pas bien d'appliquer la Diprosone. Quelque part, peur que dans quelques années ça puisse donner quelque chose*…que l'on ne connaît pas pour l'instant ; *pour moi on ne sait pas les effets que ça aura plus tard sur sa santé ; je ne sais pas si je lui fais du mal sur le long terme, si derrière je ne suis pas en train de laisser à mon enfant un problème ; c'est comme une pollution de l'organisme*). Enfin on retrouve une peur du produit en lui-même sans y associer d'effet (*c'est vrai que la cortisone ça fait toujours peur).*

Outre la crainte des effets secondaires, les patients et les professionnels ont rapporté la crainte de la survenue d'une dépendance ou accoutumance au traitement qui était involontaire et nécessitait une augmentation des doses avec une incapacité à arrêter le traitement (*on a peur de devenir dépendant aux dermocorticoïdes, on ne peut plus s'en passer… C'est un peu comme un drogué qui a besoin de sa drogue sauf qu'on n'a pas le choix ; je ne sais pas si c'est une accoutumance, là-dessus j'ai d'énormes doutes du fait des différents prescripteurs qui parlent pour certains d'accoutumance pour d'autres non, mais moi j'ai plutôt constaté que oui il y avait une accoutumance. En ce qui concerne le terme dépendance, et bien dans le cas de ma fille on sait que si on arrête ça revient aussitôt et donc il faut recommencer. Plus vite et beaucoup)* ou une perte d'efficacité de celui-ci : (*je ne veux pas l'habituer à la crème car après j'ai peur que ça n'agisse plus*). Cette notion fut exprimée par tous les groupes de patients, de parents et de soignants, elle s'accompagnait d'une crainte de perte d'efficacité des

autres traitements (*Mais aussi peur par rapport aux autres traitements par la suite. si elle prend trop de cortisone, est-ce qu'on n'aura pas du mal à la soigner ?).*

Certains patients redoutaient même une aggravation de la maladie à cause des dermocorticoïdes (*j'ai toujours grandi avec la crainte des doses de cortisone qui font revenir les crises encore plus fortes ; ça aggrave pour certains, ils ont mis des dermocorticoïdes et c'était pire après*). En effets pour de nombreux patients « il faut laisser sortir » et les dermocorticoïdes empêchaient l'eczéma de sortir, si bien que si on l'empêchait de sortir « il va autre part et peut par exemple favoriser un asthme » (*on se demande où va l'eczéma, la dermatite car on se soigne elle disparaît et quand on arrête elle réapparaît. Elle va donc bien quelque part ; Moi je me dis que si ça doit sortir il faut laisser sortir ; Ma sœur me disait qu'à force d'utiliser la cortisone ça faisait rentrer l'eczéma et que l'on pouvait avoir de l'asthme à la place).*

Les dermocorticoïdes « cachent le problème ». Cette représentation était fréquente et associée au fait que les dermocorticoïdes ne traitaient pas la cause mais les symptômes. *« Le côté frustrant du dermocorticoïde c'est que ça ne soigne pas. Ça apaise mais ça ne guérit pas »* dit un patient. Ce type de propos était récurrent chez les patients et également présent chez les professionnels participants.

Des craintes ou questionnements sur les modalités d'application furent évoquées au cours des entretiens. : un questionnement sur la quantité avec la crainte d'en mettre trop (*ça n'est pas évident de savoir comment doser son traitement),* d'en mettre sur des zones étendues *(On sait que l'on ne va pas lui faire du mal si ça redémarre à un endroit précis, on met de la cortisone. il y a moins de craintes à mettre beaucoup localement. Plutôt que de mettre sur tout le corps une énorme quantité… pour moi la crainte des dermocorticoïdes est proportionnelle à l'étendue des lésions),* ou sur des zones où la peau est fine ou sur les mains des jeunes enfants qu'ils portent à leur bouche avec un risque d'ingestion, mais aussi un questionnement sur la durée du traitement (*On me disait que quand c'était de temps en temps, je pouvais l'utiliser à court terme, mais on me donnerait pas ça toute ma vie.).*

Ces craintes sont d'autant plus intenses qu'elles concernaient son enfant et que celui-ci était jeune. Les parents ressentaient une responsabilité augmentant les inquiétudes et les questionnements *(Le pharmacien m'a dit que j'avais raison, que ce n'était pas facile de mettre de la cortisone à mon bébé qui n'avait pas un mois. Il fallait que je trouve d'autres moyens*).

Les objets des craintes sont synthétisés dans le tableau 7 en annexe.

3. Origine des craintes

Ces craintes qui étaient variables par leur intensité, leur type, leurs objets avaient différentes origines que nous avons pu identifier au cours des focus groups. Ces craintes provenaient du traitement et de sa complexité (*Il faut commencer ce traitement en se disant qu'il est compliqué à comprendre avec des doses qui évoluent dans le temps)*, du vécu personnel du patient comme l'expérience d'un effet indésirable systémique ou cutané , d'une perte d'efficacité ou d'une dépendance *moi je ne les mets plus. Ça ne fait plus d'effet, ça ne marche pas. J'en ai tellement mis. J'ai autant de démangeaisons voir plus)*, mais avant tout c'était le rôle des soignants qui était mis en avant.

Plusieurs patients évoquaient la possibilité de l'existence d'effets indésirables non encore connus, que l'on découvrirait par la suite avec l'évolution de la science et des connaissances médicales. Un patient donnait un exemple tout à fait pertinent de cette évolution des connaissances : *C'est souvent, et ce n'est pas une critique que je fais à la médecine parce que ce n'est pas toujours évident, mais on le voit, c'est comme les bébés, il faut les mettre sur le ventre et après c'est surtout pas sur le ventre, c'est sur le côté et maintenant c'est sur le dos. Finalement ça tourne, on ne sait pas. Peut-être que demain on nous dira « les corticoïdes, si vous en avez mis pendant 20 ans c'est normal que vous ayez un cancer aujourd'hui, c'est évident.* Les patients ou parents de jeunes patients avaient pour certains expérimenté au cours de leur parcours de soins cette évolution des connaissances et des pratiques concernant les dermocorticoïdes : *J'ai des appréhensions puisqu'on m'a dit pendant 10 ans qu'il ne fallait pas que j'en mette beaucoup. Maintenant, on me dit pas de problème tu peux en mettre où tu veux et autant de fois que tu veux.* Cette divergence des discours dans le temps était à l'origine de l'émergence de doutes. Cette divergence s'observait dans le temps liée à une évolution de la dermatologie mais aussi de façon transversale. Des craintes générales étaient liées à la divergence des discours des professionnels de santé, notamment les prescripteurs (médecin généraliste, dermatologue) ou les dispensateurs (pharmaciens). La divergence était observée entre les médecins généralistes, ou pédiatres et les dermatologues, mais aussi, dans une moindre mesure, entre dermatologues. Cela produisait globalement une opposition entre médecins généralistes et les pharmaciens d'officine, porteurs d'un discours de prudence et les dermatologues, notamment hospitaliers, plus enclins à encourager les patients à ne pas craindre ce traitement, à l'appliquer généreusement quand il le faut (*il y a encore beaucoup de dermatologues qui disent d'en mettre en très petite quantité. C'est le discours de beaucoup de généralistes, pédiatres et allergologues. Quand mon dermatologue ici m'a dit d'en mettre beaucoup par la suite, j'étais étonné car jusqu'ici c'était le discours inverse*).

Comme le notait une pharmacienne*: le patient ne peut être convaincu s'il est face à des professionnels qui n'ont pas un discours clair et cohérent sur les bénéfices et les risques de ce type de traitement*.

En effet, ces avis contradictoires reçus par le patients au cours de sa trajectoire dans son parcours de soins, tant sur les quantités (*je pense que c'est assez récent le fait que l'on puisse en mettre beaucoup ; il y a quelques années on disait qu'il fallait en mettre en petite quantité sur une courte durée ; maintenant on revient la dessus, il faut en mettre et ne pas avoir peur*) que les modalités d'application et de décroissance, sur les effets indésirables, ainsi que les jugements critiques d'un soignant sur la prescription d'un autre soignant étaient source d'interrogations de doutes et de développement de craintes voir d'angoisse à l'égard des dermocorticoides. (*Il y a encore beaucoup de dermatos qui disent d'en mettre en très petite quantité. c'est le discours que l'on entend de la part de beaucoup de généralistes, pédiatres, allergologues.)*

Les étonnements voire les jugements critiques d'un soignant sur la prescription d'un autre soignant exprimés au patient ont ainsi été source d'interrogations, de doutes et de développement de craintes voir d'angoisse à l'égard des dermocorticoïdes *(Quand les patients retournent voir leur médecin généraliste, certains peuvent dire : quelle dose de cheval !, et ils diminuent alors les doses prescrites par les spécialistes et donc limitent l'efficacité du traitement*)

A ces divergences et incohérences de discours s'ajoutaient les mises en garde de la part des médecins généralistes et des pharmaciens, mais aussi de certains dermatologues (*Avant c'était mon médecin généraliste qui me prescrivait la cortisone. Il me disait de ne pas trop en mettre, que c'était dangereux...ça a toujours été le discours médical que j'ai depuis que j'utilise la cortisone*).

Il y avait parfois une contradiction entre une réassurance concernant les effets secondaires et les précautions à prendre. Les mises en garde des soignants concernaient :

- les doses (*le pharmacien nous disait de mettre plutôt des crèmes hydratantes plutôt que de la cortisone et de ne pas trop en mettre*), le questionnement sur la quantité utilisée laissait sous entendre une dose limite à ne pas dépasser et donc une toxicité à partir d'une certaine dose (*On vous demande combien de tubes vous utilisez donc on se demande toujours si la quantité utilisée est bien ou non, si c'est toxique ?)*
- les modalités d'application (*Le pharmacien m'avait dit de mettre des gants pour mettre la crème à mon enfant et après de se laver les mains*.),

- l'utilisation sur le long terme (*Nous on les met en garde d'une utilisation à long terme, non contrôlée, sans surveillance médicale.)*

- le risque de passage systémique (O*n leur dit qu'il y a un passage transcutané. C'est comme si vous avaliez des comprimés de cortisone comme ça. c'est pour les bloquer pour qu'ils n'en utilisent pas trop*.).

Ces mises en garde étaient d'autant plus anxiogènes qu'elles étaient répétées systématiquement à l'occasion des différentes rencontres (*ne pas dire au patient à chaque fois de faire attention*) et qu'elles n'étaient pas accompagnées d'informations ou d'explications (*Les pharmaciens allaient dans le même sens que les médecins, ils nous avertissaient en nous disant de faire attention ; nous dire qu'il faut faire attention, qu'il ne faut pas en mettre trop sans vous dire pourquoi, ça vous fait réfléchir)*. L'absence d'explication spontanée concernant la justification des précautions à prendre, les effets secondaires, voire un évitement de la discussion par les soignants pouvait âtre source d'angoisse (*quand on demande pourquoi il faut faire attention, on nous dit que c'est de la cortisone ; ça n'est pas une réponse*).

Ces mises en garde rapportées par les patients provenant des professionnels de santé avaient pour origine une réticence réelle de la part des médecins généralistes et des pharmaciens à l'égard des dermocorticoïdes. Une patiente rapportait le poids des mots très négatifs utilisés par son soignant à propos des dermocorticoïdes et leur influence sur son rapport au traitement : *j'étais déçue que le pédiatre dise : ce n'est pas grave mais malheureusement, il faut passer par la cortisone, quand il dit ça : « malheureusement »… et j'ai continué à repousser le traitement*.

Les médecins généralistes reconnaissaient craindre un surdosage surtout lorsque les lésions étaient étendues (*Pour moi, je suis plus embêtée de prescrire des dermocorticoïdes à quelqu'un qui est complètement suintant. Je n'ai pas la même approche pour une application localisée)*. Ils redoutaient également des effets indésirables cutanés *(il y a l'atrophie cutanée)*, une surinfection, des effets systémiques ou enfin une utilisation détournée. Les pharmaciens avaient également ces appréhensions notamment celle d'un mésusage des dermocorticoïdes.

Ces craintes provenaient de la formation reçue. En effet lors de leur formation les enseignants étaient particulièrement alarmants sur les effets secondaires des dermocorticoïdes. Ce discours était favorisé par la mise en évidence et la grande médiatisation des nombreux effets indésirables des corticoïdes systémiques. Même si les discours actuels se sont modifiés, ils reconnaissaient une difficulté à se défaire des messages reçus lors de leur formation initiale :I*l me reste gravé au fond de ma tête cette crainte que l'on m'a enseignée dans les premières années de médecine contre lesquelles*

j'ai lutté. La formation initiale n'était pas la seule source des réticences des soignants. Ils reconnaissaient parfois une certaine méconnaissance. (*Pour revenir à vous, quand vous disiez « ça me gêne plus quand on met des dermocorticoïdes sur tout le corps ». c'est un manque de connaissance de ma part. Je ne sais pas faire. Je ne sais pas si en mettre partout entraîne des effets secondaires).*

Leur vécu personnel joue également un rôle dans leur discours au patient.

Les soignants n'étaient pas les seuls à l'origine des craintes des patients. La famille et les parents qui avaient reçus les messages alarmants de l'ancienne génération de médecins *: les corticoïdes, c'est dangereux***.** Le conjoint, les grands- parents, la fratrie (*Ma sœur me disait qu'à force d'utiliser la cortisone ça faisait rentrer l'eczéma et que l'on pouvait avoir de l'asthme à la place)* mais aussi l'entourage, les amis jouaient également un rôle par la transmission de croyances populaires ou d'expériences rapportées : *ils ont entendu dire que c'était mauvais et donc ils nous disent la même chose. Il y aura toujours quelqu'un pour me rappeler que c'est un traitement qui fait grossir. Il ne faut pas traiter parce que c'est mieux si on laisse la maladie sortir.* Les « on-dit » et les idées reçues véhiculés par de multiples personnes étaient en lien avec la cortisone orale et l'impact fort de ce terme dans l'esprit des gens (*le terme de cortisone, c'et la première chose que l'on a associé avant même de se passer la pommade…C'était associé à ces idées reçues plutôt qu'à un réel bénéfice du traitement*.)

Le rôle des magnétiseurs, des homéopathes et autres médecines parallèles était par ailleurs loin d'être négligeable, s'accompagnant d'une remise en cause de la médecine traditionnelle secondaire à l'échec de celle-ci à guérir la maladie : *Avant le médecin disait quelque chose, on l'écoutait, maintenant tout est remis en cause ; Je connais quelqu'un qui avait énormément d'eczéma et qui par l'acupuncture et l'homéopathie a réussi, alors je me dis qu'il y a d'autres choses que je n'ai pas encore trouvées et qui peuvent peut-être la soigner.* Certains conseillent de laisser sortir et d'arrêter les dermocorticoïdes.

Le rôle des médias était également à prendre en compte avec une recherche d'informations sur internet fréquente et l'accès facile par les patients à des informations plus ou moins validées scientifiquement (*Moi je suis allé sur internet mais en me méfiant des informations données. On trouve plus souvent le négatif rarement le positif donc ça peut faire peur ; Il faut y aller avec du recul).*

Les origines des craintes sont synthétisées dans le tableau 8 en annexe.

4. Stratégie de gestion des craintes rattachées aux dermocorticoïdes : impact sur l'adhésion thérapeutique et réduction des doses très fréquente

La plupart des patients malgré leurs réticences reconnaissaient plusieurs caractéristiques positives aux dermocorticoïdes : le fait qu'ils soient parfois indispensables, sans autre alternative (*ce n'est pas le seul médicament mais c'est la seule chose efficace ; tant qu'on ne peut pas faire autrement, tant qu'on a pas le choix on en met*), leur impact positif sur la qualité de vie en apportant un bien-être, une amélioration, un apaisement, un soulagement, un confort, voire un miracle pour une mère ayant vécu la maladie de son enfant comme un cauchemar. Ils permettaient de retrouver un bien-être physique (*Elle souffrait vraiment physiquement, ça la grattait, elle n'arrivait plus à dormir*) avec une reprise des activités habituelles mais aussi un bien-être psychologique (diminution de la tension de la nervosité) et social (*Par rapport au regard des autres, les dermocorticoïdes ça l'aide aussi à mieux vivre ; Ma fille a presque fait une déprime pendant ses vacances, elle n'osait plus sortir)* avec un retour à un équilibre familial.

Ainsi ces aspects positifs des dermocorticoïdes sont mis en balance avec les craintes ressenties et aboutissent à des stratégies de gestion des craintes variables selon les individus.

Certains recherchaient une réassurance, cherchaient à valider à confirmer les informations (*elles questionnent beaucoup plus le diagnostic et le traitement)* ; D'autres se focalisaient sur l'efficacité expérimentée des dermocorticoïdes, en minimisant les risques (*S'il y a des effets secondaires et bien il y aura des effets secondaires)*. Certains patients favorisaient la tranquillité, le mieux-être, l'apaisement, le confort par rapport aux galères, aux contraintes, au danger et à la dépendance. A l'inverse d'autres ont préféré supprimer totalement le risque avec un refus total des dermocorticoïdes. La plupart gérait leur craintes en adoptant un comportement visant à minimiser ces risques avec un retentissement sur l'adhésion thérapeutique .Trouver une alternative thérapeutique comme les médecines parallèles, favoriser l'application de traitements neutres comme les émollients, prendre en charge précocement les poussées ou à l'inverse retarder au maximum l'application des dermocorticoïdes (*j'ai tendance à attendre le dernier moment pour en mettre parce-que je me disais que je vais essayer de tenir encore un peu sans…C'est quand mon seuil de confort est dépassé quand je suis tout rouge que ça me démange de partout que j'en mets*), diminuer la quantité appliquée, sélectionner les zones les plus touchées, une application très brève dans le temps étaient autant de stratégies rapportées par les patients visant à diminuer le risque.

Enfin certains diminuaient la dépendance en s'attachant à réaliser une décroissance progressive, ou faisaient du sport pour se purifier et limiter les effets systémiques de la cortisone.

5. Autres obstacles à l'observance

D'autres obstacles à l'observance du traitement en dehors de la corticophobie ont été rapportés.

Les dermocorticoïdes étaient parfois difficilement acceptables sur le plan cosmétique avec un aspect gras et brillant de la peau gênant la vie relationnelle de certains patients adultes (*L'aspect cosmétique en fonction de la texture peut gêner : peau plus brillante, grasse, qui colle. Pour moi ça joue. Quand j'étais en recherche d'emploi, je n'en mettais pas pour ne pas arriver trop brillante à un entretien. J'en mets rarement le soir car mon mari n'aime pas ça.)*

La contrainte quotidienne que constituait le traitement à base de crème était au premier plan avec un temps d'application long quotidien ou biquotidien, la complexité du traitement et notamment des décroissances pour une maladie n'engageant pas le pronostic vital.

Ces contraintes entraînaient une frustration par rapport à l'effet symptomatique du traitement, un ras le bol, une lassitude, une fatigue, un sentiment de colère, de déception, ou de tristesse.

Certains patients étaient plus fatalistes ou résignés.

Les parents d'enfants atopiques, eux-mêmes atopiques parlaient d'un sentiment de culpabilité, de responsabilité d'avoir transmis la maladie à leur enfant. Ces sentiments étaient à l'origine d'un plus grand questionnement, et d'une meilleure adhésion au traitement.

C. Première version de l'outil

Le questionnaire élaboré à partir des items issus de cette analyse sélectionnés par le panel d'experts est détaillé en annexe (page 85). Les items sélectionnés ont été reformulés sous forme de questions.

