

Wybrane aspekty jakości życia w atopowym zapaleniu skóry

Selected aspects of quality of life in atopic dermatitis

Joanna Kasznia-Kocot^{1, 2 (a, e, d, f)}, Karolina Reichmann^{1 (a, b, c, f)}, Agata Wypych-Ślusarska^{1 (d, f)}

¹ Zakład Epidemiologii, Katedra Epidemiologii i Biostatystyki, Wydział Zdrowia Publicznego w Bytomiu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Kierownik Zakładu: dr hab. n. med. J. Słowiński

² Poradnia Alergologiczna, Instytut Medycyny Pracy i Zdrowia Środowiskowego w Sosnowcu
Dyrektor Instytutu: dr n. med. P.Z. Brewczyński

^(a) koncepcja

^(b) zebranie materiału do badań

^(c) statystyka

^(d) opracowanie tekstu i piśmiennictwa

^(e) nadzór merytoryczny nad pracą

^(f) udział w dyskusji

STRESZCZENIE

Wstęp. Atopowe zapalenie skóry (AZS, *atopic dermatitis*) jest chorobą alergiczną o przewlekłym i nawrotowym przebiegu. Celem pracy jest ocena wybranych aspektów jakości życia osób z AZS. **Materiał i metody.** Analizowano wpływ choroby na funkcjonowanie codzienne chorego i jego rodziny, wydatki finansowe związane z leczeniem, a także na samoocenę, funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i społecznej oraz na seksualność. Do badania ankietowego zakwalifikowano 71 osób dorosłych, 48 (68%) kobiet oraz 23 (32%) mężczyzn leczących się w Poradniach Alergologicznych na terenie Śląska. **Wyniki.** Swędzenie skóry odczuwali wszyscy, bolesność skóry 69%, pieczenie skóry 86% ankietowanych. Zdecydowana większość badanych z powodu dolegliwości skórnych miała ograniczoną możliwość wykonywania w pełni prac domowych. Choroba wpływała na możliwość wykonywania pracy zawodowej i na osiągnięcia szkolne. Niemal wszyscy ankietowani stwierdzili, że koszty związane z zakupem leków i preparatów do pielęgnacji skóry miały wpływ na ich zasoby finansowe. AZS wpływało u 75% badanych na funkcjonowanie społeczne, sposób spędzania wolnego czasu, uprawianie sportu. Choroba niekorzystnie wpływała na poziom samooceny i pewności siebie. Połowa badanych odczuwała problemy w kontakcie z partnerem/partnerką z powodu dolegliwości chorobowych, bądź czuła się stygmatyzowana negatywną reakcją otoczenia z powodu wyglądu skóry. Często AZS towarzyszyły zaburzenia snu (65%), różne zaburzenia emocjonalne, a także zaburzenia sfery seksualnej (32%). Co czwarta osoba miała stany depresyjne, a co siódma myśli samobójcze. **Wnioski.** AZS jest chorobą, która wpływa negatywnie na wiele aspektów życia i upośledza jakość życia, dlatego jej leczenie powinno być wsparte psychoterapią.

Słowa kluczowe: atopowe zapalenie skóry, wybrane aspekty jakości życia, zaburzenia psychodermatologiczne

ABSTRACT

Introduction. Atopic dermatitis (AD) is a chronic dermatological disease of multifactorial pathogenesis with persistent pruritus and extreme skin dryness including typical skin changes caused by many interactions between genetic and environmental factors. The study aims to evaluate the selected aspects of quality of life in AD. **Material and methods.** To what extent does the disease affect the daily practice of the patient and their family, what are their expenditures in connection with the treatment, and also how they perceive themselves and emotional, sexual, social behavior. 71 adult subjects 48(68%) women and 23 (32%) men were selected from the allergology clinics in the region of Silesia for this questionnaire based study. **Results.** Pruritus was felt by everyone, skin pain by 69%, and skin burning by 86%. The great majority of subjects had some constrains in doing housework due to skin complaints. The disease also affected professional work and school achievements. Almost everyone agreed that money spent on medication purchase and skin care agents impacted on financial resources. Atopic dermatitis affected 75% in social functioning, leisure time, sports practicing. The disease affected self-esteem level and confidence. Half of the examined subjects experienced bad feelings in contact with a partner, or felt stigmatized by negative reactions of the environment because of the skin appearance. Often atopic dermatitis caused problems with sound sleep (65%) various emotional disorders and also disorders in the sexual sphere (32%). Every fourth subject felt de-

pressed and every seventh thought of suicide. **Conclusions.** Atopic dermatitis is a disease which adversely influences many aspects of life and undoubtedly impairs the quality of life in a serious and distressing way. There-

fore its treatment should be supported by psychotherapy.

Key words: atopic dermatitis, selected aspects, quality of life, psycho dermatologic disorders

WSTĘP

Atopowe zapalenie skóry (AZS, *atopic dermatitis*) jest chorobą alergiczną o przewlekłym i nawrotnym przebiegu. Charakterystycznym objawem jest silny, uporczywy świąd oraz suchość skóry, a zmiany skórne mają typową lokalizację i obraz zmieniający się z wiekiem chorego. Choroba ta najczęściej jest diagnozowana we wczesnym dzieciństwie. Ponad 50% rozpoznań AZS przypada na pierwszy rok życia dziecka. W ciągu pierwszych 5 lat życia objawy ujawniają się aż u 90% chorych. W większości przypadków obserwuje się tendencję do ustępowania objawów i ich remisję u osób dorosłych, aczkolwiek w ostatnich latach obserwuje się wzrost występowania AZS o tzw. późnym początku. Z atopowym zapaleniem skóry często współwystępują inne choroby atopowe. Badania dowodzą, że u 35–66% osób chorych na AZS pojawi się alergiczny nieżyt nosa, a u 30–60% astma oskrzelowa. Wśród niektórych pacjentów może dojść do wystąpienia tzw. marszu alergicznego, który polega na rozwoju alergii począwszy od alergii pokarmowej aż do astmy oskrzelowej. Choroba ta może być przyczyną ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) [1–3].

