

Wpływ atopowego zapalenia skóry na jakość życia pacjentów i ich rodzin

The impact of atopic dermatitis on patients' and their families' quality of life

JOANNA KŁUDKOWSKA, ROMAN NOWICKI

Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii; Gdański Uniwersytet Medyczny

Streszczenie

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest przewlekłą chorobą dermatologiczną, charakteryzującą się występowaniem wypryskowych zmian skórnych z towarzyszącym nasilonym świądem. Przewlekły świąd wpływa na zaburzenie snu chorego i jego bliskich, prowadząc do chronicznego zmęczenia, wahanego nastroju. Zmiany wyglądu zewnętrznego mogą obniżać poczucie własnej wartości, nasilać uczucie lęku, a nawet prowadzić do depresji. Objawy choroby wpływają ponadto na budowanie relacji międzyludzkich, tworzenie więzi oraz życie seksualne. Istnieje wiele skal służących do oceny jakości życia w chorobach skóry. Stanowią one narzędzia do badań pacjentów w różnym wieku, jak również rodzin osób chorych. Udowodniono wzrost jakości życia związany z leczeniem i poprawą stanu miejscowego skóry w AZS.

Słowa kluczowe: *atopowe zapalenie skóry, świąd, jakość życia*

Summary

Atopic dermatitis (AD) is a chronic skin disease characterized by the presence of eczematous skin lesions accompanied by intense itching. Permanent itching results in sleep deprivation chronic fatigue and mood changes. The presence of skin lesions can decrease patients self-confidence, may increase anxiety, and even lead to depression. Symptoms of the disease also impair emotional involvement, interpersonal relationships and sexual life. There are several scales for assessing the quality of life in skin diseases. These tools help study patients of all ages, as well as patients' families. Effective treatment of AD leading to improvement of skin symptoms is associated with better quality of life.

Keywords: *atopic dermatitis, itching, quality of life*

© *Alergia Astma Immunologia* 2013, 18 (1): 21-24

www.alergia-astma-immunologia.eu

Przyjęto do druku: 27.11.2012

Adres do korespondencji / Address for correspondence

prof. dr hab. med. Roman Nowicki

Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii GUMed

ul. Dębinki 7, 80-211 Gdańsk

tel. 58 349 25 90, sek. 58 349 25 80

kom. 501 032 994, faks 58 349 25 86

e-mail: rnowicki@gumed.edu.pl

Wstęp

Choroby skóry zazwyczaj nie stanowią bezpośredniego zagrożenia dla życia. Wykazano jednak, że mogą one znacznie obniżać jakość życia, podobnie jak cukrzyca i nadciśnienie tętnicze [1]. Stały wzrost zachorowań na atopowe zapalenie skóry oraz przewlekły charakter tego schorzenia sprawiają, że mamy do czynienia z problemem nie tylko o wymiarze klinicznym, ale również społecznym. Atopowe zapalenie skóry jest chorobą charakteryzującą się stanem zapalnym skóry, zaburzeniem czynności bariery skórno naskórkowej oraz nadwrażliwością na alergen pokarmowe i środowiskowe. Może wystąpić w każdym okresie życia, jednak najczęściej manifestacja pierwszych objawów przypada na wczesne dzieciństwo. Częstość jej występowania stale rośnie i obecnie szacuje się na 1-30% społeczeństwa, z czego u mniej więcej połowy osób pierwsze objawy występują w 1. roku życia, natomiast prawie u 90% przed ukończeniem 5. roku życia. Choroba objawia się występowaniem słabo odgraniczonych, rumieniowych zmian z towarzyszącą lichenifikacją, obecnością grudek, wtórnie pręczyków, nadżerek oraz towarzyszącym świądem. Typowa lokalizacja zmian jest zależna od wieku chorego. AZS charakteryzuje się przewlekłym i nawrotowym przebiegiem [2,3].