Il comprenait :

- 2 items d'évaluation quantitative de la corticophobie (une échelle visuelle analogique entre 0 et 9, et une question avec réponse à choix multiples) et 1 item d'évaluation qualitative.
- 48 items sur les types de craintes et croyance et leur origine
- 18 items sur les caractéristiques des patients
- Nous avons utilisé l'abréviation CC pour Crèmes aux Corticoïdes, afin de ne pas répéter le terme Corticoïdes, qui comme nous l'avions vu à l'issue de l'analyse qualitative peut avoir un impact négatif.

D. Résultats de la première phase de validation de l'outil

1. Qualité de l'étude

Au total **208** patients ont répondu au questionnaire de mars à mai 2009.

Les pourcentages de réponse étaient satisfaisants : en effet le pourcentage de non-réponse était inférieur à 10% pour tous les items sauf les items 24 et 29.

2. Description de l'échantillon

Caractéristiques démographiques de la population étudiée

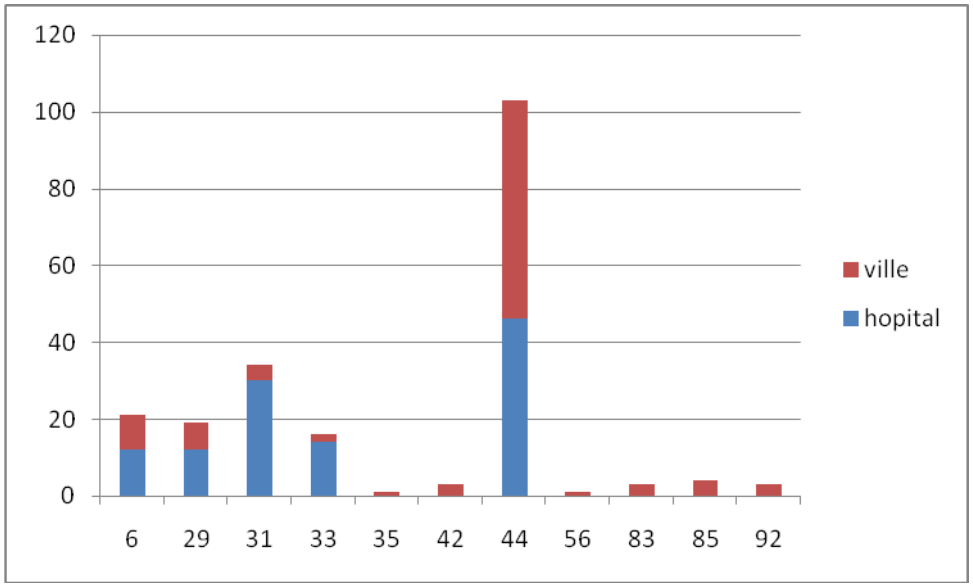
1. Les questionnaires ont été recueillis dans 11 départements. Ces départements correspondent aux centres investigateurs de Nantes (44, 85, 42, 35, 56), Bordeaux (33), Toulouse (31), Nice (6, 83) et Brest(29), mais également au lieu de recrutement par des dermatologues investigateurs membres du groupe psychodermatologie (92). Au total 5 centres hospitaliers universitaires et 53 médecins libéraux ont participé à l'étude.

L'origine des questionnaires recueillis est représentée dans les tableaux suivants :

Departement	hopital	ville	Total général
6	12	9	21
29	12	7	19
31	30	4	34
33	14	2	16
35		1	1
42		3	3
44	46	57	103
56		1	1
83		3	3
85		4	4
92		3	3
Total général	114	94	208

Tableau 9

Nombre de patients



départements

Tableau 10

2. Au total, 144 parents d'enfants atopiques ont été interrogés dont 114 femmes et 32 hommes. L'âge moyen des parents est de 32.75 ans, l'âge moyen des enfants est de 4.9 ans.

87 patients adultes ont été interrogés dont 27 hommes et 60 femmes. Leur âge moyen est de 30.5 ans.

4 patients n'ont pas précisé si les dermocorticoïdes leur avaient été prescrits pour eux ou pour leur enfant, ainsi il est impossible de savoir s'il s'agit de parents d'enfant atopique ou de patient atopique.

27 patients ont répondu que les dermocorticoïdes avaient été prescrits à la fois pour eux et pour leur enfant.

Le sexe des patients et parents interrogés sont répartis ainsi :

caractéristique	total	homme	femme
Parents d'enfant atopique n=	144	32	114
Moyenne d'âge des parents	32.75 ans		
Ecart type âge des parents	7.3		
Enfants n= (moins de 15 ans)	144	83	58
Moyenne d'âge des enfants	4.9 ans		
Ecart type âge des enfants	4		
Patients adultes n=	87	27	60
Moyenne d'âge des patients adultes	30.5 ans		
Ecart type âge des patients adultes	10		

Tableau 11

Les patients étant à la fois parent et patient ont les caractéristiques suivantes :

	Homme	Femme	âge moyen
Patient/parent n=	5	22	35.6 ans
Leur enfant n=	13	12	3.8 ans

Tableau 12

3. Les professions des patients interrogés sont réparties ainsi :

	parent	Patient adulte
Profession	1	1
étudiant	1	16
Ouvrier	5	2
Profession agricole	3	0
Profession libérale	10	4
Salarié	78	43
Sans emploi	25	15
Etudiant et salarié	1	2
(vide)	21	5
Total général	144	87

Tableau 13

Caractéristiques de la dermatite atopique dans la population étudiée :

1. **Sévérité de l'eczéma :**

Sévérité de l'eczéma	Pourcentage des patients
Modérée	41.1%
sévère	46.2%
Très sévère	12.7%

Tableau 14

2. **Evaluation du retentissement de l'eczéma :** à la question « A quel point l'eczéma vous a-t-il causé / a causé à votre enfant des soucis ces 3 derniers jours ? », la réponse des patients sur une échelle visuelle analogique entre 0 et 10 était en moyenne de **5.2** (écart type 2.87).

3. Ancienneté de l'eczéma

L'ancienneté de l'eczéma était variable dans la population étudiée et répartie ainsi :

Ancienneté de l'eczéma	Pourcentage des patients
Moins d'1 an	25.1%
Entre 1 et 5 ans	33.2%
Entre 5 et 10 ans	12.56%
Plus de 10 ans	29.2%

Tableau 15

4. Traitements antérieurs :

81.7% des patients étaient ou avaient été traités par dermocorticoïdes. Les autres traitements dont avaient bénéficiés les patients étaient : 93% d'émollients, 8% de photothérapie, 27.5% de Protopic®, 4.3% de Ciclosporine, **40.8% de l'homéopathie** !

3. Analyse descriptive

1. Prévalence de la corticophobie dans l'échantillon étudié :

a. **Evaluation quantitative de la corticophobie** : à la question « sur cette échelle (de 0 à 10) comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des crèmes à la cortisone ? » la réponse des patients était en moyenne de **4.24 (**écart type 2.78). Les réponses au second item d'évaluation quantitative de la corticophobie sont réparties ainsi :

Intensité des craintes	Pourcentage des patients
Pas du tout	19.3%
Un peu	26.1%
Moyennement	37.2%
Beaucoup	14.98%
énormément	2.42%

Tableau 16

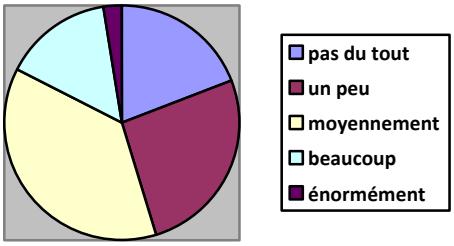


Figure 1

b. **Evaluation qualitative de la corticophobie :** L'intensité des craintes était variable dans la population étudiée et répartie ainsi :

Intensité des craintes	Pourcentage de patients
Angoissé	6.3%
Méfiant	20.8%
Prudent	44.4%
Indifférent	5.3%
A l'aise	14.1%
confiant	9.2%

Tableau 17

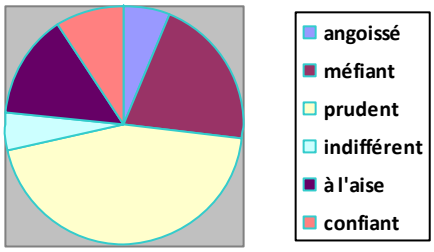


Figure 2

2. Prévalence des craintes et des croyances

Les prévalences des craintes et des croyances sont représentées dans le tableau suivant. Les pourcentages indiqués sont les pourcentages valides.

item	Pas du tout d'accord	Pas vraiment d'accord	Presque d'accord	Tout à fait d'accord
Les CC sont efficaces à court terme	2.9%	8.2%	33.5%	55.3%
Les CC sont efficaces à long terme	16.7%	42.2%	25%	16.2%
Les CC passent dans le sang	12.8%	20.4%	34.2%	32.7%
Les CC freinent la croissance	46.6%	32.9%	13.1%	7.3%
Les CC favorisent les infections	47.3%	35.2%	10.9%	6.9%
Les CC font grossir	39.4%	19.7%	27.1%	13.8%
Les CC abîment la peau	26.3%	28.8%	30.2%	14.6%
Les CC ont des effets sur ma santé future	14.1%	32.2%	36.1%	17.6%
Risque de dépendance	24.8%	24.9%	29.8%	20.5%
Risque d'accoutumance	16.2%	20.1%	36.7%	26.9%
Les CC deviennent inefficaces	14.8%	27.6%	37.9%	19.7%
Les CC apaisent mais ne traitent pas la cause	12.8%	13.2%	17.16%	56.9%
Les CC aggravent l'eczéma	57.6%	30.8%	8.3%	3.4%
Les CC empêchent l'eczéma de sortir	27.1%	32.5%	21.7%	18.7%
Les CC favorisent l'asthme	47.2%	39.1%	9.1%	4.6%
Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC	26.6%	25.6%	33%	14.8%
Les CC sont plus dangereux que les corticoides en comprimés	54.7%	37.2%	6.5%	1.5%
Le traitement est contraignant	21.1%	30.9%	29.4%	18.6%

Le traitement est compliqué	42.2%	44.1%	9.3%	4.4%
Le traitement par CC permet d'améliorer ma qualité de vie	5.5%	12.9%	39.3%	42.3%
Le traitement par CC permet d'améliorer mon bien-être	4.9%	9.9%	41.3%	43.8%
Les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques	7.8%	21.3%	45.8%	25%

item	jamais	parfois	souvent	Toujours
J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante	27.2%	32.5%	25.2%	15%
J'ai peur d'utiliser la crème pendant trop longtemps	19.8%	31.8%	29%	19.3%
J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières	27.9%	19.1%	20.6%	32.3%
Je trouve plus difficile d'appliquer la crème à mon enfant qu'à moi-même	32.9%	18.2%	16.5%	32.4%
Si mon médecin me prescrit des CC, je suivrais ses prescriptions	1%	15.5%	21.3%	62.3%
Je me traite le plus tard possible	39.1%	28.5%	20.8%	11.6%
Je me traite le moins longtemps possible	24.3%	23.8%	32.5%	19.4%
Lorsque j'applique la crème je prends soin de bien la faire pénétrer	1.4%	7.2%	26.6%	64.7%
J'évite de mettre des CC sur les mains de mon enfant	23.6%	9%	12.9%	54.5%
Lorsque le médecin me demande combien de tubes j'ai utilisé cela me fait peur	56.6%	22.7%	13.1%	7.6%
J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC	17.4%	26.4%	24.4%	31.8%

Tableau 18

3. Prévalence des origines

Les prévalences des origines sont représentées dans le tableau suivant. Les pourcentages indiqués sont les pourcentages valides.

item	jamais	parfois	souvent	Toujours
Concernant les CC avez-vous abordé avec votre médecin les points suivants :				
Les conséquences possibles sur la santé	**42.2%**	**27.4%**	**18.1%**	**12.2%**
La manière de l'appliquer	**14.6%**	**23.9%**	**28.3%**	**31.2%**
La quantité à appliquer	**16%**	**19.4%**	**27.2%**	**37.4%**
La durée du traitement	**4.4%**	**13.1%**	**26.2%**	**56.3%**
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant :				
Les zones sur lesquelles appliquer la crème	**8.6%**	**16.7%**	**30.9%**	**43.6%**
La quantité à appliquer	**14.3%**	**24.6%**	**31.8%**	**43.6%**
La façon d'arrêter le traitement	**28.1%**	**21.4%**	**18.9%**	**31.6%**
La survenue d'éventuels effets secondaires	**49.7%**	**23.3%**	**14.2%**	**12.7%**
Avez-vous reçu par votre médecin une information claire au sujet des CC	**31.5%**	**29.4%**	**22.3%**	**16.7%**
Avez-vous confiance en votre médecin	**1.5%**	**11.1%**	**35.7%**	**51.8%**
Les médecins et les pharmaciens m'ont donné les mêmes informations au sujet des CC	**20%**	**29%**	**32%**	**19%**
Quelqu'un m'a déjà mis en garde contre l'utilisation des CC				
Les médecins	**45.5%**	**31.2%**	**17.3%**	**5.9%**
Les pharmaciens	**46.8%**	**31.5%**	**14.8%**	**6.9%**
Les personnes de mon entourage	**15.8%**	**25.1%**	**39.9%**	**19.2%**
Les médias	**42.3%**	**32.8%**	**19.9%**	**5%**

Tableau 19

4. Prévalence de l'expérimentation d'un effet indésirable

Dans la population étudiée, **37.5%** des parents ou patients avaient déjà expérimenté un effet indésirable des dermocorticoïdes. Les effets indésirables rapportés sont les suivants :

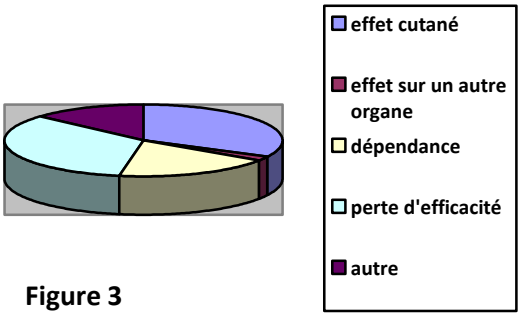


Figure 3

- Effet sur la peau : 46 soit 22.1%
- Effet sur un autre organe : 3 soit 1.4%
- Une dépendance : 26 soit 12.5%
- Une perte d'efficacité : 48 soit 23%
- Autre : prise de poids : 2, gonflements : 4, démangeaisons : 1 asthme : 2, poussée d'eczéma : 2, surinfection : 2, dépigmentation : 2, hyperpilosité : 1, picotement : 2, atrophie cutanée : 1.

16.8% des patients rapportaient la survenue d'un effet indésirable des dermocorticoïdes dans leur entourage.

5. Prévalence du recours aux médecines parallèles

86 soit **41.3%** des patients affirmaient avoir déjà reçu des soins par une autre personne qu'un médecin. Les types de personnes consultés étaient les suivantes :

- Guérisseur : 34 soit 16.3%
- Magnétiseur : 21 soit 10%
- Homéopathe : 2 soit 0.9%
- Ostéopathe : 1 soit 0.4%
- Cure thermale : 1 soit 0.4%
- Kinésiologue 1 soit 0.4%

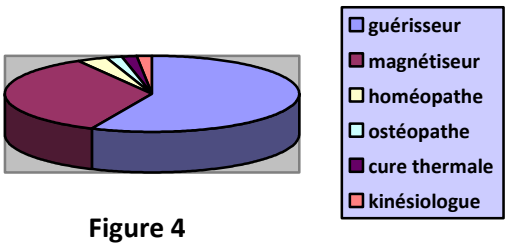


Figure 4

4. Analyse comparative univariée

Nous avons analysé la corrélation entre les 3 items d'évaluation quantitative (item 1 et 2) et qualitative (item 3) de la corticophobie et différents items du questionnaire.

1. Lien entre la corticophobie et les caractéristiques des patients

Il n'a pas été trouvé de lien significatif ni entre la corticophobie et la provenance ville ou hôpital, ni entre la corticophobie et le sexe.

En revanche nous avons pu montrer que s'il n'y avait pas de corrélation significative avec l'âge de l'adulte il existait une corrélation significative négative entre la corticophobie et l'âge de l'enfant comme le montre le tableau 20 en annexe (corrélation de Pearson -0.252, p=0.002). Plus l'enfant était jeune plus la corticophobie était importante.

2. Lien entre la corticophobie et les caractéristiques de la dermatite atopique

Nous n'avons pas montré de lien significatif entre la corticophobie et la sévérité, l'ancienneté et l'intensité du retentissement de la dermatite atopique dans notre étude. Il n'y a pas de lien entre la corticophobie et les antécédents familiaux de dermatite atopique.

La corticophobie ne semblait pas liée aux caractéristiques de la dermatite atopique.

3. Lien entre la corticophobie et l'adhésion au traitement

Il existait une corrélation significative positive entre la corticophobie et l'adhésion au traitement (item 25, $p<0.001$) : plus le patient était corticophobe, moins l'adhésion au traitement était bonne (cf tableau 21 en annexe).

4. Lien entre la corticophobie et les origines supposées issues de l'analyse qualitative :

a. Qualité de l'information reçue

Il n'y avait pas de lien significatif entre la corticophobie et le fait d'avoir abordé avec son médecin les conséquences possibles sur la santé, la manière d'appliquer les dermocorticoïdes, la quantité à appliquer, et la durée du traitement (items 30 à 33).

En revanche il existait un lien significatif entre la clarté de l'information reçue (item 38) et l'évaluation quantitative de la corticophobie par le patient ($p<0.05$, cf tableau 22 en annexe) : moins l'information reçue par le patient était claire plus celui-ci était corticophobe.

b. Présence de craintes non nommées

Il existait un lien significatif ($p<0.05$) entre les items 11 et 19 au sujet de la présence de craintes non nommées (item 11 : les CC ont des effets sur ma santé future ; item 19 : je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC) et la clarté de l'information reçue (item 38) (cf tableau 23 en annexe).

c. Divergence des discours

Il existait un lien de corrélation significatif entre les discordances des informations reçues sur les zones à traiter (item 34, $p<0.05$), la quantité de dermocorticoïdes à appliquer (item 35, $p<0.01$), et sur la façon d'arrêter le traitement (item 36, $p< 0.01$) et la corticophobie des patients : plus les patients avaient reçue une information divergente plus ils étaient corticophobes (cf tableau 24 en annexe). En revanche il n'y avait pas de lien entre la corticophobie et la divergence des informations reçues sur les effets indésirables.

d. Confiance en son médecin

Il existait un lien de corrélation significatif entre la corticophobie et la confiance en son médecin (item 39, $p<0.001$). Les patients ayant parfois confiance entre leur médecin sont plus corticophobes que ceux ayant souvent ou toujours confiance en leur médecin (cf tableau 25 en annexe).

5. Lien entre la corticophobie et l'expérience personnelle ou d'un proche de la survenue d'un effet indésirable

Il existait un lien significatif entre la survenue d'un effet indésirable des dermocorticoïdes pour soi-même ou pour un proche et la corticophobie : le patient était significativement plus corticophobe si

lui ou un de ses proches avait expérimenté un effet indésirable des dermocorticoides ($p<0.05$, cf tableau 26 en annexe).

6. Lien entre la corticophobie et les stratégies de gestion du risque :

a. Stratégie de diminution du risque

Il existait un lien significatif entre la corticophobie et les stratégies de diminution du risque : item 26 « je me traite le plus tard possible », et item 27 « je me traite le moins longtemps possible ». Les patients ayant des stratégies d'auto-réduction de doses étaient plus corticophobes ($p<0.001$, cf tableau 27 en annexe).

b. Bénéfices du traitement perçus

Nous avons pu montrer un lien significatif entre la corticophobie et les items de perception des bénéfices du traitement : le traitement par dermocorticoïdes permettait d'améliorer ma qualité de vie (item 49), d'améliorer mon bien-être (item 50), les bénéfices du traitement étaient plus fort que les risques (item 51). Les patients qui estimaient que les bénéfices du traitement étaient supérieurs au risque étaient moins corticophobes (cf tableau 28 en annexe).

c. Recours aux médecines parallèles

Il n'a pas été retrouvé de lien significatif entre la corticophobie et le recours aux médecines parallèles.