Na przestrzeni minionych 25 lat obserwuje się znaczny wzrost zachorowań, a ilość zdiagnozowanych przypadków tego schorzenia wzrosła ponad 2-krotnie, a nawet więcej w niektórych krajach na co wskazują badania ISAAC III fazy [4]. Obserwuje się duże różnice w chorobowości od 1% do 20% pomiędzy poszczególnymi krajami, najnowsze dane wskazują, że choroba ta osiągnęła pewne plateau w krajach anglojęzycznych i dotyczy 20% populacji [1]. Wpływ na wzrost zapadalności na AZS, prawdopodobnie mają negatywne zmiany środowiskowe, takie jak klimat, narażenie na palenie bierne, duże uprzemysłowienie, a co za tym idzie wzrost zanieczyszczenia powietrza i żywności, a także spożywanie wysokoprzetworzonej żywności typu fast food [5–7]. Problematyka ta wymaga dalszych badań, ze szczególnym zwróceniem uwagi na okres niemowlęcy i wczesnodziecięcy, kiedy to dojrzewa układ immunologiczny. Czynniki te, jak również niektóre alergeny środowiskowe mają duży wpływ na wystąpienie pierwszych objawów związanych z choro-

bą, a także jej przebieg [8]. Sytuacja epidemiologiczna jest związana również z większą rozpoznawalnością choroby przez lekarzy, a także wczesną reakcją ze strony rodziców i większą wiedzą lekarzy pierwszego kontaktu z zakresu symptomatologii wczesnych objawów alergizacji u niemowląt. Dodatkowo nie bez znaczenia jest wzrost poziomu wykształcenia i statusu socjoekonomicznego, które stanowią czynnik ryzyka zwiększający zachorowalność na AZS u osób podatnych genetycznie [8, 9]. Prawdopodobieństwo wystąpienia AZS u dziecka wzrasta, gdy jedno z rodziców choruje na chorobę atopową i wynosi 30–40%, jeżeli choroba dotyczy obojga rodziców ryzyko wzrasta do 60%. Nawet gdy każde z rodziców jest zdrowe ryzyko zachorowania wynosi 10–15% [9]. AZS jest chorobą o podłożu genetycznym, aczkolwiek na jej ujawnienie i przebieg mają wpływ liczne czynniki środowiskowe. Do najważniejszych czynników środowiskowych, które wpływają na organizm człowieka, zaliczamy oprócz ww.: alergeny pokarmowe i powietrzno pochodne, infekcje bakteryjne, wirusowe i grzybicze [10, 11]. Nasilony świąd oraz znaczna suchość skóry i towarzyszące temu zmiany skórne o charakterze wyprysku obejmujące najczęściej policzki i tułów u niemowląt, a z wiekiem lokalizujące się w zgięciach łokciowych i podkolanowych, są spowodowane wieloma interakcjami zachodzącymi pomiędzy czynnikami genetycznymi i środowiskowymi. Ważny czynnik, który odgrywa dużą rolę w powstawaniu zmian skórnych u osób z AZS to zaburzenia strukturalne i funkcjonalne dotyczące bariery naskórkowej [8]. Elias i Taieb w 1999 roku opisali dysfunkcję bariery naskórkowej oraz zwrócili uwagę na te zaburzenia, jako na pierwotne zjawiska inicjujące wystąpienie zapalnych chorób skóry [12, 13]. Na skutek tych zaburzeń dochodzi do ułatwienia przedostawania się alergenów środowiskowych w głąb skóry, co sprzyja powstaniu alergii atopowej i kontaktowej. Głównym objawem generowanym przez defekt bariery naskórkowej jest suchość skóry i powiązana z tym podwyższona przeznaskórkowa utrata wody (*trans-epidermal water loss* – TEWL). Pomiar TEWL służy do oceny stopnia uszkodzenia bariery naskórkowej u osób z AZS. Wykazano, że w okolicy zmian wypryskowych dochodzi do 4-krotnego zwiększenia

wartości TEWL, a na skórze bez zmian chorobowych do 2-krotnego podwyższenia, w porównaniu do skóry osób zdrowych [14]. Suchość skóry nasila odczucie swędzenia i powoduje jej podrażnienie, tym samym czyni łatwiejszym kontakt alergenów środowiskowych z układem immunologicznym. Objawia się ona również drobnopłatkowym złuszczeniem, a nawet lichenizacją. W przypadkach o dużym nasileniu choroby powstają również bolesne nadżerki. Upośledzenie bariery naskórkowej w AZS wynika z kilku składowych, do których zaliczamy zachwianie ilości lipidów naskórkowych oraz zaburzenia homeostazy warstwy rogowej naskórka [14]. Odkryciem, które bardzo wpłynęło na zrozumienie tego zjawiska jest wykazanie mutacji genu filagryny u chorujących na AZS. Filagryna pełni bardzo ważną funkcję w utrzymaniu prawidłowej bariery naskórkowej, a jej mutacja powoduje zaburzenia organizacji blaszek lipidowych, obniżenie ilości NMF (*natural moisturizing factor*) oraz zwiększonej wartości TEWL. W skórze u osób dotkniętych AZS ilość lipidów jest znacznie obniżona i to zarówno w obrębie zmian chorobowych, jak i na obszarach nie zmienionych [9, 14]. Przewlekłe choroby dermatologiczne, do których m.in. zalicza się AZS, pomimo tego, że nie zagrażają bezpośrednio życiu to w znacznym stopniu je upośledzają. Obniżenie jakości życia dotyczy nie tylko osób chorych, ale także ich rodzin, a porównywalne jest do problemu osób chorujących na chorobę wieńcową serca, astmę czy cukrzycę [15, 16].

Koncepcja jakości życia zaczęła być opisywana w badaniach społecznych w latach 60. XX wieku, z czasem przeszła wiele transformacji, nadal jednak nie opracowano jednolitej, zwartej definicji i oceny jakości życia, co spowodowane jest różnym pojmowaniem jakości życia przez nauki medyczne, społeczne czy pedagogiczne, co szczegółowo zostało przedyskutowane w pracach Wnuk i wsp. oraz Bauman K. [17, 18]. W naukach medycznych próby definiowania przyczyniły się do powstania pojęcia – jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia – HRQL (*Health Related Quality of Life*) [18]. Badania jakości życia prowadzone są za pomocą różnych skal ogólnych jak np. *Short Form 20* czy WHOQOL (*Kwestionariusz Jakości Życia Światowej Organizacji Zdrowia*), jak i wybranych skal specyficznych stosowanych do oceny terapii w chorobach nowotworowych czy cukrzycy. Jednym z najbardziej znanych i prostych opracowań pojęcia jakości życia jest Model Jakości Życia Centrum Promocji Zdrowia Uniwersytetu w Toronto, który przedstawiany jest w różnych publikacjach [17, 18, 19]. Na Model Jakości Życia składają się trzy domeny: „istnienie” –

ukazujące egzystencję w aspekcie duchowym, fizycznym i psychicznym; „przynależność” – stosunek jednostki do środowiska w aspekcie fizycznym, socjalnym i społecznym; „stawanie się” – zasady, nadzieje i ambicje powiązane z działaniem i rozwojem, a także wypoczynkiem [18, 19]. Nadal prowadzone są badania nad opracowaniem kwestionariusza jakości życia w atopowym zapaleniu skóry zarówno dla rodziców jak i dzieci, przystosowanego i zwalidowanego dla populacji różnych krajów, gdyż ułatwiłoby to porównywalność wyników terapii w badaniach kliniczno-kontrolnych [20].

