Revues générales

Dermatite atopique et qualité de vie

RÉSUMÉ : La dermatite atopique (DA) est l'une des maladies inflammatoires chroniques diminuant le plus la qualité de vie (QdV). Le prurit chronique, les troubles du sommeil, les contraintes des traitements locaux et l'impact social de la maladie participent à la diminution de la QdV des patients atteints. Mesurer la qualité de vie est une étape cruciale dans le processus de choix thérapeutique, notamment avant de décider d'initier un traitement systémique. L'éducation thérapeutique est un moyen efficace d'améliorer la QdV des patients atteints de DA.

S. BARBAROT
Service de Dermatologie,
CHU Hôtel-Dieu, NANTES.

La dermatite atopique (DA), ou eczéma atopique, est une pathologie inflammatoire chronique fréquente, souvent associée à d'autres manifestations atopiques telles que l'asthme et la rhinite allergique. La fréquence croissante de la maladie et le coût global de sa prise en charge sont des problèmes de santé publique dans les pays industrialisés.

La DA débute classiquement dans la petite enfance, avant l'âge de 2 ans, et évolue par poussées en s'atténuant généralement avant l'adolescence. Elle peut néanmoins persister à l'âge adulte. Il s'agit d'une maladie multifactorielle, liée à l'intrication de facteurs environnementaux, immunologiques et génétiques. L'impact de cette maladie sur la qualité de vie des patients et de leur famille est important [1-3].

Qualité de vie et dermatologie

La qualité de vie (QdV) liée à la santé évalue le retentissement d'une maladie sur les différentes dimensions (physique, psychologique, sociale) de la vie d'un patient et sur son état de bien-être. La QdV est l'une des composantes du fardeau global d'une maladie (comprenant également la morbidité, la mortalité et les incapacités induites par la maladie). Le retentissement d'une maladie dermatologique inclut les répercussions directes des lésions cutanées sur la vie quotidienne mais également l'impact des traitements (temps passé aux soins, gêne à l'application des traitements locaux, effets secondaires).

La QdV est, par définition, un concept subjectif dépendant de facteurs personnels, sociaux et culturels. Ce caractère subjectif de la QdV n'est pas une faiblesse car il s'agit précisément de la dimension d'intérêt par opposition aux données objectives biomédicales mesurées par le médecin (telles que le score PASI dans le psoriasis par exemple). Cependant, il est possible de mesurer la QdV de manière "objective" dans un contexte donné (vie quotidienne ou essais cliniques) en utilisant des scores validés qui permettent de transformer des données qualitatives recueillies par des auto-questionnaires explorant plusieurs dimensions de la QdV en valeurs quantitatives.

Plusieurs types de score sont utilisés pour mesurer la QdV en dermatologie. Les scores génériques (comme le SF-36) sont peu sensibles et ne sont pas spécifiques de la dermatologie mais ils ont l'avantage de permettre des comparaisons entre les maladies (par exemple entre le diabète, les rhumatismes inflammatoires et le psoriasis). Au contraire,

certains scores sont spécifiques d'une maladie (dermatite atopique, psoriasis, acné), ils sont très sensibles mais ne permettent pas de comparaisons entre les maladies. Enfin, certains scores sont développés pour évaluer la QdV au cours des maladies dermatologiques en général (exemples : VQ-Dermato, Skindex, DLQI en anglais). Le choix d'utiliser ce dernier type de score est habituellement un bon compromis.

Dans la vie quotidienne, la mesure de la qualité de vie permet d'évaluer globalement l'impact de la maladie et de donner de l'importance à la perception du patient dans les choix thérapeutiques. Dans les essais cliniques, la mesure de la QdV est aujourd'hui incontournable, notamment dans le domaine des maladies chroniques. Si la QdV est encore rarement choisie comme critère de jugement principal pour évaluer l'efficacité des traitements, elle est toujours choisie comme l'un des critères de jugement secondaires. Cela reflète une tendance globale de la recherche médicale vers une évaluation centrée sur le patient (*Patient-Related Outcomes*) garante d'une meilleure qualité des soins et d'une meilleure satisfaction des patients au cours des maladies chroniques.