En conclusion cette analyse comparative a montré un lien de corrélation significatif entre la corticophobie et :

- **le jeune âge de l'enfant**
- **une mauvaise information du patient par les soignants**
- **Une mauvaise adhésion au traitement**
- **Un manque de confiance en son médecin**
- **La présence de craintes non nommées**
- **Le fait d'avoir reçu des discours divergents**
- **Le fait de se traiter le plus tard ou le moins longtemps possible**
- **l'expérience d'un effet indésirable des dermocorticoïdes**
- **des bénéfices perçus supérieurs aux risques du traitement**

E. Elaboration d'une échelle de mesure de la corticophobie

Après l'analyse descriptive (étude de la qualité des items : effet plancher, effet plafond, taux de non réponse) et la réalisation d'une matrice de corrélation permettant de détecter les items très corrélés donc redondants, 25 items étaient candidats pour l'analyse en composantes principales exploratoire. Après cette analyse 4 dimensions se dégageaient expliquant 46.5% de la variance. Au terme d'une analyse de fiabilité 22 items étaient retenus. L'étude de validité du contenu a permis d'en retenir 18. Une nouvelle analyse en composantes principales exploratoire réalisée avec ces 18 items montrait que 5 facteurs se dégageaient expliquant 60.7% de la variance :

Tableau 29

Variance totale expliquée

Composante	Valeurs propres initiales		
	Total	% de la variance	% cumulés
1	4,632	25,734	25,734
2	2,160	12,000	37,734
3	1,648	9,154	46,887
4	1,455	8,083	54,970
5	1,025	5,693	60,664
6	,858	4,767	65,431
7	,811	4,506	69,937
8	,766	4,256	74,193
9	,704	3,914	78,107
10	,627	3,482	81,588
11	,595	3,308	84,896
12	,535	2,971	87,868
13	,497	2,764	90,631
14	,447	2,482	93,113
15	,421	2,337	95,450
16	,345	1,914	97,364
17	,272	1,511	98,876
18	,202	1,124	100,000

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

Graphique des valeurs propres

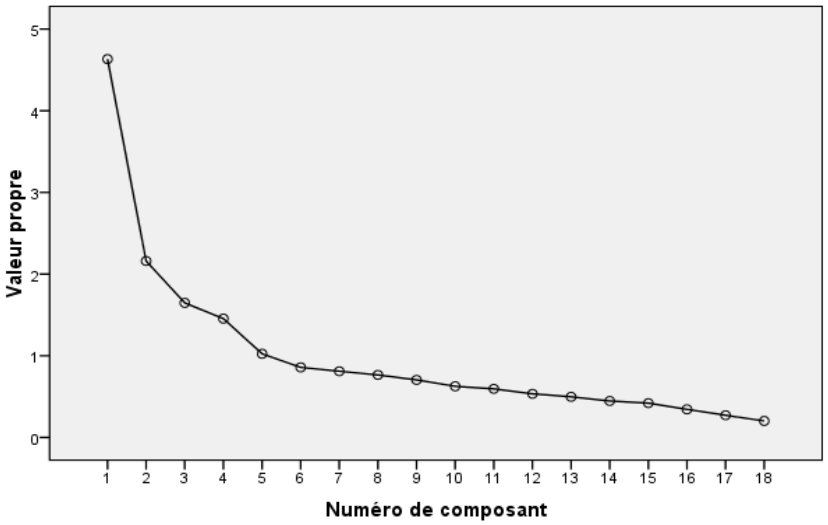


Figure 5

Matrice des composantes après rotation[a]

	Composante				
	1	2	3	4	5
Les CC passent dans le sang	,560	,111	,231	-,297	,083
Les CC font grossir	,673	,077	-,063	,046	-,188
Les CC abîment la peau	,687	,074	,227	,050	,188
Les CC ont des effets sur ma santé future	,736	,270	,134	-,055	,110
Le traitement par CC devient progressivement inefficace	,468	,076	,170	,019	,445
Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC	,206	,725	,104	,033	,047
J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante	,208	,719	,190	,012	,188
J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières	,119	,673	,067	-,117	,236
Je me traite le plus tard possible	-,033	,238	,045	,109	,810
Je me traite le moins longtemps possible	,196	,256	-,019	,014	,754
Avez-vous abordé avec votre médecin la manière d'appliquer les CC	,035	-,032	,116	,912	,056
Avez-vous abordé avec votre médecin la quantité de CC à appliquer	,037	,033	,197	,890	,068
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la quantité à appliquer	,035	,100	,762	,239	,044
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la façon d'arrêter le traitement	,103	,213	,742	,084	-,155
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la survenue d'éventuels effets secondaires	,077	-,018	,694	,020	,124
Les médecins et les pharmaciens m'ont donné les mêmes informations au sujet des CC	,159	,175	,682	,019	,072
J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC	,061	,806	,106	,058	,125
Les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques	,606	,136	-,002	,166	,115

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.
Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a. La rotation a convergé en 6 itérations.

Tableau 30

L'échelle en 5 dimensions et 18 items ainsi obtenue est la suivante :

Dimension 1 : CRAINTES / RETICENCES

Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC
J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante
J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières
J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC

Dimension 2 : CROYANCES / REPRESENTATIONS

Les CC passent dans le sang
Les CC font grossir
Les CC abîment la peau
Les CC ont des effets sur ma santé future
Le traitement par CC devient progressivement inefficace
Les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques

Dimension 3 : COHERENCE DES MESSAGES / INFORMATIONS DELIVRE(E)S

Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la quantité à appliquer
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la façon d'arrêter le traitement
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la survenue d'éventuels effets secondaires
Les médecins et les pharmaciens m'ont donné les mêmes informations au sujet des CC

Dimension 4 : QUALITE DES ECHANGES

Avez-vous abordé avec votre médecin la manière d'appliquer les CC
Avez-vous abordé avec votre médecin la quantité de CC à appliquer

Dimension 5 : STRATEGIES D'ACTION

Je me traite le plus tard possible
Je me traite le moins longtemps possible

L'homogénéité des dimensions est satisfaisante :

	CRAINTES	CROYANCES	COHERENCE	ECHANGES	STRATEGIES
α de Cronbach	0.777	0.742	0.741	0.861	0.691

Tableau 30

L'analyse multi-trait retrouvait des propriétés psychométriques satisfaisantes : validité convergente>0.4 et validité discriminante<0.4 (cf tableau 31 en annexe).

IV. DISCUSSION

Cette étude confirme une forte prévalence de la corticophobie chez les patients adultes et les parents d'enfants atteints de dermatite atopique et un impact de la corticophobie sur l'observance thérapeutique déclarée. Cette étude permet de mieux comprendre la nature de la corticophobie et ses différentes facettes, ses sources et ses conséquences que nous allons discuter.

A. Validité de l'étude

1. Etude qualitative

La première partie de l'étude a consisté en une étude de type qualitatif dont l'objectif était d'explorer le champ de la corticophobie. Cette étude a été réalisée selon la méthode des groupes focalisés en respectant les pratiques recommandées par Andrien (36), associée à la réalisation d'entretiens. Au total 36 personnes (patients atopiques, parents d'enfant atopique, médecins généralistes et pharmaciens) ont participé à cette étude permettant d'atteindre cet effet de saturation du contenu attendu puisqu'au terme des différents entretiens nous avons pu observer que certaines déclarations des participants correspondaient à des items déjà rapportés auparavant.

Un des biais de cette analyse qualitative concerne le recrutement des médecins généralistes. En effet ceux-ci étaient des médecins généralistes impliqués dans l'enseignement avec un recul important sur leurs pratiques, l'évolution de leur formation et pour certains sensibilisés au concept d'éducation thérapeutique. Ainsi le rôle du médecin généraliste apparait comme dominant et peut-être surévalué dans l'origine des craintes des patients à l'issue de l'analyse qualitative alors que son rôle ressort moins au terme de la première phase de validation par rapport au rôle de l'entourage : 39.9% des patients avaient « souvent » eu des mises en gardes par leur entourage contre 17.3% par leur médecin. Cependant ce biais a sans doute permis une analyse plus riche du rôle des médecins dans la corticophobie des patients.

2. Première étape de validation de l'instrument

Le nombre de patients inclus est supérieur au nombre de patients souhaité (208 patients inclus pour 200 souhaités).

Le schéma de l'étude a été élaboré de façon à inclure des patients suivis à l'hôpital et en ville afin d'éviter un biais de sélection lié à un recrutement hospitalier exclusif. En effet, les patients atopiques suivis à l'hôpital pouvaient avoir un profil particulier (maladie plus sévère, échec

thérapeutique, comorbidités) rendant leurs représentations par rapport aux dermocorticoïdes différentes de celles des autres patients. Ainsi des dermatologues libéraux ont été sollicités dans les différents centres permettant d'obtenir une répartition homogène des patients entre la ville et l'hôpital puisque 114 (54.8%) patients ont été recrutés en milieu hospitalier et 94 (45.2%) en ville. Ce biais de sélection a donc bien été évité. Seule l'étude de Fukaya (31), parmi les études précédentes étudiant la prévalence de la corticophobie, a été réalisée dans ces 2 populations.

Un grand nombre de patients ont été recrutés dans le département de Loire Atlantique en raison d'une plus grande promotion de l'étude dans ce département qui était naturelle car c'était celui des investigateurs principaux. L'élargissement de l'étude aux autres centres avait pour but d'inclure un plus grand nombre de patients en moins de temps et non d'obtenir un recrutement équilibré entre les différents centres. Ainsi, malgré un effet centre probable, il ne nous a pas semblé que ce déséquilibre de recrutement constituait un biais important pour notre étude.

L'analyse des caractéristiques des patients est marquée par une surreprésentation des femmes à la fois parmi les parents d'enfants atopiques et parmi les patients adultes. La présence d'un plus grand nombre de femmes parmi les parents d'enfants atopiques est vraisemblablement liée à une plus grande disponibilité de celles-ci pour se rendre aux consultations. La prédominance des femmes dans la population des patients adultes est moins claire, il n'est pas rapporté dans la littérature de sex ratio en faveur de l'un ou l'autre sexe aussi bien chez les enfants que chez les adultes (2, 3, 4, 39). Les autres caractéristiques des patients étudiés sont comparables aux patients rencontrés en pratique quotidienne. La sévérité de l'eczéma est difficilement comparable aux données de la littérature car nous avons utilisé dans cette étude une méthode d'évaluation subjective non validée. Dans notre étude 41.1% des patients estimaient avoir un eczéma modéré et 46.2% un eczéma sévère, seul 11.2% des patients pensaient avoir un eczéma très sévère. L'étude de Jenner (9) sur 85 patients australiens ayant utilisé le Nottingham Eczema Severity Score (qui est un score d'autoévaluation de la sévérité de l'eczéma) retrouvait que 24.7% des patients estimaient avoir un eczéma léger, 49.4% un eczéma modéré et 25.9% un eczéma sévère. Dans notre étude nous retrouvons moins d'eczéma estimé comme très sévère.

Enfin nous avons pu observer dans cette phase de l'étude un très bon taux de réponse aux questions. En effet le taux de non réponse était inférieur à 10% pour pratiquement tous les items (seuls les items 24 et 29 avaient des taux de non réponse supérieurs à 10%).

Une donnée manquante dans notre étude est le nombre de patients ayant refusé de répondre au questionnaire, ceux-ci étant remis de façon incidente au cours des consultations. En

pratique ce nombre paraît faible après avoir interrogé les investigateurs du service de dermatologie de Nantes.

Notre méthodologie, les caractéristiques des patients étudiés ainsi que le fort taux de réponse au questionnaire sont des éléments permettant de rendre les données de cette étude interprétables.

B. La corticophobie existe

Les deux étapes de notre étude : l'analyse qualitative d'une part puis l'analyse descriptive de la phase de validation de l'outil d'autre part, confirment que la corticophobie est bien réelle dans le domaine de la dermatite atopique.

Au cours des entretiens nous avons pu constater que les patients mais également les soignants avaient des craintes au sujet des dermocorticoïdes, ce qui a été confirmé dans la deuxième partie de l'étude. En effet les patients situaient en moyenne l'intensité de leur crainte (item 1) à 4.2 sur une échelle de 0 à 10. Par ailleurs seuls 19.2% des patients déclaraient ne pas avoir de crainte au sujet des dermocorticoïdes, et plus d'un tiers (37.2%) en avaient « moyennement », ce résultat est en accord avec la moyenne des réponses à l'item 1 (EVA). Enfin près de la moitié des patients (44.4%) se sentaient « prudents » à l'égard des dermocorticoïdes.

Ainsi nous mettons en évidence que 80.2% des patients ont des craintes vis-à-vis des dermocorticoïdes. Ces résultats corroborent ceux des études antérieures : l'étude de Charman (28) trouvait une prévalence de 72.5%, celle de Hon (29) entre 40 et 60% selon la sévérité de l'eczéma, et celle de Fischer (23) 40%. Ces différences de prévalence peuvent être expliquées d'une part par le type de question utilisé dans notre étude (5 modalités de réponse possibles) qui permet de dépister des situations intermédiaires par rapport à des questions binaires, et d'autre part par les différences des représentations sociales de la corticophobie comme nous le verrons plus tard.

Les craintes rapportées vis-à-vis des dermocorticoïdes étaient variables dans leur intensité et dans leur objet. Ces nuances de la corticophobie n'ont pas été rapportées dans les études précédentes. Nous allons étudier dans les paragraphes suivants les différents types de craintes identifiés au cours de cette étude.

1. Des craintes variables en intensité

Au cours de l'analyse qualitative nous avons pu constater que les termes utilisés en association avec les dermocorticoïdes variaient dans un intervalle relativement large d'intensité de « serein » à « toxique ». Ce large spectre d'intensité était retrouvé dans l'analyse de la seconde partie de l'étude où l'on constatait que l'intensité des craintes variait de « pas du tout » à « énormément », et de « confiant » à « angoissé ».

Cette analyse de l'intensité de la corticophobie montre que si la plupart des patients ont des craintes que l'on pouvait qualifier de modérées, certains en ont une peur intense qu'une simple question à réponse binaire n'aurait pas permis de dépister.

2. Des craintes variables par leur objet

Au cours de cette étude nous avons pu identifier deux grands types de craintes : les craintes nommées correspondant aux croyances fondées ou non liées aux représentations des patients et les craintes non nommées ou sans objet précis dont la prévalence était importante.

a. Les craintes nommées

Les patients redoutaient essentiellement **les effets secondaires** des dermocorticoïdes qu'ils connaissaient relativement bien. En effet 37.5% en avaient déjà fait l'expérience.

L'objet principal des craintes étaient les effets secondaires cutanés, et 44.87% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes abîment la peau. Les effets secondaires cutanés rapportés étaient principalement l'atrophie cutanée, la dépigmentation, la surinfection. La survenue de télangiectasie n'a pas été citée par les patients. Ces craintes étaient fondées sur une réalité scientifique. En effet le risque d'atrophie cutanée est réel, bien que 2 études aient montré l'absence de survenue d'une atrophie cutanée sur le long terme (18 semaines) aux doses habituelles (16, 40). Par ailleurs, certains patients évoquaient des effets secondaires imaginés comme le risque de survenue de cancer de la peau.

La crainte d'un effet indésirable systémique était présente chez les patients et était liée au fait que la plupart des patients pensaient que les dermocorticoïdes passent dans le sang (34.2% et 32.6% étaient respectivement « presque » et « tout à fait » d'accord avec cette idée). Les principales craintes concernaient le retentissement sur la croissance et la prise de poids mais ces craintes restaient peu fréquentes (46.6% et 39.4% ne sont pas du tout d'accord avec ces items).Le risque d'insuffisance surrénalienne a été évoqué par certains patients adultes au cours des entretiens. Au

cours de la première partie de l'étude nous avons pu découvrir que certains patients imaginaient un effet sur le cœur ou d'autres organes.

Ces résultats sont comparables à ceux des études de Charman (28) et de Hon (29) : les craintes des patients avaient pour objet les effets indésirables cutanés et systémiques représentés principalement par l'atrophie cutanée et le retentissement sur la croissance de l'enfant. A ces craintes fondées s'associaient des craintes imaginées comme le risque de survenue d'un cancer.

Les patients rapportaient des craintes liées aux **modalités d'application** des dermocorticoïdes. 40.2% des patients avaient « souvent » ou « toujours » peur d'en mettre trop, 48.3% d'en mettre trop longtemps, 52.9% craignaient d'en mettre sur des zones ou la peau est plus fine comme les paupières.

Ces craintes liées aux modalités d'application ne sont pas rapportées dans la littérature. Ces craintes de « mal faire » et surtout dans mettre trop sont en rapport avec la crainte de favoriser la survenue d'un effet indésirable et trouvent leur genèse dans la qualité de l'information reçue comme nous le verrons plus tard.

Tout au long de notre étude une crainte prépondérante des patients concernait le risque de **dépendance** (impossibilité d'arrêter le traitement) ou d'**accoutumance** (augmentation des doses pour obtenir le même effet). Les mots des patients recueillis au cours des entretiens étaient forts pour exprimer cette crainte : « on a peur de devenir dépendant aux dermocorticoïdes, on ne peut plus s'en passer. C'est un peu comme un drogué qui a besoin de sa drogue sauf que nous on n'a pas le choix », « j'ai peur qu'il faille en mettre toujours plus et plus souvent ». L'analyse descriptive de la seconde partie de l'étude montrait que 57.3% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le risque d'une dépendance et 63.8% étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le risque de survenue d'une accoutumance.

Ces craintes de survenue d'une forme de dépendance ou de résistance au traitement sont également rapportées dans la littérature : dans l'étude de Hon (29) 8% des patients ayant un eczéma léger et 7% des patients ayant un eczéma modéré craignaient une résistance ou une dépendance, dans l'étude de Charman (28) 2.5% des patients pensaient qu'il existait un risque de survenue d'une dépendance, et dans l'étude de Fukaya (31) 89% des patients utilisant des dermocorticoïdes ressentaient un risque de résistance au traitement.

Ce risque de survenue d'une dépendance ou d'une accoutumance est à rapprocher du sentiment de perte d'efficacité du traitement. : « J'ai peur que ça ne marche plus à force d'en mettre ». 57.6% des patients pensaient que le traitement par dermocorticoïdes devient progressivement inefficace. Cette notion est renforcée par l'idée que les dermocorticoïdes sont efficaces à court terme mais pas à long terme. En effet alors que 88.8% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes étaient efficaces à court terme, seuls 41.2% pensaient qu'ils étaient efficaces à long terme. Ce sentiment de perte d'efficacité associé à une efficacité transitoire des dermocorticoïdes est également décrit dans l'étude de Fukaya (31).

Ces craintes de survenue d'une dépendance ou d'une perte d'efficacité semblent fondées puisque parmi les patients ayant fait l'expérience d'un effet indésirable des dermocorticoïdes 12.5% rapportaient la survenue d'une dépendance et 23%, une perte d'efficacité.