Celem pracy była ocena wybranych aspektów jakości życia osób z atopowym zapaleniem skóry ocenianych za pomocą autorskiej ankiety. Jako cele szczegółowe wyodrębniono trzy nw.:

1. Analiza wpływu AZS na funkcjonowanie codzienne chorego i jego rodziny oraz na wydatki finansowe związane z leczeniem.
2. Analiza wpływu AZS na samoocenę oraz funkcjonowanie emocjonalne.
2. Ocena wpływu AZS na funkcjonowanie w sferze społecznej.

MATERIAŁ I METODY

Badaniami objęto 71 chorych, w tym 48 kobiet (68%) i 23 mężczyzn (32%). Ankietowani to osoby powyżej 16 roku życia, gdzie grupę 16–20 lat stanowiło 18 osób (25%), grupę 21–30 lat – 19 (27%), grupę 31–40 lat – 12 (17%), grupę 41–50 lat – 18 (25%) oraz grupę powyżej 50 roku życia – 4 osoby (6%). Wykształcenie wyższe posiadało 38 osób (54%), średnie 24 (34%), zawodowe 1 osoba (1%), a podstawowe 8 osób (11%).

Badanie wykonano za pomocą kwestionariuszy ankietowych, zawierających 30 autorskich pytań zamkniętych. Odpowiedzi oceniano wg 4-stopniowej skali: bardzo mocno, mocno, trochę, czasami. Badanie ankietowe było przeprowadzane w czasie od stycznia do maja 2013 roku w poradniach alergologicznych na terenie Śląska. Badaniem objęto pacjentów, którzy mieli postawioną diagnozę atopowego zapalenia skóry przez alergologa i dermatologa oraz wyrazili zgodę na wypełnienie ankiety. Natomiast wykluczono z badania chorych z innymi chorobami przebiegającymi ze świądem. W przypadku pacjentów poniżej 18 roku życia oprócz ich zgody uzyskano także zgodę rodziców.

Analizy statystycznej wyników dokonano używając programu Statistica 10. By zbadać zależność pomiędzy zmiennymi wykorzystano testy niezależności dla zmiennych jakościowych: Chi-kwadrat oraz V-

kwadrat (poprawka testu chi-kwadrat przy dużych liczebnościach próby powyżej 40, gdy którakolwiek liczebność oczekiwana jest mniejsza od 10). Przyjęto poziom istotności $\alpha = 0,05$. Dla zmiennych zależnych określono współczynnik korelacji.

WYNIKI

I. Przedstawiono dolegliwości związane z chorobą, które w dużym stopniu decydują o jakości życia chorego.

W badanej grupie chorych analizowano występowanie dolegliwości związanych z chorobą, takich jak swędzenie skóry, bolesność oraz pieczenie. Wymienione dolegliwości przedstawiono w tabeli I. Swędzenie skóry odczuwali wszyscy ankietowani. Swędzenie skóry o największym stopniu nasilenia stwierdzono w grupie wiekowej 41–50 lat, o najmniejszym w grupie wiekowej 16–20 lat. Analizy statystyczne wykazały brak zależności pomiędzy wiekiem a nasileniem swędzenia oraz pomiędzy płcią a nasileniem swędzenia.

Bolesność skóry występowała u 68,9% respondentów. Bardzo mocną i mocną bolesność skóry zadeklarowało w sumie 11 osób (15,5%). Najwięcej ankietowanych, bo aż 28 (39%) zaznaczyło odpowiedź „trochę”. Nie wykazano zależności statystycznych pomiędzy bolesnością skóry a wiekiem czy płcią.

Pieczenie skóry zgłaszało 85,9% badanych. Bardzo mocne i mocne pieczenie skóry odczuwało w sumie 19 osób (27%). Najwięcej badanych, bo 28 (39%) określiło stopień odczuwania pieczenia jako „trochę”. Nie wykazano zależności pomiędzy pieczeniem skóry, wiekiem i płcią.

Mrowienie skóry występowało u 73,2% (52) osób obejmowało niektóre okolice ciała, ale aż u 17% (12) dotyczyło całego ciała. Podrażnienie skóry spowodowane drapaniem aż „do krwi”, prowadzące do dalszego uszkodzenia naskórka, występowało u 68% (48) badanych. Najczęściej na uczucie mrowienia skóry skarżyły się osoby w wieku 41–50 lat.

II. Następnie analizowano jak choroba wpływa na codzienne funkcjonowanie chorego oraz na wydatki finansowe rodziny związane z leczeniem.

Bardzo duży odsetek, bo aż 64 osoby (90%) deklaruje wpływ dolegliwości skórnych na codzienne funkcjonowanie, np. robienie przez nich zakupów, wykonywanie prac domowych lub ogrodniczych. Wśród osób, które zadeklarowały brak wpływu dolegliwości skórnych na wykonywanie obowiązków domowych, najliczniejszą grupę stanowili chorzy w wieku 16–20 lat i jest to 6% badanych. Najczęściej zaznaczaną odpowiedzią było „trochę” i stanowiło to 63% odpowiedzi. Najczęściej odpowiedzi takiej udzielili pacjenci w wieku 41–50 lat co stanowi 21% odpowiedzi. Analiza statystyczna wykazała zależność pomiędzy wiekiem a wpływem dolegliwości skórnych na wykonywanie obowiązków domowych ($p = 0,049$). Współczynnik korelacji wynosi 0,3, czyli zmienne były średnio skorelowane. Wykazano brak zależności pomiędzy płcią a wpływem dolegliwości skórnych na wykonywanie prac domowych lub ogrodniczych (test V-kwadrat).

Choroba ta może utrudniać wykonywanie pracy zawodowej jak i wpływać na naukę. Znaczny odsetek ankietowanych, bo 41% ankietowanych odczuwało trudności w wykonywaniu pracy lub nauki w związku z dolegliwościami skórnymi, natomiast 59% uważało, że choroba nie wpływa na naukę czy wykonywaną pracę. Spośród osób, którym dolegliwości skórne kiedykolwiek przeszkadzały w wykonywaniu pracy lub w nauce, aż 41% stanowią chorzy w wieku 21–30 lat. Dużą grupą były również osoby w wieku 16–20 i stanowią one 31%. Natomiast najliczniejszą grupą, której dolegliwości skórne nie przeszkadzały w pracy lub nauce, są ankietowani w wieku 41–50 i stanowią 36% danej odpowiedzi. Pomiędzy wiekiem a wpływem dolegliwości skórnych na możliwość wykonywania pracy lub nauki istnieje zależność ($p = 0,04$). Współczynnik korelacji jest równy 0,4, co oznacza, że korelacja jest umiarkowana, lecz istotna. Nie stwierdzono za-

Tabela I. Kliniczna skórna manifestacja w atopowym zapaleniu skóry
Table I. Clinical cutaneous manifestation of atopic dermatitis

Dolegliwości odczuwane przez chorych	Bardzo mocno		Mocno		Trochę		Czasami		Ogółem	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Swędzenie skóry	27	38	22	31	12	17	10	14	71	100
Bolesność skóry	2	2,8	9	12,7	28	39,4	10	14	49	68,9
Pieczenie skóry	2	2,8	17	23,9	28	39,4	14	19,7	61	85,9
Mrowienie skóry	3	4,2	5	7	25	35,2	19	26,8	52	73,2

ležności pomiędzy płcią, a możliwością wykonywania pracy i nauki.