Metody oceny jakości życia w atopowym zapaleniu skóry

DLQI (*Dermatology life Quality Index*)

Jest to szybki, zwarty test, oceniający wpływ chorób skóry na jakość życia pacjentów. Zawiera 10 pytań, punktowanych od 0 do 3. Badanie to dotyczy następujących dziedzin życia osobistego: codziennych aktywności, czasu wolnego, pracy i szkoły, relacji rodzinnych i towarzyskich, życia seksualnego. Zawiera także ocenę objawów choroby. Pytania odnoszą się do ostatniego tygodnia [4,5].

CDLQI (*Children Dermatitis Quality of Life*)

Kwestionariusz ten przeznaczony jest dla dzieci i młodzieży w wieku 4-16 lat. Zawiera 10 pytań odnoszących się do ostatniego tygodnia, uwzględniających objawy, emocje, życie towarzyskie, czas wolny, szkołę, sen, utrudnienia związane z leczeniem [6].

IDQoL (*Infant's Dermatitis Quality of life Index*)

Jest to kwestionariusz składający się z 10 pytań, przeznaczony dla rodziców lub opiekunów dzieci do 4. roku życia

z rozpoznaniem AZS. Pytania odnoszą się do ostatniego tygodnia, dotyczą takich obszarów życia jak zaburzenia nastroju, problemy ze snem, zabawa, aktywności rodzinne, posiłki, leczenie kąpiel, ubieranie. Dodatkowo jedno pytanie (osobno punktowane) dotyczy oceny ciężkości objawów choroby ocenianych w odczuciu rodziców. Maksymalna punktacja za każde pytanie wynosi 3 pkt [6,7].

DFI (*The Dermatitis Family Impact score*)

Kwestionariusz ten ocenia wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodzinnego. Składa się z 10 pytań punktowanych od 0-3, odnoszą się one do ostatniego tygodnia [8].

Powyższe kwestionariusze należą do często używanych, wartościowych narzędzi pomiarowych. Niewątpliwą ich zaletą jest powszechna dostępność związana z przetłumaczeniem na wiele języków oraz krótki czas wypełniania pozwalający na rozpowszechnienie pomiaru np. w poradniach dermatologicznych. Adresowanie do poszczególnych grup wiekowych pozwala na zwiększenie wiarygodności badania poprzez zwrócenie szczególnej uwagi na istotne dla danych przedziałów obszary życia. Określenie dosyć wąskich ram czasowych (ostatni tydzień) zwiększa dokładność badania. Z drugiej strony, w szczególności w przypadku niemowląt i małych dzieci, istnieje wiele okresowo występujących sytuacji (np. ząbkowanie, skoki rozwojowe) wpływających na zawarte w kwestionariuszu IDQOL itemy dotyczące nastroju, zasypiania, latencji snu. Mogą one wpływać na uzyskanie wyników fałszywie dodatnich. Zaskakujące okazały się rezultaty badań I. Żelazny [9], uzyskane na podstawie wypełnionych kwestionariuszy CDLQI i DLQI, według których bardzo niską punktacją osiągnęły domeny praca/szkoła i relacje międzyludzkie. Odnosząc się do wyników wielu badań, które potwierdzają wpływ AZS na pojawienie się zaburzeń psychologicznych autorka wysuwa wątpliwość, czy kwestionariusze te są wystarczająco czułe w tej kwestii.

Wpływ atopowego zapalenia skóry na jakość życia chorego

Skóra jest organem, za pomocą którego noworodki i niemowlęta kontaktują się ze światem [10]. Są one całkowicie zależne od opiekuna (najczęściej matki), który za pośrednictwem dotyku, opieki, karmienia przekazuje mu emocje oraz zaspokaja podstawowe potrzeby. Zgodnie z teorią relacji z obiektem, dla dziecka ono i matka to jedność, „ja nie jest odróżniane od nie ja” [11] i dopiero właściwie przebiegająca pierwsza faza warunkuje prawidłowy i harmonijny rozwój psychospołeczny jednostki. Przewlekłe występujący świąd oraz zaburzona bariera skórno-naskórkowa powoduje zniekształcenie wspomnianych doznań, a co za tym idzie, odbioru otaczającej rzeczywistości: nadmiar przykrych wrażeń powoduje odbieranie własnej osoby jako złej lub słabej, co może mieć wpływ na późniejszy rozwój osobowości zależnej, niepewnej [12].