La dépendance aux dermocorticoïdes reste mal éclaircie sur le plan physiopathologique mais en pratique cet effet est décrit. Rapaport et Lebwohl (41) rapportaient en 2003 plusieurs types de dermatoses liées à une application excessive de dermocorticoïdes. Le motif initial de prescription était variable : eczéma, dermite seborrhéique ou rosacée. La caractéristique commune des « Red Face Syndrome », « Post Peel erythema syndrome » et« Red scrotum Syndrome » étaient une application prolongées de dermocorticoïdes avec la survenue de « syndrome de sevrage » à l'arrêt se traduisant par la survenue d'un erythème associée à la sensation de brûlure (The red burning skin syndrome), calmé par une nouvelle application de dermocorticoïdes conduisant à la « steroid addiction » décrite par les auteurs. Dès 1979, Kligman décrivait cette addiction aux dermocorticoïdes à l'origine de pseudo-rosacées ou de dermite péri-orales (42). Il faut noter que les cas cliniques rapportés dans cet article concernaient une application très prolongée de dermocorticoïdes forts et une corticothérapie orale avait souvent été associée. La dépendance aux dermocorticoïdes semble pouvoir survenir mais pour des doses élevées de dermocorticoïdes forts, ce qui n'est pas utilisé en pratique pour le traitement de la dermatite atopique.

Le risque de survenue d'une accoutumance ou d'une perte d'efficacité des dermocorticoïdes renvoie vers la notion de tachyphylaxie qui est souvent associée aux effets secondaires des dermocorticoïdes.

En réalité, les données concernant la survenue d'une tachyphylaxie ne sont pas univoques. Ce phénomène avait tout d'abord été démontré par Du Vivier en 1976 (43) avec la survenue d'une perte de l'effet vasoconstricteur des dermocorticoïdes au bout de quelques jours et d'autant plus rapidement que le dermocorticoïde était puissant, ainsi qu'une perte de l'effet antiprolifératif. En

1986 Singh (44) corroborait ces résultats en montrant que si les dermocorticoïdes inhibaient la formation d'une papule lors d'un prick test à l'histamine pendant 8 jours, ils observaient une totale tolérance à partir du 14ème jour avec de nouveau une réaction à l'histamine malgré l'application des dermocorticoïdes. Ainsi dans l'étude de Miller en 1999 (45) étudiant la tachyphylaxie aux dermocorticoïdes dans le psoriasis, 57% des dermatologues interrogés pensaient que cet effet survenait à la 8ème semaine. Ils définissaient la tachyphylaxie comme l'aggravation d'une plaque malgré le traitement lors de deux examens consécutifs. Sur les 32 patients suivis pendant 12 semaines, aucun n'avait présenté de perte d'efficacité des dermocorticoïdes. Aucune étude ne démontre cet effet actuellement. Ainsi en 2005 Feldman (46) rapprochait cette perte d'efficacité aux études évaluant la compliance des patients et évoquait la possibilité que cette perte d'efficacité des dermocorticoïdes observée en pratique était davantage le reflet d'une diminution de la compliance que d'un réel effet de tolérance.

Il existe donc bien un sentiment global aussi bien des patients que des soignants d'une perte progressive d'efficacité du traitement probablement davantage liée à une diminution des applications comme le montrent les études évaluant l'adhésion au traitement (21, 22, 23). Cette perte progressive d'adhésion thérapeutique dans la dermatite atopique est commune avec les autres maladies chroniques (34). Au cours des entretiens les patients décrivaient une forme de lassitude vis-à-vis du traitement : « Le côté frustrant des dermocorticoïdes c'est que ça soigne mais ça ne soigne pas vraiment la maladie. Ca apaise mais ça ne guérit pas. » ; « J'ai peur de ne jamais guérir et de devoir mettre des dermocorticoïdes toute ma vie ». 74.1% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes apaisent mais ne traitent pas la cause de l'eczéma (item 15). Si les dermocorticoïdes apportaient un soulagement très efficace aux démangeaisons, à la sécheresse de la peau, et à tous les symptômes gênants associés à la pathologie rétablissant un bien-être, un confort, ils ne constituaient qu'un traitement du symptôme, renvoyant les personnes touchées à des interrogations sur les causes et à une forme de résignation face à une pathologie chronique, qui « sort » ou « se cache ». La réticence à utiliser les dermocorticoïdes traduit donc aussi une réticence à entrer dans un processus de chronicisation, à accepter la non guérison. Le dermocorticoïde est alors utilisé pour le soulagement qu'il apporte lors des crises, que l'on veut vite oublier dès que cela va mieux ; il constituait une aide mais pas une solution satisfaisante : « Ça soulage en surface. Ça ne soigne pas l'origine ».

A côté de ces craintes d'effets indésirables les patients rapportaient des craintes liées à des **croyances** ou à des **représentations** non fondées sur une réalité scientifique.

Au cours des entretiens nous avons pu nous apercevoir qu'un nombre non négligeable de patients pensaient « qu'il faut laisser sortir l'eczéma » : « On avait l'impression que quand on arrêtait les corticoïdes ce qui était caché ressortait », « moi je me dis que si ça doit sortir il faut laisser sortir ». Certains pensaient même que cela pouvait favoriser la survenue d'asthme : « A force d'utiliser de la cortisone ça faisait rentrer l'eczéma et on pouvait avoir de l'asthme à la place. »

Les croyances amenant à penser que les dermocorticoïdes aggravent l'eczéma ou peuvent favoriser un asthme n'étaient pas partagées par la plupart des patients (seuls 11.7% pensent qu'ils aggravent l'eczéma et 13.8% qu'ils favorisent l'asthme). En revanche 40.4% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes empêchaient l'eczéma de sortir !

Les croyances et les représentations sur la maladie et la santé en générale sont deux concepts différents qui connaissent un intérêt croissant mais ces deux termes ne sont pas tout à fait synonymes comme nous allons le voir. Les représentations pourraient être définies ainsi : « La réalité n'est pas ce qu'elle est mais ce que les représentations en font (…). Ce qui signifie qu'elles n'ont pas besoin de preuves pour être, qu'éventuellement elles tirent les preuves d'elles-mêmes et que, sans ce préoccuper d'être elles-mêmes prouvées, elles s'offrent à prouver des choses en dehors d'elles. » (47).

Comme l'explique Sylvie Carbonnelle dans son article sur les *jalons pour une analyse critique des représentations de la maladie* (48), les représentations peuvent être analysées selon des perspectives différentes :

- Les représentations de la maladie rattachées aux croyances, du point de vue de leur rationalité : « Il s'agissait de distinguer le primitif du moderne, la croyance de la connaissance. »

- Les représentations de la maladie comme modèles cognitifs pouvant être « cohérentes et rationnelles à leur façon». Et s'inscrivant dans une relativité culturelle de la maladie.

- Dans un autre courant « interprétatif », « les représentations de la maladie ne constituent plus des objets de pensées aux contours bien établis (des contenus, des savoirs) mais plus largement des processus d'attribution de sens par lesquels l'individu explique et interprète l'expérience de la maladie. »

Ainsi les croyances ne sont qu'une partie des représentations de la maladie. Les croyances ont également été appelées « théories profanes » ou « distorsions cognitives » (49).

Leur prévalence confirmée dans notre étude renforce la nécessité de les explorer mais leur prise en compte dans la stratégie thérapeutique n'est pas simple comme nous le verrons plus loin car il ne suffit pas de considérer ces croyances ou ces représentations comme étant justes ou fausses et d'en informer le malade pour améliorer les comportements thérapeutiques.

La prévalence de ces représentations explique probablement le recours important aux médecines parallèles que nous avons pu constater dans notre étude. 40.8% des patients ont eu recours à l'homéopathie, 41.3% avaient déjà consulté un soignant autre qu'un médecin comme un guérisseur (13.3%) ou un magnétiseur (10%). L'importance du recours à des thérapeutes non médecins est retrouvée dans d'autres études comme celle de Fukaya (31) ou de Fischer (23) dans laquelle 57% des patient exprimaient une préférence pour les médecines « naturelles ».

Cette attractivité des médecines parallèles peut s'expliquer tout d'abord par un courant actuel de promotion du « naturel », du « bio » au dépend de ce qui peut polluer (un patient évoquait lors d'un entretien « cette pollution de l'organisme » par les dermocorticoïdes) et où la médecine occidentale est remise en question.

Contre toute attente le recours aux médecines parallèles n'est pas lié significativement à la corticophobie dans notre étude. Ainsi il semble que devant l'absence de cause évidente à leur maladie ou celle de leur enfant, ce manque de compréhension, ce sentiment d'inefficacité, les patients soient à la recherche d'une solution qu'ils trouvent parfois dans les médecines parallèles comme l'exprimait une mère : « Je connais quelqu'un qui avait énormément d'eczéma et qui par l'acupuncture et l'homéopathie a réussi, alors je me dis qu'il y a d'autres choses que je n'ai pas encore trouvées et qui peuvent peut-être la soigner ». Cette quête d'une solution efficace n'est donc pas forcément liée à une crainte des dermocorticoïdes.

b. Les craintes non nommées

Au cours des entretiens certains patients exprimaient des craintes non nommées ou vagues, sans association à un effet précis : « Il y a des risques mais ça reste flou pour moi ». Pour certains, ces craintes vagues sont en rapport avec une association au terme fort dans leur esprit de « cortisone » : « C'est vrai que la cortisone ça fait toujours peur ». D'autres patients invoquaient la méconnaissance scientifique du moment : « En fait, on ne sait pas, on image pour son futur. Je me dis est-ce qu'après on va nous dire que ce n'était pas bien d'appliquer la Diprosone. Quelque part, peur que dans quelques années ça puisse donner quelque chose… »

Dans la seconde partie de l'étude ces craintes vagues avaient une prévalence importante. En effet 53.7% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes avaient un effet sur la santé future, et 47.8% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait qu'ils n'en connaissaient pas les effets secondaires mais qu'ils avaient peur des dermocorticoïdes.

Le concept de craintes vagues est également retrouvé dans la littérature. Dans l'étude de Charman (28) 24% des patients redoutaient des effets non spécifiques à long terme.

Dans notre étude nous avons pu montrer que les craintes vagues (item 11 et 19) sont corrélées de manière significative à la clarté de l'information reçue (item 38). Ce point sera discuté plus loin.

La corticophobie semble également « cachée » dans certains comportements déclarés. Ainsi il est probable que le besoin de réassurance, ou le comportement thérapeutique visant à diminuer les doses de dermocorticoïdes appliquées, exprimés fréquemment par les patients traduisent un sentiment de crainte globale vis-à-vis des dermocorticoïdes chez des malades ne se déclarant pas forcément comme corticophobes (56.2% des patients avaient « souvent » ou « toujours » besoin d'être rassurés vis-à-vis du traitement, 32.4% et 51.9% des patients se traitaient « souvent » ou « toujours » respectivement le plus tard possible et le moins longtemps possible).

Ainsi les facettes de la corticophobie sont multiples et les craintes sont variables tant par leur intensité que par leur objet. Les craintes sont représentées majoritairement par la crainte des effets secondaires cutanés ou systémiques et la crainte de survenue d'une dépendance ou d'une perte d'efficacité. Mais certaines craintes sont plus subtiles liées à des effets imaginés (comme le risque de survenue d'un cancer de la peau) ou aux croyances à propos du traitement et aux représentations de la maladie, ou bien encore vagues, et enfin certaines craintes ne sont pas déclarées comme telles par le patient mais semblent se traduire par des comportements spécifiques (besoin de réassurance, réduction systématique des doses).

Ainsi le champ de la corticophobie est vaste et complexe et il semble trop réducteur de l'explorer par une simple question à réponse binaire, ou par une échelle visuelle analogique ce qui permettrait certes de dépister quelques patients corticophobes mais pas de comprendre leur fonctionnement pour adapter les stratégies de prise en charge.

C. Caractéristiques des patients corticophobes

Dans notre étude nous nous sommes attachés à recruter un échantillon aussi représentatif que possible des patients atteints de dermatite atopique. L'analyse de corrélation n'a pas montré de lien significative entre la corticophobie et la provenance des patients (ville ou hôpital), ni entre la corticophobie et le sexe des patients. Ce dernier résultat peut être biaisé par le fait que la plupart des parents d'enfant atopique et des patients adultes étaient des femmes.

L'âge n'est pas lié à la corticophobie pour les adultes, en revanche pour les parents nous avons pu montrer que la corticophobie est corrélée de façon significative au jeune âge de l'enfant. Ainsi plus l'enfant est jeune plus les parents sont corticophobes. Cette corrélation n'est pas rapportée dans la littérature. Dans notre étude ce lien est renforcé par le fait que 32.4% des parents trouvaient qu'il était « toujours » plus difficile d'appliquer des dermocorticoïdes à son enfant qu'à soi-même et renvoie aux notions de responsabilité des parents et à leur souci de faire pour le mieux : « pour moi on ne sait pas les effets que ça aura plus tard sur sa santé ; je ne sais pas si je lui fais du mal sur le long terme, si derrière je ne suis pas en train de laisser à mon enfant un problème ».

Nous n'avons pas montré dans cette étude de corrélation significative entre la corticophobie et les caractéristiques de la dermatite atopique (sévérité, ancienneté, retentissement). Ce résultat rejoint celui de l'étude polonaise de Jenerowicz (30).

Ce résultat renforce l'intérêt d'une recherche systématique de la corticophobie quel que soit l'âge, le sexe, la provenance ou l'histoire de la maladie.

D. Analyse des facteurs explicatifs de la corticophobie

Au cours de l'analyse qualitative nous avons pu mettre en évidence plusieurs origines des craintes des patients, certaines étant liées aux soignants et à l'entourage que nous appellerons les causes externes, et d'autres liées à l'histoire de la maladie et au vécu du patient que nous

appellerons les causes internes. Ces différentes origines supposées ont par la suite été explorées dans la deuxième partie de l'étude.

1. Les causes externes

Les soignants

Lors de l'analyse qualitative les patients ont évoqué comme principale origine de leurs craintes le discours des soignants, celui des médecins généralistes, des pharmaciens et également des dermatologues. Plusieurs aspects de ce discours pouvaient être source de craintes.

1. La qualité de l'information reçue

Un des facteurs associés à la corticophobie mis en évidence au cours de l'étude qualitative est la qualité de l'information délivrée au patient par le médecin ou le pharmacien. En effet au cours des entretiens certains patients avaient des interrogations sur les doses à appliquer, la manière d'arrêter le traitement et notamment de réaliser la décroissance des dermocorticoïdes lorsque celle-ci était prescrite. Cette confusion était à l'origine d'une peur de mal faire. Cette qualité de l'information reçue par les patients a donc par la suite été explorée dans la deuxième partie de l'étude.

Au cours de l'analyse des données du questionnaire 42.2% des patients n'avaient jamais abordé avec leur médecin les conséquences possibles du traitement sur la santé, 14.6% n'avaient jamais abordé avec leur médecin la manière de l'appliquer et 16% la quantité à appliquer. Enfin 31.5% des patients estimaient n'avoir « jamais » reçu une information claire au sujet des dermocorticoïdes, et 29.4% en avoir reçu une « parfois ».

Nous avons montré que si les items 30 à 33 (contenu de l'information délivrée) ne sont pas corrélés à la corticophobie, la clarté de l'information reçue (item 38) est significativement corrélée avec la corticophobie (items 1 et 2). De plus la clarté de l'information reçue est également liée significativement avec les items 11 et 19 évoquant les craintes non nommées.

Ce résultat trouve écho dans la littérature. Dans l'étude de Hon (29) seulement 50% des patients avaient parlé des effets indésirables avec leur médecin ou leur dermatologue. Beattie (24) évoquait une méconnaissance des traitements à l'origine de craintes infondées. Le manque de clarté de l'information est donc un facteur explicatif important de la corticophobie, à l'origine notamment de craintes non nommées.

Associé à un manque de clarté, une information insuffisante est également anxiogène et à l'origine de questionnement comme l'illustrent les déclarations de patients : « Nous dire qu'il faut faire attention sans nous dire pourquoi ça nous fait réfléchir », « Quand on demande pourquoi il faut faire attention, ils répondent que c'est de la cortisone, ça n'est pas une réponse. », « il n'y a pas d'effets secondaires mais allez-y doucement ». Fukaya notait également que plus le médecin donnait d'informations, moins le patients avait de craintes au sujet du traitement (31).

Parmi les informations reçues par les patients, les mises en garde des soignants ont été rapportées comme source de crainte notamment lorsqu'elles étaient répétées : « Il faudrait que les médecins arrêtent de dire au patient sans arrêt de faire attention. ». Dans notre étude 23.3% des patients avaient eu « souvent » ou « toujours des mises en garde de la part de leur médecin, et 21.8% de leur pharmaciens.

2. Les divergences de discours

Au cours de leur parcours, les patients consultaient la plupart du temps plusieurs médecins. 23.5% avaient consulté au moins 2 médecins généralistes, et 33.5% au moins 2 dermatologues. Les divergences de discours des différents médecins consultés apparaissent comme étant une origine importante des craintes des patients. La réalité de ces divergences était déjà manifeste au cours des entretiens et était confirmée par la deuxième partie de l'étude (items 34 à 37). Ces divergences concernent les zones où appliquer le traitement, mais surtout la quantité à appliquer, les modalités d'arrêt du traitement (décroissance ou arrêt brutal) et les effets secondaires possibles.

Ce manque de cohérence est parfois transversal par 2 soignants consultés en un intervalle de temps bref : « Quand les patients retournent voir leur médecin généraliste, certains peuvent dire : « quelle dose de cheval ! » et ils diminuaient alors les doses prescrites. ». Ces divergences peuvent être liées à l'absence de réel consensus sur les modalités de traitement comme l'évoquait Ohya (32). Cependant ces divergences s'inscrivent essentiellement dans le temps : « Je pense que c'est assez récent le fait qu'on puisse en mettre beaucoup. », « Après tout ce que l'on m'a dit pendant toutes ces années je peux rester sceptique sur le fait qu'il n'y ait pas d'effets secondaires. ». En effet le recul sur l'utilisation des dermocorticoïdes a mis en évidence une balance bénéfices/risques excellente encourageant leur usage (20).

L'évolution des connaissances scientifiques explique une partie de ces divergences comme l'exprimait ce patient : « C'est souvent et ce n'est pas une critique que je fais à la médecine parce que ça n'est pas toujours évident, mais on le voit c'est comme les bébés, il faut les mettre sur le ventre et après c'est surtout pas sur le ventre, c'est sur le côté et maintenant c'est sur le dos.

Finalement ça tourne, on ne sait pas. Peut-être que demain on nous dira : les corticoïdes si vous en avez mis pendant 20 ans c'est normal que vous ayez un cancer aujourd'hui, c'est évident. ». Les professionnels qui avaient participé aux groupes confirmaient la présence de discours contradictoires, eux-mêmes y ayant été soumis, entre l'enseignement théorique de la faculté et l'évolution des recommandations de bonnes pratiques. Ils constataient que si les connaissances ont évolué, mais les anciens schémas résistent.

En effet, les médecins généralistes et pharmaciens reconnaissaient craindre un surdosage surtout lorsque les lésions étaient étendues. Ils redoutaient également des effets indésirables cutanés, une surinfection, des effets systémiques ou enfin une utilisation détournée. Ces craintes provenaient essentiellement de la formation reçue. En effet lors de leur formation les enseignants étaient particulièrement alarmants sur les effets secondaires des dermocorticoïdes. Ce discours était favorisé par la mise en évidence et la grande médiatisation des nombreux effets indésirables des corticoïdes systémiques. Une interdiction formelle de prescription des dermocorticoïdes par les généralistes en France pendant quelques années a renforcé ces craintes, les généralistes expliquant être passés outre cette première interdiction « on a commencé à prescrire avec toutes ces peurs en y allant sur la pointe des pieds ». Même si les discours actuels se sont modifiés, ils reconnaissaient une difficulté à se défaire des messages reçus lors de leur formation initiale : « il me reste gravé au fond de ma tête cette crainte que l'on m'a enseignée dans les premières années de médecine contre laquelle j'ai lutté ». Ils reconnaissaient parfois une certaine méconnaissance (« ça me gêne plus quand on met des dermocorticoïdes sur tout le corps... c'est un manque de connaissance de ma part. Je ne sais pas faire. Je ne sais pas si en mettre partout entraîne des effets secondaires ».

