

Sentiment De Stigmatisation Chez Les Patients Adultes Souffrant d'une Dermatose: Une Étude Sur 17627 Sujets

Bruno Halioua¹ ; Catherine Baissac²; Nuria Perez Cullell³; Yaron Ben Hayoun⁴; Marketa Saint Aroman²; Charles Taieb⁵

¹Centre de dermatologie, Paris, France ; ²Patients centrality, Pierre Fabre, Toulouse, France; ³Directrice Médicale, Patient et Consommateur, Pierre Fabre, Toulouse, France; ⁴Data Scientist, EMMA, Tel-Aviv, Israël ; ⁵Patients Priority, EMMA, Paris, France



INTRODUCTION & OBJECTIFS

Le sentiment de stigmatisation chez les patients souffrant d'une maladie de la peau peut avoir un impact significatif sur la santé physique et le bien-être mental. La peur de la stigmatisation peut avoir de graves conséquences psychosociales, qui peuvent affecter la vie sociale et professionnelle des patients. Il existe peu d'informations sur les conséquences de la stigmatisation sur la vie des patients adultes atteints d'une maladie de la peau dans le monde. Cette étude avait pour but d'étudier l'impact du sentiment de stigmatisation associé à une maladie de peau sur la vie sociale, professionnelle et familiale et d'explorer l'impact de la stigmatisation sur l'adhésion au traitement.

MATERIEL & METHODE

Les patients atteints de maladie de peau ont été identifiés au cours d'une étude en ligne menée auprès de la population générale âgée de plus de 16 ans dans 20 pays du monde. L'étude utilisant des données anonymes et n'impliquant aucun examen clinique, l'approbation d'un comité d'examen institutionnel n'a pas été nécessaire. Les patients ont déclaré leur maladie sur la base d'un diagnostic posé par un médecin. Le questionnaire a permis de recueillir des informations sur les profils démographiques et sociodémographiques des patients. Le résultat binaire a été dérivé de l'échelle initiale de quatre points, où le participant était considéré comme exprimant un sentiment de stigmatisation si il répondait "très souvent" ou "parfois" aux questions concernant la perception de la stigmatisation.

Ainsi les patients ont été considérés comme ayant déclaré un sentiment de stigmatisation s'ils ont déclaré qu'ils se sentaient mis à l'écart ou rejetés par les autres et/ou qu'ils avaient l'impression d'être regardés avec dégoût et/ou que les gens évitaient de les toucher et/ou que les gens évitaient de les approcher à cause de leur maladie de peau. Les patients du groupe « affichant » présentaient une dermatose sur au moins une partie visible du corps (tête, visage, cou, bras ou mains). Les patients du groupe « non-affichant » présentaient des lésions sur des parties du corps qui ne sont généralement pas vues en public (abdomen, jambes, pieds, organes génitaux). Des analyses descriptives en utilisant des fréquences absolues et des pourcentages ont été effectuées.