Spośród badanych 97% osób odczuwało wpływ wydatków finansowych na budżet domowy związanych z zakupem środków służących do pielęgnacji i leczenia skóry. Dla 20% było to bardzo mocno odczuwalne. Jedynie 2 osoby zadeklarowały całkowity brak wpływu kosztów pielęgnacji i leczenia skóry na wydatki i były to osoby z grupy wiekowej 16–20 oraz powyżej 50 lat. Nie ma zależności pomiędzy wiekiem a odczuwaniem wpływu kosztów pielęgnacji i leczenia skóry na wydatki. Kobiety częściej odczuwały koszty leczenia, gdyż 57% odpowiedzi „bardzo mocno” oraz 83% odpowiedzi „mocno” udzieliły kobiety, a 100% odpowiedzi „wcale” zostało zaznaczonych przez mężczyzn. Potwierdzono zależność pomiędzy płcią żeńską a ponoszeniem kosztów pielęgnacji i leczenia skóry ($p=0,04$). Współczynnik korelacji wynosi 0,3.

III. Analiza wpływu choroby na samoocenę, funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i społecznej.

Nawrotowość i przewlekły przebieg AZS powoduje, że 80% badanych przyznaje, że choroba ma wpływ na ich samoocenę. Odpowiedzi „bardzo mocno” udzieliło 14% badanych, „mocno” – 28%, „trochę” – 38%. Niska samoocena dotyczyła głównie pacjentów z młodszych grup wiekowych. 50% odpowiedzi „bardzo mocno” zostało udzielonych przez grupę wiekową 21–30, a 40% przez osoby w wieku 16–20. Nie było jednak zależności istotnej statystycznie pomiędzy wiekiem a wpływem choroby na samoocenę. Wśród kobiet 17% stwierdziło, że choroba bardzo mocno wpływa na ich samoocenę, u mężczyzn było to 9%. Natomiast odpowiedzi „wcale” udzieliło 17% kobiet i 26% mężczyzn.

W grupie badanych z wykształceniem podstawowym 37% odczuwa mocny wpływ choroby na samoocenę. Podobnie jest w grupie z wykształceniem wyższym – tam 32% osób odczuwa mocny wpływ choroby na samoocenę. Analizy statystyczne nie wykazały zależności pomiędzy płcią, wykształceniem a samooceną chorych.

U 90% ankietowanych dolegliwości skórne wpływają na sposób ubierania się, jedynie 10% deklaruje całkowity brak wpływu. Spośród osób, które udzieliły odpowiedzi „mocno”, aż 64% było w grupie wiekowej 21–30. W grupach wiekowych 31–40, 41–50 oraz powyżej 50 nikt nie udzielił odpowiedzi „wcale”. Analiza statystyczna dowiodła istnienie zależności pomiędzy wiekiem a wpływem dolegliwości skórnych na ubiór ($p=0,001$). Współczynnik korelacji wynosił 0,3 – cechy są średnio skorelowane. Choroba „bardzo mocno” wpływała na sposób

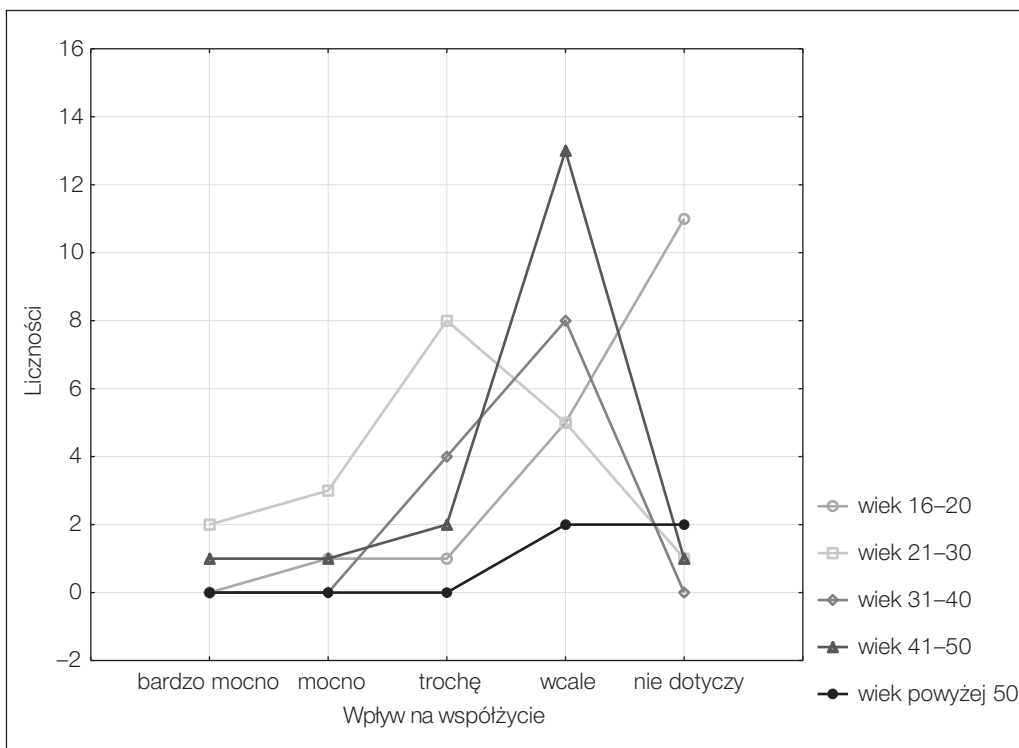
ubierania się kobiet, gdyż 80% z nich deklaruowało taką odpowiedź. Jednak zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn najczęściej zaznaczaną odpowiedzią było „trochę”.

Wśród badanych osób 35% doświadczyło negatywnych reakcji ze strony otoczenia związanych z wyglądem skóry. Grupą wiekową, która najmniej doświadczyła negatywnych reakcji otoczenia była grupa 41–50 lat i było to 35% badanych. Natomiast grupą, która najczęściej zetknęła się z negatywnymi reakcjami otoczenia to osoby w wieku 21–30 lat (36%). Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy wiekiem a doświadczeniem negatywnych reakcji ze strony otoczenia związanych z wyglądem skóry. Częściej z negatywną reakcją otoczenia spotykały się kobiety – 72%.