Ainsi il existe une incohérence des messages reçus par les patients liée à un manque d'actualisation des pratiques mais également à une corticophobie des soignants eux-mêmes déjà évoquée par Tuft (25) en 1979.

L'entourage

Dans la littérature, les sources d'information des patients à l'origine de craintes concernent les médecins (33% dans l'étude de Charman (28), 65% dans l'étude de Hon (29)), mais également l'entourage de façon importante. L'entourage englobe les amis, la famille mais aussi les médias (magazines, télévision, internet). Selon les deux études citées précédemment, ce rôle est comparable à celui des soignants.

Le rôle évoqué de l'entourage à l'origine de craintes au cours des entretiens (« Il y aura toujours quelqu'un pour me rappeler que c'est un traitement qui fait grossir ») a été confirmé dans notre étude. En effet 39.9% ont été « souvent » et 19.21% « toujours » mis en garde par leur entourage, et 19.9% ont « souvent » et 5% « toujours » été mis en garde par les médias.

Ainsi bien que le rôle des soignants soit majeur, les mises en garde semblent plus souvent transmises par l'entourage que par les médecins ou les pharmaciens.

L'entourage joue un rôle dans la transmission de la représentation des corticoïdes (« C'est vrai que la cortisone ça fait toujours peur») et des idées-reçues ou croyances à leur sujet. Ce terme est bien connu et lourd de sens dans l'esprit des patients et de leur entourage.

2. Les causes internes

Comme nous l'avons vu précédemment dans les caractéristiques des patients corticophobes, l'histoire de la maladie elle-même à savoir son ancienneté, sa sévérité et son retentissement, n'a pas de lien significatif avec la corticophobie.

Nous avons montré en revanche que l'expérience personnelle ou d'un proche d'un effet indésirable est corrélée de façon positive avec la corticophobie confortant les résultats de Fukaya (31). Dans notre étude la survenue d'un effet indésirable n'est pas rare puisque 37.5% des patients déclaraient avoir eu un effet indésirable des dermocorticoïdes dont 22.1% un effet cutané. Ces chiffres sont bien supérieurs à ceux rapportés dans des études réalisées au long cours visant à étudier l'efficacité et la tolérance des dermocorticoïdes (16,17, 18, 40). Nous n'avons pas d'explications à ce fort taux rapporté d'effets indésirables cutanés.

Si le vécu d'un effet indésirable est un facteur explicatif de la corticophobie, il ressort avant tout le rôle essentiel de l'information reçue par le patient. Sa clarté et la cohérence du message délivré jouent un rôle significatif dans la genèse de la corticophobie et tout particulièrement des craintes sans objet précis. Ces données sont à confirmer par une analyse multivariée qui est en cours.

E. Analyse des conséquences de la corticophobie et stratégies de gestion des craintes

1. L'adhésion thérapeutique est plus faible chez les patients corticophobes

Dans notre étude nous avons pu montrer une corrélation significative entre l'adhésion déclarée au traitement (item 25) et l'intensité des craintes, confirmant l'impact de la corticophobie sur l'adhésion au traitement : plus le patient est corticophobe, moins il adhère à son traitement.

L'adhésion thérapeutique telle que définie en 2003 dans le rapport de l'OMS (34): *the extend to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommandations from a haelth care provider*, est variable selon les pathologies et estimée dans les maladies chroniques aux alentours de 50% (34). Selon ce même rapport la faible adhésion au traitement dans les maladies chroniques est actuellement un problème préoccupant au niveau mondial dont l'impact augmente avec celui des maladies chroniques : les conséquences de la faible adhésion au traitement sont l'échec thérapeutique, une altération de la qualité de vie des patients et surtout une augmentation importante des coûts de santé. Ainsi, l'amélioration des interventions visant à augmenter l'adhésion thérapeutique aurait un impact bien plus significatif sur la santé que toutes les innovations thérapeutiques (34).

Plusieurs dimensions interviennent dans l'adhésion thérapeutique. Cinq apparaissent majeures (34, 50) :

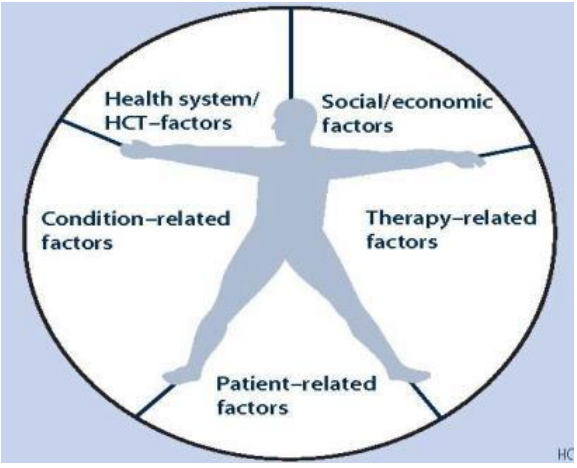


Figure 6

- **Les facteurs sociaux-économiques** : pauvreté, précarité, illettrisme, faible niveau d'éducation, chômage, isolement, distance importante du centre de soins, coûts de transports élevés, coûts des médicaments élevés, dysfonctionnement familial. L'origine ethnique joue également un rôle par les différences des représentations sur la maladie et le traitement. L'âge est un facteur important : l'adhésion semble moins importante chez les adolescents et les personnes âgées en raison de troubles cognitifs et d'une poly médication plus fréquents.
- **Les facteurs liés au système de soins** : si une bonne relation entre le soignant et le patient est un facteur de bonne adhésion au traitement, d'autres facteurs sont responsables d'une plus faible adhésion comme un faible développement des structures de soins ou de distribution des médicaments, un faible remboursement par les assurances, une mauvaise formation des soignants notamment sur la prise en charge des maladies chroniques.
- **Les facteurs liés à la condition** : gravité de la maladie et des symptômes, pronostic et comorbidités.
- **Les facteurs liés au traitement** : complexité, durée, effets secondaires expérimentés ou redoutés, échecs des traitements antérieurs.
- **Les facteurs liés au patient :** connaissances, croyances, représentations, attitude, motivation, sentiment d'auto-efficacité et attentes du patient. Les facteurs liés au patient à l'origine d'une mauvaise adhésion au traitement sont l'oubli, une faible motivation, un faible sentiment d'auto-efficacité, une mauvaise connaissance des traitements, une mauvaise compréhension ou acceptation de la maladie, une sous évaluation des risques, un désespoir, une frustration, une anxiété liée à la crainte des effets indésirables ou d'une dépendance.

La problématique de l'adhésion thérapeutique en dermatologie est particulière du fait de l'importance des traitements topiques. Le fait que les traitements topiques soient utilisés pour traiter des manifestations cutanées souvent symptomatiques, ou bien qu'ils puissent avoir moins d'effets indésirables systémiques que les traitements oraux sont des arguments qui amènent à penser que l'adhésion au traitement pourrait être meilleure pour les traitements topiques utilisés en dermatologie. Cependant cette hypothèse n'est pas vérifiée dans la littérature : l'adhésion thérapeutique en dermatologie varie entre 30 et 60% et certaines études suggèrent que l'adhésion au traitement serait meilleure pour des traitements oraux dans le psoriasis ou la dermatite atopique(51).

Les facteurs spécifiques limitant l'adhésion aux traitements locaux semblent être le temps nécessaire pour la réalisation des soins, et l'aspect inesthétique (gras, collant aux vêtements) liés aux véhicules des traitements (22, 51, 52). Une ambigüité sur les modalités et surtout sur la dose de crème ou de pommade à appliquer semble également être un facteur de mauvaise réalisation des soins (51, 52). Brown en 2003 a étudié les facteurs influençant l'adhésion thérapeutique aux dermocorticoïdes dans le psoriasis (52) : les facteurs à l'origine d'une mauvais adhésion étaient un sentiment d'inefficacité, le fait que les crèmes tachaient les vêtements, le temps d'application trop long, la crainte de survenue des effets indésirables (48% des patients non adhérents) et la survenue d'effets indésirables (37%des patients non adhérents).

Le rôle de l'adhésion thérapeutique comme source d'échec thérapeutique au cours de la dermatite atopique a largement été évoquée et mis en lumière par différentes études. L'étude de Krejci-Manwaring (21) a étudié l'adhésion au traitement dans la dermatite atopique en utilisant un système innovant : The Medication Event Monitoring System (MEMS caps) qui enregistrait la date et l'heure de l'ouverture des tubes. Cette étude a permis de mettre en évidence un taux d'adhésion dans la dermatite atopique de 32%, une bonne adhésion étant corrélée de façon significative avec une amélioration de la dermatite atopique. Par ailleurs l'adhésion augmentait avec la fréquence des consultations. Cette étude renforce les théories de Beattie (24), Ohya (32), Witkowski (22) et Fischer (23) qui imputaient déjà la majorité des échecs thérapeutiques à une faible adhésion. Ces mêmes études mettaient également en avant la corticophobie comme source possible de cette non-adhésion. Seul Ohya (32) ne retrouvait pas de conséquences de la corticophobie sur l'adhésion thérapeutique. Charman (28) a confirmé cette hypothèse en montrant dans son étude que 24% des patients admettaient avoir été non-adhérant à cause de leurs craintes des dermocorticoïdes.

Il est possible que le retentissement de la corticophobie sur l'adhésion thérapeutique soit en réalité plus important que celui évalué dans notre étude. En effet l'adhésion aux dermocorticoïdes était évaluée de façon subjective (item 25 : si mon médecin me prescrit des CC, je suivrai ses prescriptions). La mesure de l'adhésion thérapeutique des patients en général est difficile et il est connu qu'une évaluation subjective de celle-ci par une question (orale ou écrite) au patient surestime le taux de bonne adhésion (34). Ce phénomène est lié à la volonté du patient de bien faire ou de faire croire qu'il fait bien. Il existe des moyens d'évaluation plus objective de l'adhérence comme le dosage des taux sériques des médicaments lorsque cela est possible ou des techniques de monitorage comme les MEMS caps décrites plus haut mais cette technique est coûteuse. Une autre méthode d'évaluation de l'adhésion est le questionnement sur des comportements spécifiques qui permet souvent une meilleure évaluation de la réalisation du traitement. En effet dans notre étude alors que 62.3% des patients déclaraient « toujours » suivre les prescriptions du médecin, un nombre

important de patients déclaraient réduire systématiquement les doses (39.1% ne se traitaient « jamais » le plus tard possible, et 24.3% ne se traitaient « jamais » le moins longtemps possible).

La corticophobie et l'adhésion thérapeutique sont donc liées mais sont deux concepts différents dont il ne faudrait pas faire l'amalgame. La corticophobie est un facteur explicatif d'une mauvaise adhésion notamment par la mise en place de stratégies de diminution des doses de dermocorticoïdes appliquées que nous détaillons dans le chapitre suivant. Cependant la corticophobie peut tout de même être présente, sans retentissement sur l'adhésion, à l'origine d'une anxiété chez le patient et d'un mauvais vécu du traitement.

2. Les stratégies de diminution du risque

Ainsi la corticophobie peut se traduire par des stratégies comportementales de diminution du risque en diminuant les doses appliquées. Parfois, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre sur les types de craintes, ces stratégies de diminution du risque sont les seules manifestations de la corticophobie chez un patient. Au cours des entretiens nous avons pu mettre en évidence différents types de stratégies. Certains supprimaient totalement ce risque en refusant catégoriquement le traitement, d'autres recherchaient des alternatives thérapeutiques médicales en préférant d'autres traitements comme le Protopic ou en favorisant l'application d'émollients, ou non médicales et se tournaient vers l'homéopathie ou les médecines parallèles. Les stratégies les plus souvent rapportées par les patients consistent en une diminution des doses de dermocorticoïdes appliquées en retardant au maximum et en se traitant le plus tard possible (« j'ai tendance à attendre le dernier moment pour en mettre parce-que je me dis que je vais essayer de tenir encore un peu.. »), ou en se traitant le moins longtemps possible (« En général en cas de poussée j'en mets une semaine pas plus. »).

Dans le seconde partie de l'étude nous avons étudié ces deux derniers items (item 26 et 27) et confirmé effectivement que ces stratégies de diminution du risque étaient très fréquentes : 22.7% se traitaient « souvent » et 11.6% « toujours » le plus tard possible, 32.5% des patients se traitaient « souvent » et 19.4% se traitaient « toujours » le moins longtemps possible. De plus nous avons pu mettre en évidence un lien significatif entre ces comportements et la corticophobie. Hon (29) avaient déjà mis en évidence que les patients attendaient le dernier moment et utilisaient ce traitement en dernier recours et ce d'autant plus qu'ils avaient un eczéma sévère.

Au cours des entretiens nous avons pu constater que les patients adolescents ou adultes avaient une notion de « seuil d'inconfort », ne se traitant que quand ce seuil était franchi. Ainsi si les soignants ont pour but une diminution des risques liés à la maladie en s'attachant à faire diminuer les scores d'intensité de l'eczéma pour améliorer le confort et la qualité de vie du patient, le patient lui ne semble pas raisonner de la même manière : il évalue les risques liés au traitement en ayant pour objectif un résultat positif sur sa santé qui est physique et morale. La notion de bonne ou mauvaise adhésion peut varier selon que l'on se situe de l'un ou l'autre des points de vue.

A ces stratégies comportementales visant à diminuer le risque réel s'ajoutent les stratégies cognitives visant à diminuer le risque perçu. En effet nous avons pu constater que beaucoup de patients reconnaissent un effet positif et bénéfique des dermocorticoïdes. Ce traitement leur apporte un apaisement, un soulagement. 81.6% des patients étaient « presque » ou « tout à fait » d'accord avec le fait que les dermocorticoïdes leur permettaient d'améliorer leur qualité de vie. 85.1% des patients reconnaissaient qu'ils leur permettaient d'améliorer leur bien-être. Enfin 70.8% des patients estimaient que les bénéfices du traitement étaient plus forts que les risques, ceux-ci étant moins corticophobes. Les patients mettent donc en place des processus de relativisation en se focalisant sur les bénéfices du traitement. Une communication efficace sur l'efficacité du traitement et l'expérimentation des effets positifs du traitement serait donc un moyen de maintenir une attitude favorable vis à vis des dermocorticoïdes malgré les craintes présentes comme le suggérait Ohya (32).

La corticophobie a donc un impact important sur l'adhésion au traitement par la mise en place de stratégies de diminution des doses. Ce lien entre corticophobie et adhésion thérapeutique est essentiel et soutient la nécessité d'une exploration systématique de la corticophobie dans la prise en charge des patients atopiques. Cependant les patients reconnaissent les bénéfices du traitement qui contrebalancent les craintes. Ces éléments de la balance bénéfices/risques pour le patient semblent intéressants à explorer afin de saisir le fonctionnement de celui-ci dans le but d'aboutir à un objectif commun entre le soignant et le patient.

F. Perspectives de l'étude

Cette étude confirme la forte prévalence de la corticophobie chez les patients atopiques et apporte des éléments permettant une meilleure compréhension de ses modes d'expression, de ses objets et de ses sources. De cette analyse, nous pouvons également déduire des domaines d'action pour diminuer ces craintes.

1. La corticophobie dans l'asthme

Avant de détailler ces perspectives, il parait important de souligner que le problème de la corticophobie n'est pas spécifique à la dermatite atopique mais est également présent dans la prise en charge de l'asthme avec les corticoïdes inhalés. C'est d'ailleurs dans ce domaine que le concept de la corticophobie est apparu (25). Dans l'étude de Buston (53), la crainte des effets secondaires était une des causes principales de mauvaise adhésion au traitement, cette étude est confortée par celles de Dinwiddie, Rao et Van Grunsven (54, 55, 56). De la même façon que pour la dermatite atopique, des études ont analysé la prévalence de la corticophobie dans l'asthme. L'étude de Gillissen (57) trouvait que 42% des patients asthmatiques avaient des craintes vis à vis des corticoïdes inhalés. L'étude de Boulet (58) trouvait que la corticophobie touchait 53% des patients asthmatiques. Cette dernière étude est tout à fait intéressante car les objets des craintes rapportés sont comparables : prise de poids, infection, ostéoporose, retard de croissance, perte d'efficacité et dépendance. De plus dans cette étude les patients interrogés qui n'utilisaient pas de dermocorticoïdes avaient davantage de craintes que les patients qui en utilisaient, ces derniers gardant une attitude positive en reconnaissant les bénéfices du traitement. Ces résultats concordants suggèrent que les représentations des patients concernant les corticoïdes inhalés ne sont pas si éloignées que celles concernant les dermocorticoïdes.

2. La formation des soignants

Dans la littérature les médecins sont une source importante d'information des patients sur les dermocorticoïdes (23, 28, 29). Notre étude met en avant leur rôle dans la corticophobie comme nous l'avons vu précédemment par la qualité de l'information et notamment sa clarté, les

divergences de discours, et les mises en garde répétées. Ces mises en garde et divergences proviennent non seulement de la formation des soignants mais également parfois, comme ils le reconnaissent eux-mêmes d'une certaine méconnaissance. Dans l'étude de Tuft en 1979 (25), la corticophobie des patients était directement induite par celle des médecins. En effet ces derniers étaient initialement prudents concernant l'usage des corticoïdes. Ce message de prudence a été longtemps transmis aux étudiants en médecine et en pharmacie. Cependant l'expérience de l'usage des dermocorticoïdes a montré que les effets indésirables restent limités.

Des formations spécifiques destinées aux médecins et aux pharmaciens paraissent nécessaires. Celles-ci nécessitent une prise de conscience de leurs propres craintes et réticences pour ne pas les communiquer aux patients, ainsi qu'une acceptation de remise en cause (« c'est difficile de sortir de ses représentations, ça demande un changement de comportement… je ne suis pas sûr que tous les soignants aient envie de le faire»).Une mise à jour de la formation initiale serait également utile pour modifier les discours véhiculant ces craintes (« il faut que l'enseignement change au niveau de la fac… les enseignants en pharmacie continuent de transmettre l'ancien message » ; « je suis en colère vis-à-vis des gens qui nous ont enseigné la médecine comme une bible sur laquelle on n'a pas le droit de revenir. Il y a beaucoup de médecins qui continuent de penser que ce que l'on a enseigné à la fac était valide, confirmé, définitif »), ainsi qu'une formation continue complémentaire pour apporter une actualisation et une « réassurance » des professionnels sur leurs connaissances.

3. Action sur les représentations et les croyances sur « la cortisone » dans la population générale

Les médecins ne sont pas la seule source d'information des parents et des patients au sujet des dermocorticoïdes. Dans notre étude nous avons montré le rôle de l'entourage (famille, amis, collègues..) et des médias (télévision, radio, journaux, internet…) confortant les résultats d'études antérieures (28, 29). Les « on-dit », l'amalgame des effets secondaires de la « cortisone » par voie orale avec ceux des dermocorticoïdes restent nombreux et sont le reflet d'une représentation culturelle de la « cortisone » dans la population générale. De plus l'étude de Hon (29) réalisée en Chine retrouvait une prévalence de la corticophobie différente de celle de Charman (28) réalisée en Angleterre ; cette différence renforce le rôle des représentations sociales du traitement.