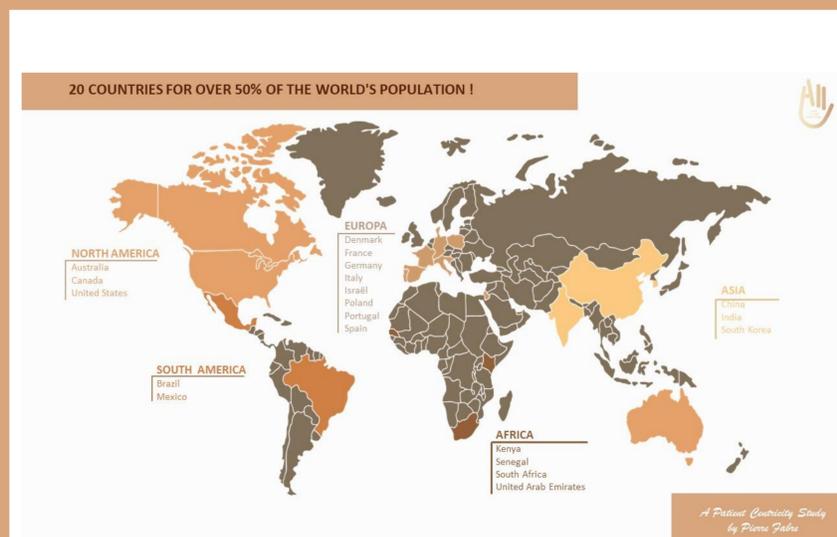
RESULTATS

Une population de 17627 personnes atteintes de maladie de peau a été identifiée (tableau 1), dont 7514 (42,6%) hommes & 10113 (57,4%) femmes, (âge moyen 39,65+/-14,97. (16-96 ans). Au total, 6 875 répondants ont exprimé un sentiment de stigmatisation (39,0 %), dont 4 695 (26,6 %) se sont sentis ostracisés ou rejetés par les autres, 4 272 (24,2 %) se sont sentis regardés avec dégoût, 4 073 (23,1 %) ont déclaré que les gens évitaient de les toucher et 3 916 (22,2 %) ont déclaré que les gens évitaient de s'approcher d'eux en raison de leur maladie de peau. La maladie de Verneuil (77,1 %), le vitiligo (73,2 %) et l'eczéma chronique des mains (56,6 %) sont les trois dermatoses les plus souvent responsables du sentiment de stigmatisation. 10752 (61,0%) individus souffrant d'une maladie de peau ont été considérés comme n'exprimant pas de sentiments de stigmatisation.

La population exprimant un sentiment de stigmatisation était en moyenne plus jeune que la population n'exprimant pas un sentiment de stigmatisation (âge moyen 35± 12,3 ans vs. 42,6± 15,7 ans ; p <0.0001). L'IMC (25,2± 7,5 vs 25,53± 6,83, p : 0,01633) et le sexe masculin (41,4% vs 37,2%, p 7,96E-06) étaient associés à un risque significatif de SF. La présence d'une lésion visible (43,2% vs. 38,0%, p4,81E-09) et les signes/symptômes tels que les picotements, les sensations de brûlure, les fourmillements, le prurit et les douleurs cutanées étaient des facteurs prédictifs de la SF (tableau 2).

DISCUSSION

Il s'agit de la première étude à établir l'impact du sentiment de stigmatisation, qui touche 39,0 % des patients atteints d'une maladie de peau. Notre étude a établi que les patients plus jeunes rapportaient une plus grande perception d'un sentiment de stigmatisation, ce qui a été rapporté dans d'autres études. Cela peut générer des attitudes et des comportements négatifs à l'égard des personnes atteintes de maladie de peau, conduisant à l'isolement social. Comme l'indiquent de nombreuses études, le sentiment de stigmatisation n'est pas plus fréquent chez les patients présentant des affections dermatologiques visibles. Notre étude n'a pas révélé que les femmes couraient un risque de stigmatisation beaucoup plus grand que ce qui a été rapporté chez les hommes. Les efforts visant à réduire le sentiment de stigmatisation chez les patients atteints de dermatoses pourraient inclure des campagnes d'éducation publique et un meilleur accès aux soins de santé et aux services de soutien. Il est essentiel de promouvoir des initiatives visant à éduquer le grand public, à le sensibiliser et à créer un environnement social plus tolérant pour les patients souffrant de maladie de peau..



	Total	Prévalence du sentiment de stigmatisation	
	N	N	%
Dermatite atopique / Eczema	4874	1839	37,73%
Psoriasis	2237	1076	48,10%
Acné	7524	3528	46,89%
Rosacée	1576	859	54,51%
Vitiligo	764	559	73,17%
Maladie de Verneuil	586	452	77,13%
Eczema Chronique des Mains	1736	983	56,62%
Hyperpigmentation	3476	1623	46,69%
Autres maladies de peau	2158	483	22,38%

		Sentiment de stigmatisation n = 6875		Absence de sentiment de stigmatisation n = 1052		P-value
		N	%	N	%	
Genre	Homme	3109	41,4%	4405	58,6%	< 0.0001
	Femmes	3766	37,2%	6347	62,8%	< 0.0001
Dermatoses affichantes		2968	43,17%	4082	37,97%	< 0.0001
Sensations cutanées désagréables	Démangeaisons	4028	58,59%	5632	52,38%	< 0.0001
	Fourmillement	2158	31,39%	1970	18,32%	< 0.0001
	Sensation de brûlure	1887	27,45%	1290	12,00%	< 0.0001
	Picotements	1878	27,32%	1584	14,73%	< 0.0001
	Douleur cutanée	1548	22,52%	739	6,87%	< 0.0001
Aucune sensation		967	14,07%	3468	32,25%	< 0.0001