Aż 32% ankietowanych przyznaje, że dolegliwości skórne utrudniały, bądź uniemożliwiały współżycie seksualne. Ograniczenia najbardziej odczuwały osoby młode. W grupie wiekowej 21–30 lat – 42% deklaruje, że dolegliwości skórne trochę utrudniają im współżycie seksualne. Natomiast 72% osób w wieku 41–50 lat wcale nie odczuwa ograniczeń z tego powodu (ryc. 1). Wykazano zależność pomiędzy wiekiem a odczuwanymi utrudnieniami, bądź niemożnością podjęcia współżycia seksualnego ($p=0,0001$). Współczynnik korelacji wynosił 0,4.

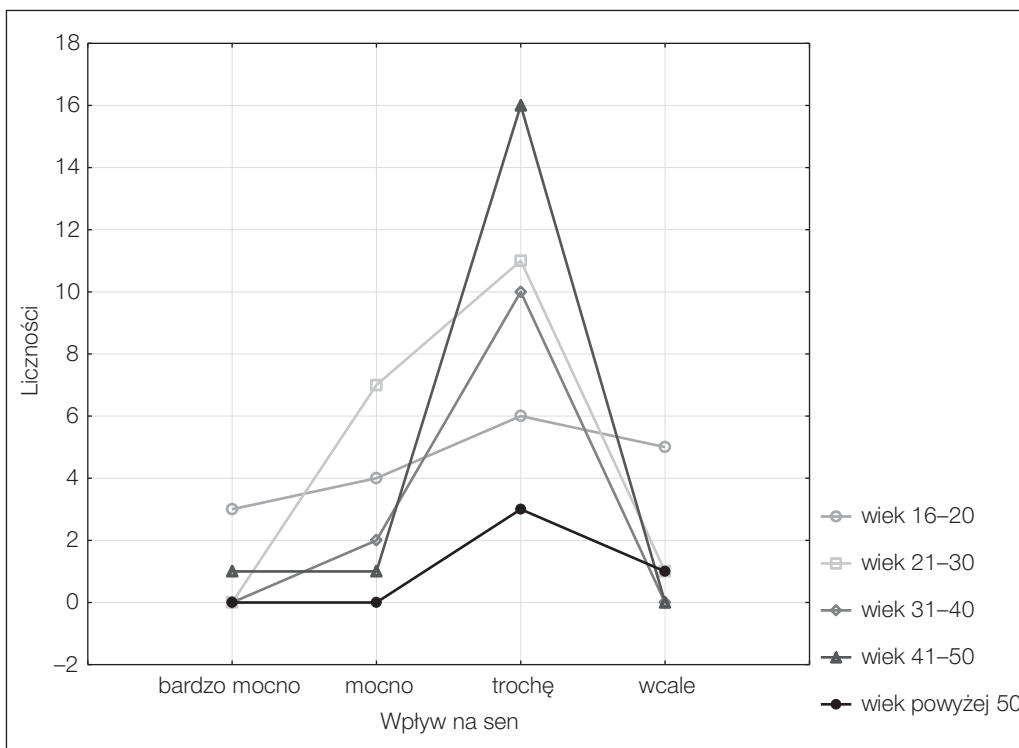
Dla 48% kobiet dolegliwości skórne wcale nie stanowią bariery we współżyciu seksualnym, a 23% zaznaczyło odpowiedź „trochę”. Z kolei u mężczyzn 43% nie odczuwa problemu, a jedynie 17% trochę. Brak zależności pomiędzy płcią a odczuwaniem wpływu dolegliwości skórnych na współżycie seksualne.

Zaburzenia snu często towarzyszyły chorobie, gdyż 65% ankietowanych twierdziło, że dolegliwości skórne wpływają na jakość snu (ryc. 2). Najliczniejszą grupą, która odczuwa bardzo mocno wpływ dolegliwości skórnych na zaburzenia snu są chorzy w wieku 16–20 lat. Osoby w wieku 21–30 lat najczęściej zaznaczali odpowiedź „mocno”. Badani w wieku powyżej 50 lat w mniejszym stopniu narażeni byli na zaburzenia snu spowodowane chorobą. Problemy z zasypianiem spowodowane dolegliwościami skórnymi miało 59% badanych, wielokrotne budziło się w nocy 41%, a u 60% respondentów dolegliwości skórne nasilały się w nocy. Środki nasenne stosowało 7% badanych, głównie kobiety. Za pomocą testu V-kwadrat wykazano zależność pomiędzy wiekiem a wpływem dolegliwości skórnych na zaburzenia snu ($p=0,003$), natomiast korelacja była średnia – współczynnik wynosił 0,3. Nie stwierdzono zależności statystycznych pomiędzy płcią, a zaburzeniami snu.



Ryc. 1. Wiek a wpływ dolegliwości skórnych w AZS na współżycie seksualne

Fig. 1. Influence the skin disorders in AD on sexuality



Ryc. 2. Wiek a wpływ dolegliwości skórnych w AZS na zaburzenia snu

Fig. 2. Age and influence of skin disorders in AD on sleep disturbances

Wśród badanych osób 27% (19) ankietowanych miało kiedykolwiek stany depresyjne z powodu choroby. Odpowiedzi takiej udzieliło 27% kobiet i 26% mężczyzn. Nie było zależności pomiędzy wiekiem, płcią i wykształceniem a wystąpieniem stanów depresyjnych z powodu choroby. Nie oceniano w ramach prowadzonego badania depresji za pomocą przyjętych skali, gdyż nie było to celem niniejszego badania, a diagnoza taka została postawiona w analizowanej grupie kiedykolwiek przez lekarza.

Wśród ankietowanych, aż 14% (10) miało myśli samobójcze z powodu uporczywych dolegliwości związanych z chorobą. Spośród odpowiedzi twierdzących 30% pochodziło z grupy wiekowej 16–20 lat, 40% z grupy wiekowej 21–30 oraz 30% z grupy 31–40. Myśli samobójcze z powodu swojej choroby miało 12% kobiet oraz 17% mężczyzn. Z grupy osób z wykształceniem podstawowym 37% miało myśli samobójcze. W grupie o wykształceniu średnim było to 17%, a z wykształceniem wyższym 8% osób. Analiza statystyczna nie wykazała powiązania między wiekiem, płcią i wykształceniem a występowaniem depresji z powodu choroby.

W grupie badanych jedynie 7% (5) korzysta z porad psychologa. Były to osoby w wieku 16–30 lat. Nie było zależności pomiędzy wiekiem, płcią, czy wykształceniem a korzystaniem z porad psychologa.