Qualité de vie et dermatite atopique

La qualité de vie des sujets atteints de DA et de leur famille est souvent très altérée dans les formes modérées à sévères, notamment en raison du prurit, des perturbations du sommeil et de l'humeur et du caractère stigmatisant de la maladie [4]. La gravité objective de la maladie mesurée par le médecin *via* l'EASI ou le SCORAD est en général assez bien corrélée à la QdV mais cela dépend des localisations et des individus [5]. En revanche, moins la QdV est élevée et plus l'observance thérapeutique est mauvaise.

>>> Chez l'adulte atteint d'une forme sévère de DA, le retentissement sur la QdV est l'un des plus importants parmi les maladies dermatologiques. Les patients témoignent de l'impact de la maladie sur leurs relations sociales et personnelles dû au caractère stigmatisant de la maladie, à l'impact sur l'estime de soi ("*J'ai honte de me déshabiller devant mon compagnon/ma compagne*"), au caractère imprévisible des poussées ("*Je redoute d'être rouge en public*") et au sentiment de culpabilité lié au besoin irrépressible de se gratter. Plus généralement, les patients souffrent d'un manque de compréhension de leur entourage ("*Ce n'est qu'un problème de peau…*"), d'un sentiment d'intrusion des proches ou des personnes rencontrées dans l'espace public ("*Avez-vous essayé tel traitement ? tel guérisseur ? Vous devez être trop stressé…*"). Afin d'éviter ces situations sociales anxiogènes, les patients témoignent parfois d'un repli social progressif qui participe à l'errance thérapeutique ("*On ne peut rien faire pour moi*"). Le coût financier des traitements restant à charge aux patients participe à l'impact sur la QdV.

Une initiative internationale d'harmonisation des critères de jugement dans la DA (HOME) évalue actuellement le meilleur instrument pour la mesure de la QdV dans la DA. À ce jour, le score le plus utilisé pour évaluer la QdV au cours de la DA est le DLQI (*Dermatology Life Quality Index*). L'auto-score POEM (*Patient-Oriented Eczema Measure*) comprend des items évaluant la QdV des patients. En pratique, la mesure de la QdV est un élément incontournable dans le processus de décision d'un traitement systémique.

>>> Chez l'enfant, l'impact de la maladie sur la QdV est indissociable de celle de la famille. Ainsi, la pratique du *cobedding* (qui désigne les enfants qui dorment avec leurs parents lors des poussées) retentit aussi sur l'équilibre familial. Les familles témoignent d'un sentiment de culpabilité et d'impuissance à ne pas réussir à soigner leur enfant (ce sentiment est parfois aggravé par les remarques de l'entourage). Le fardeau des traitements est un élément important dans le quotidien des familles car les soins sont complexes et souvent conflictuels.

La QdV est également perturbée par les restrictions de la vie quotidienne (loisirs, sorties, sport). Le score le plus utilisé pour mesurer la QdV au cours de la DA de l'enfant est le CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) pour les enfants de 4 à 16 ans, avec sa version IDQoL (*Infants'Dermatitis Quality of Life measure*) pour les plus petits [6-7]. Comme chez l'adulte, l'altération de la qualité de vie n'est pas toujours corrélée à la gravité de la maladie, elle est néanmoins évaluée comme plus sévèrement altérée qu'au cours de l'asthme ou du diabète juvénile.

Comment améliorer la qualité de vie des patients atteints de DA ?

1. Nécessité de traitements plus efficaces

Des stratégies thérapeutiques plus efficaces et bien tolérées seraient susceptibles d'améliorer la QdV des patients atteints de DA sévère. Les données provenant des essais évaluant l'efficacité des nouveaux traitements systémiques de la DA montrent que la QdV est améliorée parallèlement à la gravité objective de la maladie [8].

2. Nécessité de l'éducation thérapeutique

Pour les patients qui n'auraient pas accès à ce type de traitement systémique, l'optimisation des stratégies thérapeutiques classiques est capitale. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un moyen efficace d'améliorer la QdV de ces patients. L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Revues générales

Dans une enquête récente, les patients atteints de DA ou leurs parents interrogés sur leurs attentes déclaraient que l'ETP était l'un de leurs besoins majeurs [9]. Nous savons que les patients et leur famille ont besoin de mieux connaître leur maladie et ses traitements pour en améliorer la prise en charge. Le manque d'observance thérapeutique, la complexité des traitements locaux, la nécessité de s'auto-évaluer pour adapter son traitement à l'évolution de la maladie et la crainte des traitements locaux sont autant de barrières à une bonne prise en charge. Une simple information par des documents imprimés ou en ligne ne suffit pas.