U starszych dzieci oraz osób dorosłych wygląd zewnętrzny skóry jest jednym ze sposobów manifestacji własnej osobowości. Osoby ze zmianami skórnymi postrzegają się

jako mniej atrakcyjne, mają zaniżoną samoocenę [13]. U osób tych istnieje większe prawdopodobieństwo rozwinięcia różnego rodzaju zaburzeń emocjonalnych, wycofania z aktywności społecznej i zawodowej. Autorki artykułu tłumaczą fakt wystąpienia AZS jako specyficzny rodzaj reakcji stresowej. W procesie przystosowawczym do choroby istotne są mechanizmy radzenia sobie ze stresem zależne od indywidualnych cech chorego takich jak: temperament, osobowość, poziom tolerancji. Według innych badań, u chorych na AZS istnieje zwiększone ryzyko wystąpienia depresji, a także zaburzeń lękowych, neurotycznych oraz skłonności do hipochondrii [14]. W ocenie rodziców dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry, schorzenie to upośledza jakość życia w podobnym stopniu jak choroby nerek czy też mukowiscydoza [15]

Objawem mającym istotny wpływ na obniżenie jakości życia jest świąd. Wyzwala on swoistą kaskadę zdarzeń: upośledza sen, a co za tym idzie, wpływa na uczucie przewlekłego zmęczenia, obniżenie nastroju, prowadzi do zaburzonego funkcjonowania. Chamlin i wsp. [16] przebadali grupę 23 rodziców dzieci do 6. r.ż., chorujących na AZS. Do badania użyli listy 7 otwartych pytań dotyczących wpływu choroby na różne sfery życia, na podstawie której następnie przeprowadzano rozmowę. W relacji rodziców dzieci te mają większe trudności z zasypianiem, częściej się wybudzają. Opiekunowie często określają je jako bardziej drażliwe, kapryśne, płacziwe. Podobne wyniki uzyskali Lewis-Jones i wsp. [7]. Na podstawie kwestionariusza IDQOL, wypełnionego przez opiekunów, okazało się, że w grupie dzieci do 4. roku życia największym problemem w związku z wystąpieniem choroby były: świąd i drapanie, zmiany nastroju, kłopoty ze snem [7]. Autorzy porównali ponadto wyniki badań z kontrolną grupą zdrowych dzieci. Na tej podstawie wykazali, że chociaż w obu grupach występowały problemy ze snem, częściej pojawiały się one u maluchów cierpiących na AZS. Podobne wnioski dotyczyły problemów z karmieniem, natomiast częstość występowania napadów złości była porównywalna w obu grupach. W następstwie choroby statystycznie częściej niż w populacji ogólnej mogą się pojawić zaburzenia zachowania takie jak nadpobudliwość, nadwrażliwość oraz płacziwość [17]. W przypadku dzieci w wieku szkolnym, zaburzenia snu skutkują zaburzoną koncentracją, co, w powiązaniu z częstszą nieobecnością w szkole, sprzyja tworzeniu się trudności w nauce. Dzieci te są również narażone na komentarze oraz odrzucenie przez grupę rówieśniczą.

Przeprowadzone badania potwierdziły również tezę, że im cięższy przebieg choroby tym większe upośledzenie jakości życia [18,19].

Wpływ atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia rodzinnego

Na podstawie przeprowadzonych badań dowiedziono, że atopowe zapalenie skóry ma istotny wpływ na jakość życia rodzinnego [16,18,20]. Opiece nad chorym dzieckiem towarzyszy nieustanny niepokój o jego rozwój psychospołeczny, skutki uboczne stosowanych leków, przestrzeganie właściwej diety. Rodzice nierzadko borykają się z poczuciem winy za wystąpienie choroby u dziecka lub jego ekspozycję