U 44% ankietowanych kontakt z partnerem/partnerką, przyjaciółmi czy rodziną był utrudniony z powodu dolegliwości skórnych, jednak aż 56% w ogóle nie miało z tym problemu. Wśród osób, które zaznaczyły odpowiedź „bardzo mocno” 50% to badani w grupie wiekowej 21–30. Respondenci w wieku 41–50 w 35% wcale nie mieli z tym problemu. Spośród badanych, którzy wcale nie odczuwają problemu w kontakcie z partnerem/partnerką, przyjaciółmi czy rodziną w związku z dolegliwościami skórными to w 65% kobiety. Natomiast wśród osób mocno odczuwających ten problem w 40% to mężczyźni. Nie ma zależności pomiędzy wiekiem i płcią a dolegliwościami skórными i ich wpływem na kontakt z partnerem/partnerką, przyjaciółmi czy rodziną.

Wykluczenia społecznego doznało 21% ankietowanych kobiet i 13% mężczyzn. Wykluczenia doznało 25% osób z wykształceniem podstawowym i 16% z wykształceniem wyższym. Najczęściej dotyczyło to osób w wieku 21–30 i 31–40 lat. Nie stwierdzono zależności pomiędzy płcią i wykształceniem a wykluczeniem społecznym z powodu choroby.

DYSKUSJA

Schorzenia przewlekłe znacznie upośledzają życie codzienne osób nimi dotkniętych. Do takowych niewątpliwie należy atopowe zapalenie skóry. Choroba ta oddziałuje na trzy obszary funkcjonowania człowieka, na które składa się funkcjonowanie somatyczne (dyskomfort, pogorszenie ogólnej oceny stanu zdrowia, ograniczenie funkcjonowania), społeczne (ograniczenie aktywności zawodowej, problemy z wypełnianiem ról społecznych) oraz emocjonalne (depresja, lęk, zaburzone postrzeganie samego siebie, nadwrażliwość społeczna). Objawy somatyczne AZS, do których należą: świąd, pieczenie skóry, jej bolesność, krwawienie, złuszczenie naskórka, wielokrotnie są przyczyną wywołującą u chorych negatywne emocje i odczucia takie jak rozdrażnienie, przygnębienie, poczucie bezsilności, a także powodują trudności w zasypianiu. Niewątpliwie aspekty te zostały przedstawione w niniejszym opracowaniu badań własnych.

Badanie M. Kieć-Świerczyńskiej i wsp. ukazuje subiektywną ocenę uciążliwości atopowego zapalenia skóry w czterostopniowej skali (bardzo uciążliwa, uciążliwa, mało uciążliwa, w ogóle nieciążliwa). Wśród badanych 48% osób stwierdziło, że AZS jest chorobą uciążliwą. Żadna z osób biorąca udział w badaniu nie określiła, aby AZS było nieciążliwą chorobą. W tym samym badaniu analizie poddano prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń psychicznych. W badaniu wzięły udział trzy grupy pacjentów dermatologicznych i były to osoby z pokrzywką, wypryskiem kontaktowym i atopowym zapaleniem skóry. Wśród osób z AZS wysokie prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń psychicznych stwierdzono u 24% badanych, jednak w zestawieniu z wynikami osób z pokrzywką (40%) czy wypryskiem kontaktowym (36%) ryzyko to było najniższe [21].

Analiza uzyskanych przez nas ankiet wykazała, że AZS oddziałuje na życie codzienne chorych, ale jest również dużym obciążeniem finansowym, gdyż wydatki związane z leczeniem i codziennym stosowaniem emolientów były odczuwalne dla 97% badanych. Obciążenie to bardziej odczuwały kobiety, może to wynikać z większej dbałości o wygląd i systematyczności w stosowaniu środków pielęgnacyjnych, jak i być spowodowane faktem, iż kobiety w Polsce nadal mają niższe dochody od mężczyzn.

Z przeprowadzonych przez nas badań wynika, że częściej niż co czwarta (27%) osoba z atopowym zapaleniem skóry choruje, bądź też kiedyś chorowała na depresję. Jednak tylko 7% jest pod stałą opieką psychologa, a 12% kiedyś korzystało z jego

poradnictwa. Analiza myśli i tendencji samobójczych pacjentów dermatologicznych przeprowadzone przez Korabel i wsp. za pomocą kwestionariusza CRSD (*Carroll Rating Scale for Depression*), wykazała u 4% badanych czynne myśli samobójcze [22]. Jest to znacznie mniejszy procent od tego, jaki przedstawia przeprowadzone przez nas badanie, gdzie do myśli samobójczych przyznało się 14% badanych, aczkolwiek tę grupę stanowili jedynie chorzy na atopowe zapalenie skóry, a nie jak w przypadku opisanego badania pacjenci z różnymi chorobami dermatologicznymi. Liczne badania donoszą o korzystnym wpływie terapii psychologicznej oraz przynależności do grup wsparcia w przypadku leczenia chorób skóry. Choroby te powodują zmiany skórne, które wpływają na wygląd chorego i to w jaki sposób jest odbierany przez otoczenie. W takiej sytuacji poczucie dyskomfortu i obniżenie samooceny, znacznie wpływa na możliwość rozwoju depresji i podwyższonego ryzyka samobójstwa [23]. Badanie Carroll i wsp. na 559 dorosłych osobach z AZS mówi, że 47% z nich odczuwa frustrację związaną z chorobą często lub ciągle, 39% jest często lub cały czas zawstydzona z powodu swojego wyglądu, a 35% jest przez większość czasu lub zawsze zła na swój wygląd [24].

Wykonane w naszym badaniu analizy pokazują, że aż 80% chorych ma obniżoną samoocenę ze względu na AZS, dotyczyło to zwłaszcza ludzi młodych w wieku 16–30 lat, kiedy to podejmuje się ważne decyzje wpływające na całe dalsze lata życia związane z podjęciem dalszej nauki czy pracy zawodowej. Obniżona samoocena może determinować niepewność siebie i tu 66% ankietowanych przyznaje, że ma to związek z ich chorobą. Co więcej, wiąże się z tym szereg negatywnych emocji, które nawzajem się potęgują. Na podstawie przedstawionych wyników można zauważyć, że AZS jest chorobą wywołującą silne uczucie stygmatyzacji [25]. Pomoc psychologiczna powinna być stałym elementem tradycyjnej terapii, gdyż to może wpłynąć na poprawę jakości życia tych chorych. Badania przeprowadzone w ostatnich latach dowiodły, że stan skóry jest silnie związany z poziomem stresu jaki odczuwa pacjent, a w patomechanizmie choroby duże znaczenie odgrywa ośrodkowy jak i obwodowy układ nerwowy [13]. Zmiany na skórze są przyczyną szeregu dolegliwości przedstawionych w niniejszej pracy, powodują dyskomfort psychiczny i zaburzenia emocjonalne, odpowiednie techniki relaksacyjne oraz radzenia sobie ze stresem mogą być bardzo przydatne. Chorzy ci żyją w stanie przewlekłego stresu, a długotrwały stan pobudzenia organizmu przyczynia się do utrwalenia dolegli-