Une piste d'action possible serait d'explorer la corticophobie dans la population générale. En effet étudier les représentations, les croyances et leur relativité culturelle sur la « cortisone » dans la population générale pourrait permettre d'élaborer des programmes de promotion de santé adaptés sur le thème de la « cortisone » et ainsi tarir cette source de corticophobie des patients.

4. Soutien informationnel

Comme l'évoquaient Fischer et Beattie (23, 24), une mauvaise connaissance et une mauvaise compréhension des traitements sont sources de craintes et de mauvaise adhésion. Il ressort de notre étude l'importance de l'information des patients qui éprouvaient un réel besoin de comprendre. Cette information doit être claire et accessible au patient. Elle doit aborder de manière systématique les modalités d'application : zones à traiter et doses à appliquer, les modalités d'arrêt et de reprise des traitements afin de renforcer le sentiment d'auto- efficacité du patient (32). L'information délivrée doit également répondre aux questionnements des patients sur la maladie et sa physiopathologie. La question des effets indésirables doit également être abordée. Cette information peut-être réalisée dans le cadre de structures d'éducation thérapeutique avec notamment des démonstrations. Remettre au patient des fiches explicatives pourrait également être utile (23).

Une exploration des représentations et des croyances des patients sur les dermocorticoïdes permet d'apporter une information ciblée. Mais cette question n'est pas si simple comme le décrit Pierre Mannoni (47) : « La question n'est pas de savoir si ces représentations sont vraies ou fausses. Elles représentent une grille de lecture et de décodage de la réalité, permettant à la fois l'anticipation des actes et des conduites ainsi que l'interprétation des situations rencontrées. » Sylvie Carbonnelle soulève cette question (48) : « Comment utiliser valablement cette connaissance ? Jusqu'où prendre en considération ces représentations ? » En effet faut-il à tout prix corriger ces « théories profanes » chez les patients, les convaincre de ce qui est « vrai » et leur faire oublier ce qui est « faux » ? Sans doute faut-il tout de même prendre en compte les croyances lorsque celles-ci sont un obstacle au traitement : « Comprendre la perspective du patient est une chose. Mais il s'agit certainement aussi pour le soignant d'expliciter la sienne dans un langage accessible. C'est ainsi qu'il permettra au soigné de donner du sens à sa pratique, de construire la confiance, point de départ incontournable de toute relation clinique, cette dernière n'étant qu'un « pas de deux.» (48). En effet le soutien informationnel en lui seul n'est pas suffisant. Il doit être inclus dans une relation entre le médecin et son patient ou relation « médecin-malade ».

5. Soutien émotionnel

La qualité de la relation médecin-malade est essentielle et son importance pour l'adhésion au traitement a été démontrée dans bien d'autres études (32). Son rôle est central dans le domaine de la dermatite atopique. Dans l'étude d'Ohya (32) la qualité de cette relation était directement associée à l'adhésion au traitement et à un bon sentiment d'auto-efficacité (le sentiment personnel de savoir bien gérer son traitement). Dans l'étude de Hon (29) seulement 50% des patients avaient parlé de leurs craintes vis-à-vis des dermocorticoïdes avec leur médecin ou leur dermatologue, et dans l'étude de Boulet (51) seulement 25% leur en avaient parlé. Fukaya (31) insistait sur la notion de confiance entre le médecin et le patient, il montrait un lien significatif entre cette confiance et l'adhésion au traitement, cette confiance variant par ailleurs selon l'information reçue. Notre étude appuie ces résultats : en effet le manque de confiance était corrélé avec une corticophobie plus importante (la relation n'était pas tout à fait linéaire ce qui pouvait être expliqué par un faible effectif de réponse « jamais »).

Dans notre étude les patients étaient à la recherche d'un « bon suivi » régulier par le même soignant et d'une relation de confiance avec celui-ci (« La manière dont on appréhende le traitement tient aussi des relations que l'on a avec le médecin. »). La confiance est donc une dimension essentielle à la relation médecin-malade qui doit s'inscrire dans la durée favorisant ainsi l'expression de ses craintes par le patient, mais permettant aussi au médecin d'explorer leur vécu et leurs difficultés (32). Une relation durable est également un moyen de diminuer les divergences de discours.

Par ailleurs notre étude montrait un besoin de réassurance de la part des patients associé à l'importance de la mise en avant des bénéfices perçus de la part des soignants aidant ainsi le patient à dédramatiser. Le soignant doit donc aider son patient à garder une attitude positive en l'encourageant et en le rassurant.

Fischer (23) proposait également la mise en place de groupes de patients dont le but est un soutien par les pairs. En effets les groupes de patients apportent à ceux-ci un soutien social et sont bénéfiques dans la mesure où ils sont positifs et constructifs.

Les soutiens émotionnel et informationnel passent donc par une bonne relation médecin-malade, mais l'éducation thérapeutique est une structure particulièrement intéressante pour explorer et prendre en charge la corticophobie.

En effet cette évaluation de la corticophobie s'inscrit dans une démarche d'éducation thérapeutique dans la prise en charge du patient atteint de dermatite atopique**.** L'OMS en a proposé une définition en 1998: « L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.» La prise en compte des représentations et des craintes des patients concernant leur traitement constitue un des éléments du diagnostic éducatif nécessaire pour accompagner au mieux son patient dans la gestion de son traitement.

6. Perspective de l'échelle de mesure de la corticophobie

Un des objectifs de cette étude était de construire et de valider une échelle d'évaluation de la corticophobie dans la dermatite atopique.

L'outil obtenu présente une structure interne et des qualités psychométriques satisfaisantes. Les 18 items retenus répartis en cinq dimensions représentent 60.7% de la variance.

Cette étude a souligné la complexité de la corticophobie des patients. La corticophobie a plusieurs facettes que ne sauraient dépister une simple échelle visuelle analogique ou une question à réponse binaire. L'échelle élaborée reprend les principales dimensions de la corticophobie retrouvées dans notre étude : la présence de craintes, de croyances ou de représentations, la cohérence et la qualité de l'information reçue, et les stratégies de diminution du risque. L'échelle obtenue est conforme au cahier des charges établi (auto-questionnaire, temps nécessaire de 5 minutes environ), sous réserve de l'élaboration d'un score global qui est en cours à l'aide d'un modèle d'équation structurelle.

Cette échelle pourrait être un moyen objectif d'évaluation de la corticophobie des patients. L'objectif est une utilisation en pratique quotidienne pour dépister la corticophobie et réaliser un

« diagnostic éducatif ». Mais il pourra également être utilisé à des fins de recherche pour étudier la prévalence de la corticophobie et ses facteurs associés sur une plus large population, ou étudier l'efficacité de programmes d'éducation thérapeutique par exemple.

La prochaine étape du projet sera de confirmer la validité de structure et les qualités des propriétés psychométriques des items de l'échelle sur une plus large population de patients avant la diffusion de l'outil et son usage en pratique quotidienne. Cette prochaine étude permettrait également une analyse de la corticophobie et de ses facteurs associés sur un plus grand nombre de patients.

V. CONCLUSION

Nous confirmons par cette étude la très forte prévalence de la corticophobie parmi les patients et les parents d'enfants atteints de dermatite atopique, ainsi que son impact majeur sur l'adhésion au traitement.

La corticophobie s'est révélée être une notion complexe dont les différentes dimensions sont explorées par l'échelle élaborée.

Sa prévalence, son impact, et sa présence chez tous les types de patients rendent son exploration systématique nécessaire au cours de la prise en charge des patients atteints de dermatite atopique, et l'échelle élaborée pourra constituer un outil pour l'exploration de l'ensemble des dimensions de la corticophobie en pratique quotidienne et en recherche.

VI. ANNEXES

A. Cahier des charges

Objectif de l'instrument :

Evaluer la corticophobie de façon objective, afin dans un premier temps d'évaluer sa prévalence ainsi que les facteurs de risque associés, puis dans un second temps de dépister la corticophobie en pratique quotidienne afin d'améliorer la prise en charge des patients.

Spécification du domaine d'étude :

- La corticophobie correspond à la crainte d'utiliser les corticoïdes locaux. Cette crainte est rationnelle ou non et elle peut avoir un impact négatif sur l'observance thérapeutique.
- Population de patients cibles : les patients atteints de dermatite atopique âgés de plus de 15 ans et les parents d'enfants atteints de dermatite atopique de moins de 15 ans.
- Cet outil a pour but de dépister et de quantifier la corticophobie d'un patient

Spécification des caractéristiques de l'instrument

- Questionnaire avec items multiples
- Contexte d'utilisation : étude épidémiologique et pratique quotidienne de la dermatologie en consultation
- Taille en temps cinq minutes environ, soit une dizaine d'items
- Score global souhaité
- Auto-évaluation, autorisant un envoi par courrier

B. Guide d'entretien

1) Présentation des animateurs (interne en santé publique, en dermatologie)

2) Présentation et des participants : « parent ou patient ? » « Quelles ont été vos motivations pour venir ? »

3) Présentation du but de la séance :

Bonjour, dans le cadre du projet de recherche réalisé à Nantes et à Brest sur les dermocorticoides, vous avez été sollicités pour venir vous exprimer ce soir dans ce groupe. Il y a 3 autres groupes comme le votre qui participent à cette recherche.

Le but de cette recherche est de mieux comprendre la manière dont les patients et les professionnels de santé se représentent les « dermocorticoïdes », c'est à dire les crèmes à base de cortisone, et notamment de clarifier les notions « de craintes, de réticences » vis à vis de ce traitement.

Cette réflexion va pouvoir guider la construction d'un outil de mesure des craintes des patients sur les dermocorticoides. Cet outil facilitera l'expression des patients sur leurs craintes en consultation, et aidera les soignants à les accompagner au mieux en prenant en compte ces craintes.

L'intérêt pour vous, est de pouvoir vous exprimer librement sur ce sujet. N'hésitez pas à vous répondre les uns aux autres, et à nous oublier. Nous nous manifesterons si vous commencez à vous éloigner du sujet.

Nous sommes ici pour susciter vos questions, vos réponses. Mais notre rôle n'est pas de vous donner des réponses.

Nous ne sommes pas non plus des psychologues. Si des émotions fortes liées à des difficultés plus personnelles peuvent émerger dans le groupe, nous pouvons vous proposer une rencontre en individuel avec la psychologue du service.

Aucune idée n'est meilleure qu'une autre. Aucun jugement ne sera fait sur votre manière de voir les choses. Aucun consensus ne sera recherché (par exemple, devoir penser cela des dermocorticoides à la fin de la séance). Il s'agit de respecter l'opinion de chacun, qu'il pense ci ou ça du traitement, qu'il suive sou non son traitement.

Les informations recueillies sont bien sure confidentielles. Si vous êtes d'accord, nous allons enregistrer la discussion avec un magnétophone, pour faciliter l'analyse des informations.

La synthèse du recueil d'informations vous sera envoyée par mail ou par courrier pour que vous puissiez valider son contenu.

4) Présentation du déroulement de la séance :

Voilà comment cela va se passer.

- Abord du thème de manière large: Métaplan : Compléter « Pour moi, les crèmes à base de corticoides, c'est … »

- Abord du vécu : Vous rappelez vous la 1ère fois ou le médecin vous a dit de mettre des dermocorticoides ?

- Abord du thème de manière plus précise : « niveau des ressentis… » « pourquoi ? » « je me dis dans ma tête, j'ai le sentiment de … » « pourquoi ? » « du coup je fais, je fais pas … » « pourquoi ? »
+- **Ecrire une lettre :** Répondre à une cousine qui vous demande conseille : « mon garçon de 10 ans a une dermatite atopique et le médecin m'a prescrit des corticoïdes en crème. J'ai un peu peur de ça. Je ne sais pas trop si je dois en mettre autant. Qu'en penses tu ? Crains-tu ce traitement ? Dois je suivre à la lettre la prescription ? »

- Clôture : brève synthèse – dernière question ouverte : autres commentaires ?– proposition de continuer à participer pour la construction du questionnaire - remerciements et repas offert

C. Lettre d'information aux patients

LETTRE D'INFORMATION AUX PATIENTS PARTICIPANT A LA VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE

Vous êtes invité(e) à participer à une étude de recherche clinique dont le but est d'évaluer la fréquence des craintes des patients au sujet des corticoïdes locaux dans la dermatite atopique (encore appelé eczéma atopique), les causes et l'impact de ces craintes sur les soins quotidiens.

En effet l'eczéma atopique est une maladie fréquente dont le traitement de référence sont les corticoïdes locaux. Les craintes des patients ou de leurs parents concernant l'utilisation des dermocorticoides semblent fréquentes en pratique quotidienne et à l'origine de difficultés à réaliser le traitement.

Le but de cette étude est d'analyser ces craintes de façon objective afin de mieux les comprendre.

Lors de la première partie de l'étude nous avons élaboré un questionnaire d'évaluation des craintes des patients au sujet des corticoides locaux à partir d'entretiens réalisés auprès de plusieurs patients mais aussi de médecin et de pharmaciens. Ce questionnaire permettra ensuite de dépister ces craintes et ainsi d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'eczéma atopique.

Avant cela, ce questionnaire doit être validé par de nombreux patients. C'est à cette deuxième partie de l'étude que nous vous proposons de participer en répondant au questionnaire qui vous est remis.

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous faut remplir le questionnaire et le ré adresser avec cette lettre d'information signée à l'adresse suivante :

Cette étude se déroulera dans 6 centres : Brest, Toulouse, Tours, Nice, Bordeaux et Nantes.

Dans tous les cas l'anonymat et la confidentialité des éléments fournis seront respectés.

Je soussigné(e) certifie avoir pris connaissance de la lettre d'information au patient concernant l'étude d'évaluation de la corticophobie dans la dermatite atopique, et avoir reçue une information claire.

Il vous sera à tout moment possible de mettre fin à votre participation à l'étude sans que cela n'ait une quelconque influence sur votre prise en charge par le service de dermatologie.

Enfin il vous sera possible de connaître les résultats globaux de l'étude lorsque celle-ci sera achevée.

Ainsi j'accepte de participer à cette étude.

A :

Le :

Signature patient : Signature médecin :

D. Questionnaire

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.

1. Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC

0 ⟶ +10

Je n'ai du tout peur — J'ai très peur

2. Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC :

☐ pas du tout ☐ un peu ☐ Moyennement ☐ beaucoup ☐ Enormément

3. Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez :

☐ Angoissé ☐ Méfiant ☐ Prudent ☐ Indifférent ☐ A l'aise ☐ confiant

Quel est **votre avis** concernant les CC :

4. Les CC sont efficaces à court terme

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

5. Les CC sont efficaces à long terme

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

6. les CC passent dans le sang

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

7. les CC freinent la croissance chez l'enfant

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

8. les CC favorisent les infections

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

9. les CC font grossir

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

10. les CC abîment la peau

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

11. 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

12. on peut devenir dépendant aux CC (on ne peut plus arrêter le traitement)

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

13. on peut s'accoutumer aux CC (il faut augmenter les doses pour obtenir le même effet)

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

14. le traitement par CC devient progressivement inefficace

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

15. les CC apaisent mais ne traitent pas la cause de l'eczéma

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

16. les CC aggravent l'eczéma

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

17. Les CC empêchent l'eczéma de sortir

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

18. les CC favorisent l'asthme

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

19. 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

20. Les CC sont plus dangereux pour la santé que les corticoides en comprimés

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

21. J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

22. J'ai peur d'utiliser la crème pendant trop longtemps

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

23. 16 - J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières

☐ très rarement, jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

24. Je trouve plus difficile d'appliquer la crème à mon enfant qu'à moi-même

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

25. Si mon médecin me prescrit des CC, je suivrais ses prescriptions

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

26. Je me traite le plus tard possible

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

27. Je me traite le moins longtemps possible

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

28. lorsque j'applique la crème, je prends soin de bien la faire pénétrer dans la peau

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

29. J'évite de mettre des CC sur les mains de mon enfant de peur qu'il ne les mette à la bouche

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

Concernant les CC avez-vous abordé avec votre médecin les points suivants :

30. - les conséquences possibles sur la santé

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

31. - la manière de l'appliquer

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

32. - la quantité à appliquer

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

33. - la durée du traitement

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

Si vous avez consulté plusieurs médecins pour votre eczéma ou celui de votre enfant, vous ont-ils donné les mêmes informations concernant les questions suivantes

34. - sur les zones sur lesquelles appliquer la crème

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

35. - sur la quantité à appliquer

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

36. - sur la façon d'arrêter le traitement

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

37. - sur la survenue d'éventuels effets secondaires

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

38. Avez-vous reçu par votre médecin une information claire au sujet des CC

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

39. Avez-vous confiance en votre médecin

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

40. **Les médecins et les pharmaciens** m'ont donné les mêmes informations au sujet des CC

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

Quelqu'un m'a déjà mis en garde contre l'utilisation des CC

41. **Les médecins** (généraliste, dermatologue, pédiatre, allergologue…)

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

42. **Les pharmaciens**

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

43. **Les personnes de mon entourage** (famille, amis, collègues…)

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

44. **Les médias** (télévision, radio, journaux, internet…)

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

45. Le traitement est contraignant

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

46. Le traitement est compliqué

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

47. Lorsque le médecin me demande combien de tubes j'ai utilisé, cela me fait peur

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

48. J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC

☐ jamais ☐ parfois ☐ souvent ☐ toujours

49. Le traitement par CC permet d'améliorer ma qualité de vie

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

50. Le traitement par CC permet d'améliorer mon bien-être

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

51. Les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques

☐ pas du tout d'accord ☐ pas vraiment d'accord ☐ presque d'accord ☐ tout à fait d'accord

- Quel âge avez-vous ? ⌊__⌋⌊__⌋ ans
- sexe :
    - masculin ☐
    - féminin ☐

- L'application d'une CC a-t-elle été prescrite
    - Pour vous ? Oui ☐ Non ☐
    - Pour votre enfant ? Oui ☐ Non ☐
        - Si c'est pour votre enfant : Quel âge a votre enfant ? _____|___|
        - Est-ce ☐ un garçon ? ☐ une fille ?

- Si vous êtes adulte, quelle est votre profession ?

  Etudiant ☐

  Ouvrier ☐

  Profession agricole ☐

  Profession libérale ☐

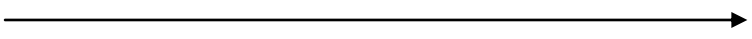
  Salarié ☐

  En recherche d'emploi ☐

  Autre :

- Selon vous, vous avez / votre enfant a un eczéma
    - Modéré ☐
    - Sévère ☐
    - Très sévère ☐

- A quel point votre eczéma vous a-t-il causé / a causé à votre enfant des soucis ces trois derniers jours ?

  0 10

- Depuis quand avez-vous (votre enfant) de l'eczéma ?

Moins d'un an ☐

Entre un et cinq ans ☐

Entre cinq et dix ans ☐

Plus de dix ans ☐

- Quels traitements avez-vous (votre enfant) reçus antérieurement :
  - Crèmes hydratantes Oui ☐ Non ☐
  - Dermocorticoides Oui ☐ Non ☐
  - Photothérapie (UV en cabine) Oui ☐ Non ☐
  - Protopic Oui ☐ Non ☐
  - Ciclosporine (Néoral) Oui ☐ Non ☐
  - Homéopathie Oui ☐ Non ☐
  - Autre Oui ☐ Non ☐
    - Si oui, précisez : ……

- Avez-vous reçu des soins par une autre personne qu'un médecin (un guérisseur par exemple, ou une autre personne)?
  - Non ☐
  - Oui ☐ Si oui, par qui : …….