L'ETP s'est développée assez tard en dermatologie par rapport aux autres disciplines (endocrinologie, pneumologie). Si la formalisation de l'ETP n'existait quasiment pas il y a 15 ans dans la DA, la plupart des recommandations actuelles l'intègrent maintenant dans la prise en charge des patients. Une revue systématique récente suggère que l'ETP a un intérêt dans la DA de l'enfant mais l'hétérogénéité des essais inclus ne permet pas encore de le dire avec un bon niveau de preuve [10]. L'expérience de nos collègues allemands a confirmé très récemment l'intérêt de l'ETP dans la DA de l'adulte [11]. Dans la vraie vie, les pratiques et le contenu des interventions d'ETP dans la DA sont très variées.

Conclusion

La DA entraîne une altération de la QdV des adultes atteints mais aussi des enfants et des familles. Dans la vie réelle, la mesure de la QdV est un outil important dans la relation thérapeutique car elle permet de mieux prendre en compte la perception du patient et d'apprécier plus globalement le fardeau de la maladie. Dans les essais cliniques, les scores de QdV sont aujourd'hui constamment utilisés dans les critères de jugement pour évaluer l'efficacité des nouveaux traitements. L'ETP est un moyen efficace d'améliorer la QdV des patients atteints de DA.

POINTS **FORTS**

- La DA est l'une des maladies inflammatoires chroniques diminuant le plus la qualité de vie.
- La DA entraîne une diminution de la qualité de vie des patients mais aussi de leur famille.
- Moins la qualité de vie est satisfaisante et moins l'observance thérapeutique est bonne.
- Chez l'adulte, le score le plus souvent utilisé est le DLQI (*Dermatology Life Quality Index*). Chez l'enfant, il s'agit du CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*).
- Mesurer la qualité de vie est une étape cruciale avant de décider d'initier un traitement systémique et au cours du suivi des patients.
- L'éducation thérapeutique est un moyen efficace d'améliorer la QdV des patients atteints de DA.

BIBLIOGRAPHIE

1. Weidinger S, Novak N. Atopic dermatitis. *Lancet*, 2016;387:1109-1122.
2. Wollenberg A, Oranje A, Deleuran M *et al.* ETFAD/EADV Eczema task force 2015 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adult and paediatric patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2016;30:729-747.
3. Eichenfield LF, Tom WL, Berger TG *et al.* Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 2. Management and treatment of atopic dermatitis with topical therapies. *J Am Acad Dermatol,* 2014;71:116-132.
4. Sibbald C, Drucker AM. Patient Burden of Atopic Dermatitis. *Dermatol Clin*, 2017;35:303-316.
5. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br J Dermatol*, 2004;150:284-290.
6. Basra MK, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermatol*, 2007;156:528-538.
7. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol,* 2001;144:104-110.
8. De Bruin-Weller M, Thaçi D, Smith CH *et al.* Dupilumab with concomitant topical corticosteroids in adult patients with atopic dermatitis who are not adequately controlled with or are intolerant to ciclosporin A, or when this treatment is medically inadvisable: a placebo-controlled, randomized phase 3 clinical trial (LIBERTY AD CAFÉ). *Br J Dermatol*, 2017 Nov 28.
9. Batchelor JM, Ridd MJ, Clarke T *et al.* The Eczema Priority Setting Partnership: a collaboration between patients, carers, clinicians and researchers to identify and prioritize important research questions for the treatment of eczema. *Br J Dermatol*, 2013;168:577-582.
10. Ersser SJ, Cowdell F, Latter S *et al.* Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database Syst Rev*, 2014;1:CD004054.
11. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A *et al.* Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol*, 2017;140:845-853.

L'auteur a déclaré les conflits d'intérêts suivants : essais cliniques en qualité d'investigateur principal (Pierre Fabre, Sanofi Genzyme, Regeneron) ; essais cliniques en qualité d'investigateur associé (Janssen, Pierre Fabre) ; interventions ponctuelles : conseil (Pierre Fabre, Novalac, Sanofi) ; conférences en qualité d'intervenant (Janssen, Galderma, Bioderma, Sanofi Genzyme) et en qualité d'auditeur (Janssen, Abbvie, Bioderma, Novartis).