wości somatycznych i psychicznych. Problemami tymi zajmuje się psychodermatologia, a istotnym elementem pracy psychologicznej są techniki relaksacyjne oraz uczenie chorych, aby potrafili stworzyć pozytywny obraz siebie samego, wyzbyli się nadmiernego smutku i zażenowania stanem swojej skóry, wytworzyli pozytywne schematy myślenia o życiu, umieli nawiązywać kontakty społeczne [26]. Aby poradzić sobie z piętnującymi zachowaniami ze strony społeczeństwa konieczna jest pomoc i wsparcie osób bliskich, które nie ulegają stereotypom i przekonaniom wskazującym na winę chorego za wystąpienie u niego zmian skórnych. Jednak, by takich ludzi było coraz więcej nasze społeczeństwo musi przejść dużą transformację i posiadać umiejętność zrozumienia i szanowania ciężaru jaki spoczywa na ludziach z różnymi chorobami w tym dermatologicznymi. Największym problemem jest złamanie stereotypu, który wiąże choroby skóry z brakiem higieny i dbałości o swój wygląd. Jest to celem nadrzędnym, ponieważ stygmatyzacja ze strony ludzi z zewnątrz i ich nieodpowiednie zachowania prowadzą do silnych zaburzeń w relacjach społecznych i więziach uczuciowych pomiędzy chorym a jego rodziną i przyjaciółmi, co więcej często są przyczyną zaburzeń osobowościowych chorego [27].

Atopowe zapalenie skóry wywiera wpływ na zaburzenia snu, które stwierdza u siebie 65% badanych przez nas chorych. Powoduje również utrudnione zasypianie u 59% badanych. Oddziaływanie na sen jest spowodowane swędzeniem i drapaniem, które wybitnie nasila się w czasie nocy, jest przyczyną wielokrotnego budzenia się, a nawet sięgania po środki nasenne. W badaniu własnym częściej leki nasenne stosowały kobiety. Istnieją, również inne badania, które donoszą, że 84% pacjentów z AZS zgłasza problemy z zasypianiem, a 79% twierdzi, że świąd jest podwodem ich budzenia się w nocy [24]. Zaburzenia snu spowodowane dolegliwościami skórnymi, a także złe samopoczucie z ich powodu, w trakcie dnia znacznie utrudniają, a nawet uniemożliwiają wykonywanie pracy u 41% badanych przez nas chorych, mogą być nawet przyczyną absencji w pracy. Osoby obciążone przewlekłymi chorobami skóry są znacznie bardziej narażone na stres oraz dyskomfort psychiczny w towarzystwie innych osób ze względu na wygląd chorobowo zmienionej skóry. Gdy chory przez długi czas jest przytłoczony psychicznie, przewlekłe niewyspany i zmęczony, wchodzi w fazę dystresu, jego organizm przestaje prawidłowo funkcjonować. Następstwem tego jest poczucie obojętności, rutyny, brak chęci do pracy, a nawet wypalenie zawodowe.

Zmiany chorobowe w widocznych miejscach, zwłaszcza na nieosłoniętych częściach ciała, jak np. dłonie, powodują, że chory może spotkać się z brakiem akceptacji otoczenia, mylnym postrzeganiem zmian skórnych jako zakaźne, bądź wynikające z braku higieny osobistej. Dodatkowym czynnikiem nasilającym prawdopodobieństwo wystąpienia wypalenia zawodowego są cechy osobowościowe często towarzyszące chorym na AZS. Do takich zaliczamy: niską samoocenę, brak wiary we własne możliwości, obniżoną pewność siebie, a także kłopoty z wyrażaniem własnych emocji [28]. Jednak dolegliwości skórne były nie tylko utrudnieniem w wykonywaniu pracy zawodowej, gdyż 90% ankietowanych przez nas chorych miało problemy z wykonywaniem prac domowych i ogrodniczych. Może wiązać się to z obecnymi w pomieszczeniach roztocami kurzu domowego, które są silnym alergenem i znaczny odsetek chorych na AZS jest uczulony na ich alergeny. Konieczne jest częste odkurzanie i ścieranie kurzu, jednak gdy chory nie może ze względu na złe samopoczucie wystarczająco często sprzątać, tworzy się błędne koło [9]. W grupie osób uczestniczących w naszym badaniu 44% z powodu choroby miało problemy w kontakcie z partnerem/partnerką, rodziną, przyjaciółmi. Szczególnie frustrującym, zwłaszcza dla ludzi młodych będących w stałych związkach, może być fakt, iż dolegliwości skórne bywają przeszkodą w kontaktach seksualnych. Odczuwało to 32% chorych biorących udział w badaniu. Problem ten został także opisany przez Misery i wsp., gdzie 57,5% badanych odczuwało z powodu tej choroby spadek libido, a 36,5% przyznało, że pojawienie się zmian skórnych ma wpływ na ich życie seksualne [29].

Atopowe zapalenie skóry oddziałuje nie tylko na osobę cierpiącą z powodu tego schorzenia, lecz także na członków rodziny powodując u nich zaburzenia snu, zmianę zachowań, zachwianie relacji wewnątrz rodziny i poczucie winy. Badanie przeprowadzone przez Teresiak E. i wsp. wykazują powiązanie pomiędzy nasileniem stanu chorobowego a jakością życia rodzin osób chorych [30]. Objawem, który jest zgłaszany przez pacjentów jako najbardziej dokuczliwy to świąd. Jest on również objawem, który pośrednio wpływa ograniczając na jakość życia rodziny. Powoduje uczucie zmęczenia członków rodziny, zakłóca sen, ogranicza formy spędzania czasu wolnego. Natomiast wraz z nasileniem procesu chorobowego, znacznej destabilizacji ulegają wszystkie sfery życia rodzinnego do jakich możemy zaliczyć: prace domowe, przygotowywanie i spożywanie posiłków oraz wspomniany już sen.

WNIOSKI

Badanie wybranych aspektów jakości życia chorych na atopowe zapalenie skóry wykazało wpływ choroby na codzienne ich funkcjonowanie. U osób starszych były to ograniczenia związane z wykonywaniem obowiązków domowych, u młodych dorosłych z wykonywaniem pracy zawodowej lub nauki, a choroba stanowiła znaczne obciążenie finansowe dla budżetów domowych co piątej badanej osoby.

Wykazano istotny wpływ atopowego zapalenia skóry na poziom samooceny i mniejszą pewność siebie. Stwierdzono częste zaburzenia snu, seksualności oraz liczne zaburzenia emocjonalne. Wskutek tego co czwarta osoba miała stany depresyjne, a co siódma myśli samobójcze.

Atopowe zapalenie skóry wpływa negatywnie na wiele aspektów życia chorego, ma swoje konsekwencje fizyczne, emocjonalne i psychologiczne oraz także finansowe. Leczenie tej choroby powinno być wsparte psychoterapią oraz spotkaniami w ramach grup wsparcia, co pomaga w tworzeniu pozytywnych schematów myślenia, wzmacnia samoocenę i pewność siebie chorego, a także ułatwia radzenie sobie w trudnych sytuacjach i panowanie nad stresem poprzez techniki relaksacyjne.