- Consultez-vous régulièrement un dermatologue pour votre eczéma? OUI/NON
- Si oui, est-ce :
  - Dans un cabinet privé de dermatologie ☐
  - A l'hôpital ☐
  - Autre : ……..

- Combien de médecins avez-vous vu pour votre eczéma (celui de votre enfant)?
  - Médecins généralistes 1 ☐ / 2 ☐ / 3 ☐ / 4 ☐ /+ de 4☐
  - Dermatologues 1 ☐ / 2 ☐ / 3 ☐ / 4 ☐ /+ de 4☐
- Pendant combien de temps avez-vous utilisé des CC ?

- Moins de 1 mois ☐
- Entre 1 et 3 mois ☐
- Entre 3 et 6 mois ☐
- Entre 6 mois et 1 an ☐
- Plus d'1 an ☐

- Avez-vous déjà expérimenté un effet indésirable des CC ? OUI/NON
- Si OUI, de quel problème s'agissait-il :
  - D'un effet sur la peau Oui ☐ Non ☐
  - D'un effet sur un autre organe Oui ☐ Non ☐
  - D'une dépendance Oui ☐ Non ☐
  - D'une perte d'efficacité Oui ☐ Non ☐
  - Autre Oui ☐ Non ☐

    Préciser ……..

- Une personne de votre entourage a-t-elle déjà vécu un effet indésirable des CC ?
  - OUI ☐
  - NON ☐
- Y a-t-il d'autres personnes dans votre famille proche atteinte d'éczéma ?
  - OUI ☐
  - NON ☐
- Si vous êtes parents d'enfant ayant de l'eczéma, en avez-vous eu vous-même ?
  - OUI ☐
  - NON ☐

E. Tableau 7 : Objet des craintes et exemples

	(1) Objets des craintes		(a) Exemples
Craintes des effets secondaires	Effets secondaires cutanés	Atrophie cutanée	*« Ça abîme, ça fragilise la peau »*
		Dépigmentation	*« Ça amincit la peau»*
		Retard de cicatrisation	*« Ça empêche de cicatriser »*
		hyperpilosité	*« Ça augmente la pousse des poils »*
		Cancer de la peau	*« Si j'apprends que j'ai un cancer de la peau je ne serais pas étonné »*
	Effets secondaires systémiques	Passage dans le sang	*« J'avais peur que ça passe dans le sang »*
		Freinage surrénalien	*« Si on en met trop, notre corps n'en fabrique plus »*
		atteinte d'autres organes	*« Ça a sûrement des conséquences sur les autres organes »*
		Fragilisation des os	*« Ça fragilise les os »*
		prise de poids	*« Ça fait grossir » ; « Ça fait gonfler »*
		ostéonécrose	*«J'ai déjà une hanche abimée, je ne veux pas abimer la deuxième »*
		effet cardiaque	*«J'imagine qu'il y a des risques pour le cœur »*
		Retard de croissance	*« ÇChez l'enfant, ça l'empêche de grandir »*
	Effets secondaires inconnus imprévisibles	Effets non nommés à long terme liés à la méconnaissance scientifique	*« Il y a des risques, mais ça reste flou pour moi » « Est-ce qu'après on ne va nous dire que ce n'était pas bien d'appliquer la diprosone… peur que dans quelques années ça puisse donner quelque chose…que l'on ne connaît pas pour l'instant… la médecine évolue »*
Craintes d'une dépendance, accoutumance	Habitude, accoutumance, dépendance involontaire		*« On a peur de devenir dépendant aux dermocorticoïdes, on ne peut plus s'en passer » « C'est un peu comme un drogué qui a besoin de sa drogue, sauf qu'on n'a pas le choix »*
	Incapacité à arrêter le traitement		*« on ne pourra plus s'arrêter si on commence »*
Craintes d'une perte d'efficacité	Epuisement de l'effet thérapeutique des dermocorticoïdes		*« Je ne veux pas l'habituer à la crème car après j'ai peur que ça n'agisse plus »* *« J'ai peur que ça ne marche plus à force d'en mettre »* *« J'ai peur qu'il faille en mettre toujours plus et plus souvent»*
Craintes d'une aggravation	Aggravation des symptômes de la maladie		*« j'ai toujours grandi avec la crainte des doses de cortisones qui font revenir les crises encore plus fortes » « Ça aggrave pour certains, ils ont mis des DC et c'était pire après »*
Craintes d'entrée dans la chronicité, craintes de non guérison	Absence de guérison		*« J'ai peur de ne jamais guérir et de devoir mettre des DC toute ma vie »* *« Le côté frustrant des DC c'est que ça ne soigne pas vraiment la maladie. Ca apaise mais ça ne guérit pas*
	Crainte de ne pas traiter la vraie cause		*« Il manque une raison à ces causes, ce qu'il faut changer… c'est peut être le stress » « c'est peut être une allergie»*
	Crainte que les dermocorticoïdes cachent le problème et « empêche l'eczéma de sortir »		*« On avait l'impression que quand on arrêtait les* dermocorticoïdes *ce qui était caché ressortait »* *« Moi je me dis que si ça doit sortir il faut laisser sortir »*
	Crainte que l'eczéma « aille ailleurs »		*« A force d'utiliser la cortisone, ça faisait rentrer l'eczéma et on pouvait avoir de l'asthme à la place »*
Craintes par rapport aux modalités d'application des DC	Craintes liées à la dose	Craintes d'en mettre trop	*« J'avais peur que mon mari en mette trop »* *«Ça n'est pas évident de savoir comment doser son traitement,»*
		Crainte d'en mettre sur tout le corps	*« On a moins de craintes à mettre localement sur une plaque que sur tout le corps » ;*
		Crainte de devoir mettre des dermocorticoïdes toute sa vie	*« On me disait que je pouvais l'utiliser à cours terme de temps en temps mais qu'on ne me donnerait pas ça toute ma vie »*
	Craintes liées à la zone d'application	Crainte d'en mettre sur certaines zones sensibles du visage, des paupières	*« Il ne faut pas en mettre sur le visage et les paupières, car la peau est plus fine et la dose qui passe est plus importante » « on ne sait jamais s'il y a un contact avec les yeux » «*
		Crainte d'en mettre sur les mains des jeunes enfants	*« éviter de lui mettre de la cortisone sur les mains pour qu'ils ne les mettent pas à la bouche »*
	Craintes liées à la décroissance		*« J'avais peur de mal faire la décroissance progressive des doses »*
Craintes des impacts sociaux liés aux aspects cutanés	Aspect inesthétique de la peau (image de l'autre)		*« Quand j'étais en recherche d'emploi, je n'en mettais pas pour ne pas arriver trop brillante à un entretien »*

F. Tableau 8 : origines des craintes rattachées aux acteurs de santé

Pratiques soignantes à l'origine des craintes	Thèmes abordés	Tensions suscitées chez les patients	
Divergences des discours donnés aux patients : Avis contradictoires des soignants, Etonnements, jugements critiques des autres soignants devant le patient	Quantités	Faut-il en mettre le moins possible ou en appliquer largement ?	**« Je pense que c'est assez récent le fait que l'on puisse en mettre beaucoup ».** *«Quand les patients retournent voire leur médecin généraliste, certains peuvent leur dire : « quelle dose de cheval ! » et ils diminuent alors les doses prescrites»*
	Durée	Faut-il limiter le traitement dans le temps ?	*« Il y a quelques années on disait qu'il fallait en mettre en petite quantités sur une courte durée. Maintenant on revient là dessus.»*
	Décroissance	Faut il faire une décroissance progressive?	*« La prescription du traitement a changé par rapport à la dégressivité pour les dermatologues ».*
	Effets indésirables	Y a-t-il des effets secondaires ou pas ?	*« Après tout ce que l'on m'a dit après toutes ces années je peux rester sceptique sur le fait qu'il n'y ait pas d'effets secondaires »*
Mises en garde données aux patients	Dangerosité du produit	Les dermocorticoïdes sont-ils dangereux ou pas ?	*« Avant c'était mon médecin généraliste qui me prescrivait la cortisone. Il me disait de ne pas trop en mettre, que c'était dangereux…»*
	Répétition systématique des mises en garde		*« Il faudrait que les médecins évitent de dire au patient à chaque fois de faire attention »*
	Précautions pour limiter les doses		*« Mon père qui est généraliste me disait d'en mettre le moins possible » ; « le pharmacien nous disait de ne pas trop en mettre »*
Questionnements des patients	Quantité	Quelle est la dose limite à ne pas dépasser ?	*« On vous demande combien de tubes vous utilisez donc on se demande toujours si la quantité utilisée est bien ou non, si c'est toxique ? »*
Informations données aux patients	risques d'effets secondaires systémiques	Y a-t-il des effets secondaires systémiques ou pas ?	*« En tant que pharmacien, on leur dit qu'il y a un passage transcutané ; c'est pour les bloquer, pour qu'ils n'en utilisent pas trop »*
	Absence de risques en contradiction avec les précautions à prendre	Pourquoi faut-il faire attention si ça n'est pas dangereux ?	*« Ce n'est pas dangereux mais vous devez faire attention à… »* *« il n'y a pas d'effets secondaires, mais allez-y doucement.»*
Absence d'informations, Evitements de discussion	Justification des précautions à prendre	De quoi faut-il avoir peur qui justifierait toutes ces précautions ?	*« Quand on demande pourquoi il faut faire attention, ils répondent que c'est de la cortisone. Ce n'est pas une réponse »* *« Nous dire qu'il faut faire attention, qu'il ne faut pas en mettre trop sans vous dire pourquoi, ça vous fait réfléchir »*
Utilisation de certains termes « chargés » pour les patients de représentations négatives	Utilisation du terme « cortisone » par les soignants lié aux idées reçues sur les effets secondaires systémiques des corticoïdes	Y a-t-il des effets secondaires systémiques ou pas ?	*« Le terme de cortisone, c'est la première chose que l'on a associé avant même de se passer la pommade... ; C'était associé à ces idées reçues,. Les personnes qui démarrent leur traitement sans entendre parler de cortisone ne feront peut être pas le rapprochement. Mais pour nous, dans notre esprit ça reste de la cortisone ».*
	Utilisation de termes « très négatifs »	Y a-t-il des effets secondaires ou pas ?	*«J'étais déçue que le pédiatre dise : ce n'est pas grave, mais malheureusement, il faut passer par la cortisone… quand il dit ça « malheureusement »…».*
Attitude de méfiance, réticience des soignants vis à vis du traitement	Attitudes ressenties par les patients	Pourquoi les médecins craignent-ils les dermocorticoïdes ?	*« Si soi même on a un peu de méfiance par rapport à ça, les gens le ressentent »*

G. Tableau 20

Corrélation entre la corticophobie et l'âge de l'enfant

		Age en années (adultes patients)	Age de votre enfant
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Corrélation de Pearson	,202	-,173*
	Sig. (bilatérale)	,065	,044
	N	84	136
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Corrélation de Pearson	,114	-,169*
	Sig. (bilatérale)	,294	,044
	N	87	143
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Corrélation de Pearson	,130	-,252**
	Sig. (bilatérale)	,232	,002
	N	87	143

H. Tableau 21

Corrélation entre corticophobie et adhésion thérapeutique

		Si mon médecin me prescrit des CC, je suivrais ses prescriptions
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Corrélation de Pearson	,378**
	Sig. (bilatérale)	,000
	N	200
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Corrélation de Pearson	,476**
	Sig. (bilatérale)	,000
	N	207
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Corrélation de Pearson	,435**
	Sig. (bilatérale)	,000
	N	207

I. Tableau 22

Corrélation entre l'évaluation quantitative de la corticophobie (item 1 et 2) et la clarté de l'information reçue (item 38).

		N	Moyenne	Ecart-type
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Toujours	29	3,179	2,2291
	Souvent	43	3,237	2,1951
	Parfois	58	4,164	2,5326
	Jamais	60	4,712	2,4924
	Total	190	3,977	2,4667
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Toujours	33	2,15	,972
	Souvent	44	2,36	1,014
	Parfois	58	2,71	,991
	Jamais	62	2,77	1,122
	Total	197	2,56	1,056
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Toujours	33	3,24	1,370
	Souvent	44	3,64	1,331
	Parfois	58	3,84	1,335
	Jamais	62	3,94	1,413
	Total	197	3,73	1,376

		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	76,394	3	25,465	4,412	,005
	Intra-groupes	1073,624	186	5,772		
	Total	1150,018	189			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	11,298	3	3,766	3,507	,016
	Intra-groupes	207,280	193	1,074		
	Total	218,579	196			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	11,610	3	3,870	2,077	,105
	Intra-groupes	359,588	193	1,863		
	Total	371,198	196			

On distingue un effet de classe (classe 1 : souvent, toujours ; classe 2 : jamais, parfois) confirmé par le tableau suivant :

					IC95%	
	ITEM38 2 classes	N	Moyenne	Ecart-type	Borne inférieure	Borne supérieure
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC P<0.001	1,00	72	3,214	2,1934	2,698	3,729
	2,00	118	4,442	2,5166	3,984	4,901
	Total	190	3,977	2,4667	3,624	4,330
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC P<0.01	1,00	77	2,27	,995	2,05	2,50
	2,00	120	2,74	1,057	2,55	2,93
	Total	197	2,56	1,056	2,41	2,71
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez P<0.05	1,00	77	3,47	1,353	3,16	3,77
	2,00	120	3,89	1,371	3,64	4,14
	Total	197	3,73	1,376	3,53	3,92

J. Tableau 23

Corrélation entre la clarté de l'information reçue (item 38) et les craintes non nommées (items 11 et 19).

Item 11

Tests du Khi-deux			
	Valeur	ddl	Signification asymptotique (bilatérale)
Khi-deux de Pearson	24,222[a]	9	,004
Rapport de vraisemblance	26,338	9	,002
Association linéaire par linéaire	11,232	1	,001
Nombre d'observations valides	195		

a. 1 cellules (6,3%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 4,76.

Item 19

Tests du Khi-deux			
	Valeur	ddl	Signification asymptotique (bilatérale)
Khi-deux de Pearson	18,601[a]	9	,029
Rapport de vraisemblance	18,876	9	,026
Association linéaire par linéaire	10,177	1	,001
Nombre d'observations valides	194		

a. 1 cellules (6,3%) ont un effectif théorique inférieur à 5. L'effectif théorique minimum est de 4,76.

K. Tableau 24

Corrélation entre la corticophobie et les divergences des informations reçues

					IC95%	
	ITEM 34	N	Moyenne	Ecart-type	Borne inférieure	Borne supérieure
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC **P<0.05**	Toujours	83	3,351	2,3660	2,834	3,867
	Souvent	58	4,443	2,4285	3,805	5,082
	Parfois	33	4,336	2,4118	3,481	5,192
	Jamais	16	4,663	2,8312	3,154	6,171
	Total	190	3,966	2,4758	3,611	4,320
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC **P<0.01**	Toujours	86	2,26	1,020	2,04	2,47
	Souvent	61	2,77	1,023	2,51	3,03
	Parfois	33	2,79	1,083	2,40	3,17
	Jamais	17	2,71	1,047	2,17	3,24
	Total	197	2,54	1,057	2,39	2,69
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez **P<0.001**	Toujours	86	3,30	1,347	3,01	3,59
	Souvent	61	4,15	1,263	3,82	4,47
	Parfois	33	4,03	1,334	3,56	4,50
	Jamais	17	3,71	1,490	2,94	4,47
	Total	197	3,72	1,377	3,53	3,91
		N	Moyenne	Ecart-type	IC95%	

	ITEM 35				Borne inférieure	Borne supérieure
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Toujours	53	2,945	2,2886	2,314	3,576
	Souvent	60	4,190	2,4897	3,547	4,833
	Parfois	48	4,642	2,4079	3,942	5,341
P<0.01	Jamais	27	4,452	2,4866	3,468	5,436
	Total	188	3,992	2,4882	3,634	4,350
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Toujours	57	2,16	1,049	1,88	2,44
	Souvent	62	2,65	,960	2,40	2,89
P<0.01	Parfois	48	2,90	1,096	2,58	3,21
	Jamais	28	2,54	,999	2,15	2,92
	Total	195	2,55	1,056	2,40	2,70
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Toujours	57	3,25	1,418	2,87	3,62
	Souvent	62	3,89	1,269	3,56	4,21
P<0.01	Parfois	48	4,19	1,299	3,81	4,56
	Jamais	28	3,68	1,389	3,14	4,22
	Total	195	3,74	1,376	3,55	3,94
					IC95%	
	ITEM 36	N	Moyenne	Ecart-type	Borne inférieure	Borne supérieure
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos	Toujours	60	3,112	2,3028	2,517	3,707
	Souvent	34	4,250	2,5060	3,376	5,124

inquiétudes à l'égard des CC P<0.01	Parfois	41	4,283	2,4682	3,504	5,062
	Jamais	54	4,531	2,4684	3,858	5,205
	Total	189	3,976	2,4782	3,621	4,332
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC P<0.001	Toujours	62	2,15	1,022	1,89	2,40
	Souvent	37	2,54	1,070	2,18	2,90
	Parfois	42	2,95	,962	2,65	3,25
	Jamais	55	2,69	1,034	2,41	2,97
	Total	196	2,55	1,059	2,40	2,70
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez P<0.01	Toujours	62	3,23	1,336	2,89	3,57
	Souvent	37	3,76	1,535	3,25	4,27
	Parfois	42	3,98	1,278	3,58	4,37
	Jamais	55	4,05	1,268	3,71	4,40
	Total	196	3,72	1,380	3,52	3,91

L. Tableau 25

Corrélation entre la corticophobie et la confiance en son médecin

					IC95%	
	ITEM 39	N	Moyenne	Ecart-type	Borne inférieure	Borne supérieure
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Toujours	99	3,380	2,2628	2,928	3,831
	Souvent	69	4,255	2,3770	3,684	4,826
	Parfois	22	5,809	2,5903	4,661	6,958
P<0.001	Jamais	2	3,250	4,5962	-38,045	44,545
	Total	192	3,971	2,4682	3,620	4,323
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Toujours	103	2,24	,891	2,07	2,42
	Souvent	71	2,82	1,112	2,55	3,08
P<0.001	Parfois	22	3,23	1,066	2,75	3,70
	Jamais	3	1,67	1,155	-1,20	4,54
	Total	199	2,55	1,057	2,40	2,70
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Toujours	103	3,44	1,319	3,18	3,69
	Souvent	71	3,92	1,328	3,60	4,23
P<0.001	Parfois	22	4,68	1,211	4,15	5,22
	Jamais	3	2,33	1,528	-1,46	6,13
	Total	199	3,73	1,373	3,54	3,92

M. Tableau 26

Corrélation entre la corticophobie et la survenue d'un effet indésirable

		N	Moyenne	Ecart-type
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	NON	109	3,582	2,2478
	OUI	77	4,597	2,5419
	Total	186	4,002	2,4199
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	NON	114	2,36	,961
	OUI	78	2,86	1,066
	Total	192	2,56	1,032
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	NON	114	3,59	1,295
	OUI	78	4,03	1,329
	Total	192	3,77	1,323

		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	46,556	1	46,556	8,263	,005
	Intra-groupes	1036,763	184	5,635		
	Total	1083,319	185			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	11,547	1	11,547	11,444	,001
	Intra-groupes	191,703	190	1,009		
	Total	203,250	191			

Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	8,882	1	8,882	5,183	,024
	Intra-groupes	325,572	190	1,714		
	Total	334,453	191			

N. Tableau 27

Corrélation entre la corticophobie et les stratégies de diminution des doses :