na alergeny [16]. Opieka nad chorym dzieckiem wymaga poświęcenia mu dodatkowego czasu, nieraz zmusza opiekuna do korzystania ze zwolnień lekarskich lub rezygnacji z pracy zawodowej. Problemy z zasypianiem oraz częste budzenie się dziecka w nocy upośledza sen i funkcjonowanie przynajmniej jednego opiekuna [16]. Nie bez znaczenia jest wymiar finansowy: emolienty, olejki, żele do mycia wymagają dodatkowych nakładów finansowych. Wśród rodzin o niższych dochodach wydatki te stanowią znaczne obciążenie domowego budżetu. Ponadto obecność choroby często determinuje sposób spędzania wolnego czasu, warunkuje miejsca wakacyjnych wyjazdów, ingeruje w przygotowywanie posiłków [20]. Według przeprowadzonych badań, do najczęstszych problemów, z jakimi zmagają się opiekunowie, należą: zaburzenia snu, zmęczenie, emocjonalne wyczerpanie [7]. Wyniki badań wskazują także na istotną dodatnią korelację pomiędzy nasileniem objawów chorobowych a stopniem obniżenia jakości życia [7,21]. Teresiak i wsp. [21] przebadła grupę 40 osób z AZS, oceniając jakość życia przy pomocy kwestionariusza DFI. Do oceny stanu klinicznego użyto skali W-AZS, która uwzględnia zarówno objawy podmiotowe (nasilenie świądu, stopień zaburzeń snu) jak i przedmiotowe stanu zapalnego. Analizując uzyskane wyniki stwierdzono najsilniejszą korelację pomiędzy nasileniem stanu zapalnego a uczuciem zmęczenia u opiekunów, zaburzeniami snu oraz wydatkami związanymi z chorobą. Podobne wyniki uzyskano w związku z nasileniem świądu. Z kolei w badaniu Lewis-Jones i wsp. [7] oceniono zależność między wystąpieniem choroby u dziecka do 4 r.ż., a upośledzeniem jakości życia. Na podstawie wyników stwierdzono silną korelację pomiędzy jakością życia opiekunów a jakością życia małych pacjentów. Natomiast, w przeciwieństwie do badania Teresiak, stwierdzono niską korelację pomiędzy jakością życia pacjentów oraz rodziny a nasileniem objawów. Zaobserwowano także zmniejszenie punktacji IDQOL u pacjentów, u których uzyskano poprawę stanu klinicznego po leczeniu.

Wpływ AZS na budowanie relacji i partnerstwo

Duża ilość doniesień wskazuje na wpływ atopowego zapalenia skóry na budowanie relacji międzyludzkich oraz partnerstwo. Dieris-Hirche i wsp. [22] przeprowadził badanie z udziałem 62 dorosłych pacjentów chorych na AZS

oraz kontrolną grupą zdrowych osób. Wykazał on, że u pacjentów z AZS istnieje podwyższone ryzyko tworzenia niestabilnych więzi w porównaniu do zdrowej populacji. Nie potwierdzono natomiast hipotezy, że pacjenci ci odczuwają mniejszą satysfakcję ze związków, w jakich żyją. Zarówno tworzenie więzi, jak i satysfakcja w związkach partnerskich, są zależne od nasilenia objawów. Zaskakującym okazał się natomiast fakt, że nie znaleziono związku pomiędzy wystąpieniem choroby w bardzo wczesnym dzieciństwie a wpływem na tworzenie niestabilnych więzi. Bardziej istotnym czynnikiem niż czas wystąpienia pierwszych objawów czy długość trwania choroby był sam fakt wystąpienia AZS.

Udowodniono także wpływ AZS na życie intymne. Wg Misery i wsp. 153 osoby z 266 badanych zgłaszały obniżenie libido [23]. Nie pozostaje to bez znaczenia również dla partnerów- co trzeci współmałżonek podaje, że pojawienie się zmian skórnych miało wpływ na ich życie seksualne.

Wpływ leczenia na poprawę jakości życia

Jak wynika z aktualnego piśmiennictwa, skuteczne leczenie AZS prowadzi nie tylko do redukcji zmian skórnych, ale także do podwyższenia jakości życia chorego oraz jego bliskich [6,21]. Biorąc pod uwagę fakt, że obecność stresu często pogarsza przebieg choroby, warto, obok klasycznego leczenia dermatologicznego, prowadzić leczenie ukierunkowane na redukcję lęku, zmianę wzorców myślowych związanych z chorobą czy też stosować inne formy psychoterapii. W badaniu Staab i wsp. [24] potwierdzono istotną poprawę stanu klinicznego oraz wzrost jakości życia po wdrożeniu odpowiednich programów edukacyjnych dotyczących radzenia sobie z chorobą za pomocą różnych technik psychologicznych.