Źródło finansowania: środki Śląskiego Uniwersytetu Medycznego

PIŚMIENNICTWO

1. De Veiga S.P. Epidemiology of atopic dermatitis: a review. *Allergy Asthma Proc* 2012; 33(3): 227-234.
2. Kasperska-Zajac A., Koczyn-Baron E.: Etiopatogeneza atopowego zapalenia skóry. *Pol Merkuriusz Lek* 2011; 31: 309-312.
3. Deckert S., Kopkow C., Schnitt J.: Nonallergic comorbidities of atopic eczema: an overview of systematic review. *Allergy* 2014; 69: 37-45.
4. Asher M.I., Montefort S., Björkstén B. i wsp.: Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phase One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet* 2006; 368(9537): 733-743.
5. Suárez-Varela M.M., Garcia-Marcos A.L., Kogan M.D. i wsp.: Climate and prevalence of atopic eczema in 6- to 7-year-old school children in Spain. ISAAC phase III. *Int J Biometeorol* 2008; 52(8): 833-840.
6. Suárez-Varela M.M., Gallardo-Juan A., Garcia-Markos L. i wsp.: Atmospheric pollutants on the prevalence of atopic eczema in 6-7-year-old schoolchildren in Spain; ISAAC Phase III. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2013; 12(3): 220-227.
7. Ellwood P., Asher M.I., Garcia-Markos L. i wsp.: Do fast foods cause asthma, rhinoconjunctivitis and eczema? Global findings from International Study of Asthma and allergies in Childhood (ISAAC) phase three. *Thorax* 2013; 68(4): 351-360.

8. Kasznia-Kocot J.: Zastosowanie badania kohortowego do analizy czynników ryzyka występowania najczęstszych chorób alergicznych u dzieci ze środowiska miejskiego. Rozprawa habilitacyjna nr 29/2011. ISBN 978-83-7509-197-7. Śląski Uniwersytet Medyczny. Wyd. „Tekst” Bydgoszcz.
9. Silny W, Czarnecka-Operacz W, Gliński W i wsp.: Special paper. Atopic dermatitis- contemporary view on pathomechanism and management. Position statement of the Polish Dermatological Society specialists. *Post Dermatol Alergol* 2010; 227(5): 365-383.
10. Pastuszka M., Gutfreund K., Pawlikowski B. i wsp.: Atopowe zapalenie skóry. *Dermatol Prakt* 2012; 4: 5-10.
11. Wołowski T, Wołowska E.: Środowiskowe uwarunkowania atopowego zapalenia skóry u dzieci. *Zdr Publ* 2004; 114: 512-514.
12. Elias P.M., Wood L.C., Feingold K.R.: Epidermal pathogenesis of inflammatory dermatoses. *Am J Contact Dermatol* 1999; 10: 119-126.
13. Taieb A.: Hypothesis: from epidermal barrier dysfunction to atopic disorders. *Contact Dermatitis* 1999; 41: 177-180.
14. Jenerowicz D, Polańska A.: Patomechanizm, Bariera naskórkowa i jej defekt w atopowym zapaleniu skóry. W: Silny W (red): Atopowe zapalenie skóry. Termedia, Poznań 2012; 29-154.
15. Tyc-Zdrojewska E, Trznadel-Grodzka E, Kaszuba A.: Wpływ przewlekłych chorób skóry na jakość życia pacjentów. *Dermatol Klin* 2011; 13: 155-160.
16. Baranowska A., Krajewska-Kułak E., Szyszko-Perłowska A. i wsp.: Problem jakości życia w dermatologii. *Probl Pielęg* 2011; 19: 109-115.
17. Wnuk M., Zielonka D, Purandare B. i wsp.: Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych. *Hygeia Public Health* 2013; 48: 10-16.
18. Baumann K.: Jakość życia w okresie późnej dorosłości – dyskurs teoretyczny. *Gerontol Pol* 2006; 14(4): 165-171.
19. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół jakości życia. *Psychologia jakości życia* 2002; 1: 77-100.
20. McKenna S.P., Doward L.C., Meads D.M. i wsp.: Quality of life in infants and children with atopic dermatitis: addressing issues of differential item functioning cross countries in multinational clinical trials. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 27: 5-45. doi: 10.1186/1477-7525-5-45.
21. Kieć-Świerczyńska M., Kręcisz B., Potocka A. i wsp.: Czynniki psychologiczne w przebiegu chorób alergicznych skóry. *Med Pracy* 2008; 59: 279-285.
22. Korabel H., Dudek D, Jaworek A., i wsp.: Tendencje samobójcze wśród pacjentów dermatologicznych. *Post Dermatol Alergol* 2008; 25: 69-75.
23. Bogarewicz J, Kuryłek A., Sysa-Jędrzejowska A. i wsp.: Aspekt psychologiczny w leczeniu chorób skóry. *Dermatol Klin* 2007; 9: 263-267.
24. Carroll C, Balkrishnan R., Feldman S. i wsp.: The Burden of Atopic Dermatitis: Impact on the Patient, Family, and Society. *Paediatr Dermatol* 2005; 3: 192-199.
25. Kowalewska B, Krajewska-Kułak E., Baranowska A. i wsp.: Problem stygmatyzacji w dermatologii. *Dermatol Klin* 2010; 12: 181-184.
26. Bogaczewicz J, Kuryłek A., Woźniacka A. i wsp.: Techniki relaksacyjne w psychodermatologii. *Dermatologia Kliniczna* 2008; 10(4): 223-225.
27. Bartosińska A.: Choroby skóry jako niszczące piętno. W: Rzeppa T. (red): Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry. Cornetis. Wrocław 2011: 12-21.
28. Ogłodek E, Danuta M., Araszkievicz A.: Wypalenie zawodowe jako konsekwencja przewlekłego stresu u chorych z rozpoznanymi chorobami skóry. *Pol Merkuriusz Lek.* 2009; 27: 427-431.
29. Misery L, Finlay A.Y., Martin N. i wsp.: Atopic dermatitis: impact on the quality of life of patients and their partners. *Dermatology* 2007; 215(2): 123-129.
30. Terasiak E., Czarnecka-Operacz M., Jenerowicz D.: Wpływ nasilenia stanu zapalnego skóry na jakość życia rodzinnego chorych na atopowe zapalenie skóry. *Post Dermatol Alergol* 2006; 23: 249-257.

Adres do korespondencji:

*dr hab. n. med. Joanna Kasznia-Kocot
Katedra Epidemiologii i Biostatystyki,
Zakład Epidemiologii, Wydział Zdrowia Publicznego SUM
41-902 Bytom, ul Piekarska 18
e-mail: jkkocot@sum.edu.pl
Tel +48 606 27 51 54*