Item26

		N	Moyenne	Ecart-type
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Jamais	78	3,260	2,2018
	Parfois	57	4,065	2,4516
	Souvent	41	4,841	2,4053
	Toujours	24	4,562	2,5727
	Total	200	3,970	2,4277
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Jamais	81	2,22	,949
	Parfois	59	2,69	1,087
	Souvent	43	2,84	,974
	Toujours	24	2,79	1,103
	Total	207	2,55	1,041
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Jamais	81	3,40	1,329
	Parfois	59	3,68	1,370
	Souvent	43	4,19	1,314
	Toujours	24	4,12	1,191
	Total	207	3,72	1,353

ANOVA						
		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	79,368	3	26,456	4,742	,003
	Intra-groupes	1093,532	196	5,579		
	Total	1172,900	199			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	14,890	3	4,963	4,836	,003
	Intra-groupes	208,327	203	1,026		
	Total	223,217	206			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	21,928	3	7,309	4,175	,007
	Intra-groupes	355,376	203	1,751		
	Total	377,304	206			

Item 27

		N	Moyenne	Ecart-type
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Jamais	47	2,330	2,2185
	Parfois	48	3,937	1,8971
	Souvent	64	4,341	2,5366
	Toujours	40	5,292	2,0420
	Total	199	3,960	2,4296
Avez-vous des craintes concernant le	Jamais	50	1,76	,870

traitement par CC	Parfois	49	2,73	,908
	Souvent	67	2,60	,986
	Toujours	40	3,25	,870
	Total	206	2,55	1,043
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Jamais	50	2,88	1,365
	Parfois	49	3,80	1,172
	Souvent	67	3,90	1,383
	Toujours	40	4,38	,979
	Total	206	3,72	1,354

ANOVA

		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	205,225	3	68,408	13,845	,000
	Intra-groupes	963,533	195	4,941		
	Total	1168,758	198			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	52,622	3	17,541	20,807	,000
	Intra-groupes	170,290	202	,843		
	Total	222,913	205			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	54,787	3	18,262	11,496	,000
	Intra-groupes	320,883	202	1,589		
	Total	375,670	205			

O. Tableau 28

Lien entre la corticophobie et les bénéfices perçus du traitement :

Corrélation entre la corticophobie et l'item 49

ANOVA

		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	118,337	3	39,446	7,347	,000
	Intra-groupes	1025,469	191	5,369		
	Total	1143,806	194			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	12,972	3	4,324	4,157	,007
	Intra-groupes	204,919	197	1,040		
	Total	217,891	200			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	20,452	3	6,817	3,915	,010
	Intra-groupes	343,040	197	1,741		
	Total	363,493	200			

Corrélation entre la corticophobie et l'item 50

ANOVA						
		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	93,790	3	31,263	5,731	,001
	Intra-groupes	1041,904	191	5,455		
	Total	1135,693	194			
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	11,062	3	3,687	3,512	,016
	Intra-groupes	206,828	197	1,050		
	Total	217,891	200			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	23,625	3	7,875	4,565	,004
	Intra-groupes	339,867	197	1,725		
	Total	363,493	200			

Corrélation entre la corticophobie et l'item 51(les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques) :

		N	Moyenne	Ecart-type
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Tout à fait d'accord	46	2,770	2,4181
	Presque d'accord	86	3,972	2,0934
	Pas vraiment d'accord	39	4,662	2,3260

	Pas du tout d'accord	15	5,493	3,1406
	Total	186	3,942	2,4372
Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Tout à fait d'accord	48	2,10	1,016
	Presque d'accord	88	2,61	,890
	Pas vraiment d'accord	41	2,63	1,019
	Pas du tout d'accord	15	3,33	1,543
	Total	192	2,55	1,052
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Tout à fait d'accord	48	3,17	1,434
	Presque d'accord	88	3,72	1,250
	Pas vraiment d'accord	41	4,07	1,191
	Pas du tout d'accord	15	4,60	1,502
	Total	192	3,72	1,358

ANOVA

		Somme des carrés	ddl	Moyenne des carrés	F	Signification
Sur cette échelle comment situeriez-vous l'intensité de vos inquiétudes à l'égard des CC	Inter-groupes	119,601	3	39,867	7,409	,000
	Intra-groupes	979,312	182	5,381		
	Total	1098,913	185			

Avez-vous des craintes concernant le traitement par CC	Inter-groupes	19,390	3	6,463	6,322	,000
	Intra-groupes	192,188	188	1,022		
	Total	211,578	191			
Concernant votre traitement par les CC, vous vous sentez	Inter-groupes	31,425	3	10,475	6,136	,001
	Intra-groupes	320,945	188	1,707		
	Total	352,370	191			

P. Tableau 31

Validités convergentes et discriminantes :

	CRAINTES	CROYANCES	COHERENCE	ECHANGES	STRATEGIES
Je n'en connais pas les effets secondaires mais j'ai peur des CC	0.745	0.354	0.247	0.052	0.290
J'ai peur d'utiliser une dose de crème trop importante	0.798	0.381	0.346	0.053	0.370
J'ai peur d'en mettre sur certaines zones où la peau est plus fine comme les paupières	0.758	0.307	0.172	-0.0305	0.335
J'ai besoin d'être rassuré vis-à-vis du traitement par CC	0.804	0.261	0.238	0.078	0.344

	CRAINTES	CROYANCES	COHERENCE	ECHANGES	STRATEGIES
Les CC passent dans le sang	0.276	0.625	0.212	-0.101	0.157
Les CC font grossir	0.141	0.599	0.109	0.012	0.054
Les CC abîment la peau	0.306	0.754	0.287	0.119	0.213
Les CC ont des effets sur ma santé future	0.419	0.775	0.268	0.012	0.259
Le traitement par CC devient progressivement inefficace	0.324	0.630	0.220	0.087	0.294
Les bénéfices du traitement sont plus forts que les risques	0.251	0.593	0.179	0.119	0.205

	CRAINTES	CROYANCES	COHERENCE	ECHANGES	STRATEGIES
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la quantité à appliquer	0.213	0.170	0.795	0.315	0.106
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la façon d'arrêter le traitement	0.256	0.249	0.791	0.191	0.017
Si vous avez consulté plusieurs médecins vous ont-ils donné les mêmes informations concernant la survenue d'éventuels effets secondaires	0.138	0.213	0.702	0.150	0.123

Les médecins et les pharmaciens m'ont donné les mêmes informations au sujet des CC	0.292	0.294	0.714	0.149	0.052

	CRAINTES	CROYANCES	COHERENCE	ECHANGES	STRATEGIES
Avez-vous abordé avec votre médecin la manière d'appliquer les CC	0.006	0.022	0.213	0.935	0.107
Avez-vous abordé avec votre médecin la quantité de CC à appliquer	0.087	0.042	0.289	0.939	0.130
	CRAINTES	**CROYANCES**	**COHERENCE**	**ECHANGES**	**STRATEGIES**
Je me traite le plus tard possible	0.349	0.233	0.119	0.144	0.870
Je me traite le moins longtemps possible	0.410	0.340	0.117	0.070	0.878

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Williams HC, Burney PG, Pembroke AC, Hay RJ. The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. III. Independent hospital validation**.** *British Journal of Dermatology*, 1994 Sep;131(3):406-16.

2. Williams H, Robertson C, Stewart A, Aït-Khaled N, Anabwani G, Anderson R and al. Worldwide variations in the prevalence of symptoms of atopic eczema in the International Study of Asthma and Allergies in Childhood. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 1999 Jan; 103: 125-38

3. Foley P, Zuo Y, Plunkett A, Marks R. The frequency of common skin conditions in preschool-age children in Australia: atopic dermatitis. *Archives of Dermatology*. 2001 Mar; 137(3):293-300.

4. Horii K, Simon S, Liu D, Sharma V. Atopic dermatitis in the United States, 1997 2004: visit trends, patient and provider characteristics, and prescribing patterns. *Pediatrics.* 2007 Sep; 120:527-534.

5. Barbeau M, Bpharm HL. Burden of atopic dermatitis in Canada. *International Journal of Dermatology*. 2006 Jan; 45(1):36-6.

6. Kiebert G, Sorensen S, Revicki D, Fagan S, Doyle J, Cohen J, Fivenson D. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health Related quality of life. *International Journal of Dermatology*. 2002;41:151-158.

7. Beattie PE, Lewis-Jones MS. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *British Journal of dermatology*. 2006 Jul; 155(1): 145-51.

8. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire*. British Journal of Dermatology*.1998 Jan; 138(1):107-13.

9. Jenner N, Campbell J, Marks R. Morbidity and cost of atopic eczema in Australia. *Australasian Journal of Dermatology*.2004, 45: 16-22.
10. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *British Journal of dermatology*.2004 Feb; 150(2): 284-90.

11. Suber C, Itin PH, Bircher AJ, Maibach HI. Topical corticosteroids. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 1995 Jun; 32(6):1025-30.

12. Hoare C, Li Wan Po A, Williams H. Systematic review of treatments for atopic eczema. *Health Technology Assessment*. 2000; 4(37): 1-191.

13. Mc Henry PM, Williams HC, Bingham EA. Management of atopic eczema. Joint workshop of the British Association of Dermatologists and the Research Units of the Royal College of Physicians of London*. British Medical Journal*. 1995 Apr 1; 310 (6983): 843-7.

14. Cambazard F. The use of topical corticosteroids in atopic dermatitis in children*. Annales de Dermatologie et de Venereologie*. 2005 Jan; 132 Spec No 1: 1S64-7.

15. Stalder JF, Fleury M, Sourisse M, Rostin M, Pheline F, Litoux P. Local steroid therapy and bacterial skin flora in atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 1994; 131: 536-40.

16. Van der Meer JB, Glazenburg EJ, Mulder PG, Eggink HF, Coenraads PJ. The management of moderate to severe atopic dermatitis in adults with fluticasone propionate. *British Journal of Dermatology*. 1999; 140:1114-21.

17. Berth-Jones J, Damstra RJ, Golsh S, Livden JK, Van Hooteghem O, Allegra F. Twice weekly fluticasone propionate added to emollient maintenance treatment to reduce risk of relapse in atopic dermatitis: randomised, double blind, parallel group study. *British Medical Journal*. 2003; 326:1367.

18. Furue M, Terao H, Rikihisa W, Urabe K, Kinukawa N, Nose Y. Clinical dose and adverse effects of topical steroids in daily management of atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*. 2003; 148: 128-133.

19. Haeck IM, Timmer-de Mik L, Lentjes EG, Buskens E, Hijnen DJ, Guikers C and al. Low basal serum cortisol in patients with severe atopic dermatitis: potent topical corticosteroids wrongfully accused. *British Journal of Dermatology.* May 2007; 156(5): 976-85.

20. conference de consensus: Prise en charge de la dermatite atopique de l'enfant. *Annales de Dermatologie et de venereologie*. Jan 2005, vol 132 n° HS1: 3-295.

21. Krejci-Manwaring J, Tusa MG, Caroll C, Camacho F, Kaur M, Carr D, and all. Stealth monitoring of adherence to topical medications: Adherence is very poor in children with atopic dermatitis. *Journal of the American Academy of Dermatology.* 2007; 56: 211-6.

22. Witkowski JA. Compliance: the dermatologic patient. Int J Dermatol. 1988 Nov; 27(9): 608-11.

23. Fisher G. Compliance problems in paediatric atopic eczema. *Australasian Journal of Dermatology*. 1996 May; 37 Suppl 1: S10-3.

24. Beattie PE, Lewis-Jones MS. Parental knowledge of topical therapies in the treatment of childhood atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatology*. 2003 Sep; 28(5): 549-53.

25. Tuft L. "Steroid-phobia" in asthma management. *Annals of Allergy*. 1979 Mar; 42(3):152-9.

26. David TJ. Steroid scare. *Archives of Disease in Childhood*. 1987 Sep; 62(9): 876-8.

27. Patterson R, Walker CL, Greenberger PA, Sheridan EP. Predisonephobia. *Allergy Proceedings.* 1989 Nov-Dec; 10(6): 423-8.

28. Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *British Journal of Dermatology*. 2000 May; 142(5): 931-6.

29. Hon KL, Kam WY, Leung TF, Lam MC, Wong KY, Lee KC, and al. Steroid fears in children with eczema. *Acta paediatrica*. 2006 Nov; 95 (11): 1451-5.

30. Jenerowicz D, Czarnecke-Operacz M, Silny W. Corticosteroid phobia in patients with atopic dermatitis. Wiad Lek. 2005; 58(11-12):607-12.

31. Fukaya M. Why do patients with atopic dermatitis refuse to apply topical corticosteroids? *Dermatology.* 2000; 201(3): 242-5.

32. Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y Anderson R, Akasawa A. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *Journal of Investigative Dermatology*. 2001 Oct; 117(4): 852-7.

33. Lacroix A, Assal JP, L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Paris, VIGOT, p 10.).

34. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: Evidence for action.2003.

35. Aujoulat I. Synthèse du cours d'introduction à l'approche qualitative. EDUS 2281, Unité RESO, UCL, p1.

36. Andrien M, Monoyer M, Philippet C, Vierset V. Le groupe focalisé (Focus Group). *Education Santé*. 1993, 77 :3.

37. Leplege A, Coste J. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthode et application. Edition ESTEM, 2001, 113-130.

38. Cottraux J, Mollard E, Les phobies, perspectives nouvelles. PUF,1995. cité par Cottraux J, Bouvard M, Lergeron P. Méthode et echelles d'évaluation des comportements, EAP, p71.

39. Muto T, Hsieh SD, Sakurai Y, Yoshinaga H, Suto H, Okumura K, Ogawa H. Prevalence of atopic dermatitis in Japanese adults. *British Journal of Dermatology* 2003 ; 148 :117-121.

40. Thomas KS, Armstrong S, Avery A. Randomised controlled trial of short bursts of a potent topical corticosteroid versus prolonged use of a mild preparation for children with mild or moderate atopic eczema. *British Medical Journal* 2002; 324(7340):768.

41. Rapaport M, Lebwohl M. Corticosteroid addiction and withdrawal in the atopic : the Red Burning Skin Syndrome. *Clinics in Dermatology* 2003;21:201-214.

42. Kligman A, Frosh P; Steroid Addiction*. International Journal of Dermatology* 1979;18:23-31.

43. Du Vivier A. Tachyphylaxis to topically applied steroids. *Archives of Dermatology* 1976;112:1245-8.

44. Singh G, Singh PK. Tachyphylaxis to topical steroid measured by histamine-induced wheal suppression. *International Journal of Dermatology*. 1986;25:324-6.

45. Miller J, Roling D, Margolis D, Guzzo C. Failure to demonstrate therapeutic tachyphylaxis to topically applied steroids in patient with psoriasis. *Journal of American Academy of Dermatology* . Oct1999;(4)41:546-9.

46. Feldman S. Tachyphylaxis to topical corticosteroids: the more you use them the less they work? *Clinics in Dermatology* 2006. 24:229-230.

47. Mannoni P, Les representations sociales, Paris, PUF, 2003 (1ère edition 1998), p7.

48. Carbonnelle S. Jalons pour une analyse critique des “representations de la maladie”. La santé, la maladie comme « représentations », *Santé conjuguée*, avril 2001. N°133, p 24-30.

49. Bruchon-Schweitzer Marilou. Santé, bien-être et qualité de vie. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Editions DUNOD, 2002, p 16-29.

50. Krueger KP, Berger BA, Felkey B. Medication adherence and persistence: a comprehensive review. *Advances in Therapy*. 2005 July- August;22(4):313-56.

51. Gupta G, Mallefet P, Kress DW, Sergeant A. Adherence to topical dermatological Therapy: lessons from oral drug treatment. *British Journal of Dermatology*. 2009: 161:221-227.

52. Brown K, Rehmus W, Kimball A. Determining the relative importance of patient motivations for nonadherence to topical corticosteroid therapy in psoriasis. *Journal of American Academy of Dermatology* 2006;55:607-13.

53. Buston K, Wood S. Non-compliance amongst adolescents with asthma : listening to what they tell us about self-management. *Family Practice* 2000;17:134-138.

54. Dinwiddie R. Adolescent treatment compliance in asthma. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2002; 95: 68-71.

55. Rao VU, Apter AJ. Steroid phobia and adherence problems, solutions, impact on benefik/risk profile. *Immunology and Allergy Clinics in North America*. 2005 Aug;25(3):581-95.

56. Van Grunsven PM. The magnitude of fear of adverse effects as a reason for non participation in drug treatment: a short review.*Journal of Asthma*. 2001 Apr;38(2):113-9.

57. Gillissen A, Lecheler J. Corticophobia in asthma. *Medizinische Klinik* 2003,15; 98 (8) :417-22.

58. Boulet LP. Perception of the role and potential side effects of inhaled corticosteroids among asthmatic patients. *Chest* 1998; 113:587-592.

WASTIAUX AUBERT Hélène

La Corticophobie dans la Dermatite Atopique : Création et Validation d'un Outil d'Evaluation

Résumé :

Introduction : La dermatite atopique (DA) est une maladie cutanée chronique fréquente, dont le retentissement sur la qualité de vie est important. Les dermocorticoïdes sont le traitement de première intention et très efficaces. De nombreux échecs thérapeutiques sont liés à une mauvaise observance thérapeutique dont une des causes semble être la corticophobie ou crainte d'utiliser des dermocorticoïdes. L'objectif de cette étude est d'élaborer un outil d'évaluation de la corticophobie et d'évaluer la nature et la prévalence de la corticophobie au cours de la dermatite atopique, ses facteurs associés et son retentissement sur l'adhésion thérapeutique.

Méthode : Il s'agissait d'une étude prospective multicentrique réalisée de mars à mai 2009 dans 5 centres hospitaliers universitaires et chez 53 médecins libéraux. Le questionnaire était élaboré à l'issue d'une étude qualitative exploratoire réalisée selon la méthode des focus groups. Une catégorisation des informations puis une analyse qualitative ont permis d'élaborer un questionnaire à 69 items remis ensuite de manière incidente.

Résultats : 208 patients ont répondu au questionnaire de façon exhaustive. 80% des patients avaient des craintes au sujet des dermocorticoïdes, l'intensité des craintes était évaluée en moyenne à 4.2 (+/-2.78).10% seulement des patients se déclaraient confiants en utilisant ce traitement. La corticophobie était liée significativement à une mauvaise observance thérapeutique ($p<0.001$), au manque de clarté de l'information reçue ($p<0.05$), à l'expérience par le patient ou un proche d'un effet indésirable ($p\leq0.05$) et à l'élaboration de stratégies de diminution des doses ($p<0.001$). Enfin les caractéristiques de la dermatite atopique (ancienneté, sévérité et retentissement) n'étaient pas un facteur associé à la corticophobie. Une échelle à 18 items a été élaborée permettant d'explorer les 5 dimensions de la corticophobie : craintes, croyances, information, relation médecin-malade, stratégies d'action (coefficient α de Cronbach global : 0.825).

Discussion : Cette étude confirme la forte prévalence de la corticophobie chez les patients adultes et les parents d'enfants atteints de DA et un impact de la corticophobie sur l'observance thérapeutique. Nous avons pu montrer que les craintes étaient variables dans leur intensité et dans leur objet. Nos résultats montrent que la corticophobie n'est pas liées aux caractéristiques de la maladie mais plutôt aux informations reçues et le rôle des soignants dans la genèse de ces craintes apparaît majeur. Par ailleurs nous confirmons les conséquences de la corticophobie sur l'adhésion au traitement.

Conclusion : Il apparaît donc que la corticophobie est une notion complexe. Il est essentiel de l'évaluer en pratique quotidienne et l'outil élaboré sera une aide pour le dépistage en pratique de la corticophobie.

Mots-clés :

Corticophobie, dermatite atopique, adhésion thérapeutique, échelle de mesure, dermocorticoïdes