Podsumowanie

W związku z tym, że atopowe zapalenie skóry jest chorobą przewlekłą, pojawiającą się często we wczesnym dzieciństwie a jej objawy są widoczne, ma to swoje konsekwencje psychologiczne, socjalne i finansowe odczuwalne zarówno przez pacjenta jak i jego rodzinę. Skuteczne leczenie dermatologiczne, odpowiednia edukacja oraz właściwa opieka psychologiczna powinny stanowić stały element kompleksowej opieki nad chorym z AZS.

Piśmiennictwo

1. Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D i wsp. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol* 2002; 41: 151-8.
2. Bieber T. Atopic Dermatitis. *N Engl J Med*. 2008; 358: 1483-94.
3. Ring J, Darsow U. Atopowe zapalenie skóry. Braun Faló. *Dermatologia*. Burgdorf WHC, Plewig G, Wolff HH, Landthaler M, Braun-Faló O (red.). Czelej, Lublin 2010: 424-41.
4. Żelazny I, Nowicki R, Majkovicz M i wsp. Jakość życia w chorobach skóry. *Przew Lek* 2004; 9: 60-5.
5. Szepietowski J, Salomon J, Finlay AY i wsp. Wskaźnik wpływu dolegliwości skórnych na jakość życia- *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*: polska wersja językowa. *Dermatol Klin* 2004; 6: 63-70.
6. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *Int J Clin Pract* 2006; 60: 984-92.
7. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes P. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol* 2001; 144: 104-10.
8. Żelazny I. Jakość życia w atopowym zapaleniu skóry; rozprawa na stopień doktora nauk medycznych. Gdańsk 2010.
9. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY i wsp. The family impact of children atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998; 138: 107-13.
10. Bick E. The experience of the skin in early object relations. *Int J Psychoanal* 1968; 49: 484-86.

11. Mahler MS, Furer M. On human symbiosis and the vicissitudes of individuation. New York: International Universities Press, 1968.
12. Arndt J, Smith N, Tausk F. Stress and atopic dermatitis. *Curr Allergy Astma Rep* 2008; 8: 312-17.
13. Kmieć ML, Broniarczyk-Dyła G. Aspekty psychologiczne związane z atopowym zapaleniem skóry. *Derm Klin* 2009; 11: 237-40.
14. Hong J, Koo B, Koo J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatol Ther* 2008; 21: 54-9.
15. 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. *Br J Dermatol* 2006; 155: 145-51.
16. Chamlin SL, Frieden IJ, Williams ML. Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. *Pediatrics* 2004; 114: 607-11.
17. Chamsin SL. The psychosocial burden of childhood atopic dermatitis. *Dermatol Ther* 2006; 19: 104-7.
18. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2002; 16: 455-62.
19. Aziah MS, Rosnah T, Mardziah A i wsp. Childhood atopic dermatitis: a measurement of quality of life and family impact. *Med J Malaysia* 2002; 57: 329-39.
20. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY i wsp. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998; 138: 107-13.
21. Teresiak E, Czarnicka-Operacz M, Jenerowicz D. Wpływ nasilenia stanu zapalnego skóry na jakość życia rodzinnego chorych na atopowe zapalenie skóry. *Post Dermatol Alergol* 2006; 23: 249-57.
22. Dieris-Hirche J, Milch WE, Kupfer J i wsp. Atopic Dermatitis, Attachment and Partnership: A Psychodermatological Case-control Study of Adult Patients. *Acta Derm Venereol* 2012; 92: 462-6.
23. Misery L, Finlay AJ, Martin N i wsp. Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners. *Dermatology* 2007; 215: 123-9.
24. Staab D, Diepgen TL, Fartasch i wsp. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 2006; 332: 933-8.