

Streszczenie

Lek. Ewa Raducha

ASPEKTY SOCJOEKONOMICZNE ŁUSZCZYCY ZWYKŁEJ W POLSCE

Łuszczyca zwykła jest przewlekłą, zapalną chorobą skóry, która dotyka ok. 3% Polaków. Jej negatywny wpływ na jakość życia pacjentów jest złożonym zagadnieniem, które obejmuje między innymi aspekty socjoekonomiczne. Obciążenie finansowe osób dotkniętych łuszczycą jest znaczne. Zjawisko to związane jest nie tylko z wydatkami na terapię, ale wynika także z utraconych często możliwości zarobkowania, edukacji i rozwoju kariery. Wielokrotnie upośledzone jest również funkcjonowanie psychospołeczne chorych. Kluczową rolę w powodzeniu terapii i poprawie jakości życia pacjentów odgrywa prawidłowa współpraca pacjenta z lekarzem.

Celem pracy była ocena obciążenia finansowego oraz społecznego chorobą u pacjentów z łuszczycą zwykłą. Badano wpływ zaawansowania choroby, jej czasu trwania oraz lokalizacji zmian skórnych na status zatrudnienia pacjentów, wysokość dochodów oraz dyskryminację w miejscu pracy. Dodatkowo analizowano, czy łuszczyca zwykła wpływa na formy wypoczynku i aktywności fizycznej pacjentów oraz na stosowanie przez nich używek, również w kontekście zaawansowania choroby. Postawiono sobie także za zadanie ocenę przestrzegania zaleceń lekarskich przez pacjentów chorujących na łuszczycę zwykłą w zależności od rodzaju stosowanej terapii i w odniesieniu do nasilenia choroby, czasu trwania oraz lokalizacji zmian skórnych.

Badaniem ankietowym objęto 150 pełnoletnich pacjentów obciążonych łuszczycą zwykłą z obecnością aktywnych zmian skórnych, którzy zgłosili się do Kliniki Chorób Skórnych i Wenerycznych Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie oraz do Przyklinicznej Poradni Dermatologicznej w latach 2016 - 2017. Na podstawie wyników wskaźników PASI, BSA oraz DLQI, uzyskanych w trakcie badania przedmiotowego chorych, łuszczycę łagodną rozpoznano u 28% badanych, a łuszczycę umiarkowaną do ciężkiej u 72% osób. Uzyskane w badaniu wyniki potwierdziły zależność między stopniem zaawansowania łuszczycy zwykłej, a wartością wskaźnika DLQI. Osoby z bardziej nasiloną chorobą osiągały wyższe wartości DLQI. Nie wykazano jednak, żeby jakość życia pacjentów z dłuższą trwającą chorobą była niższa. Obserwowano znaczne obciążenie finansowe pacjentów z łuszczycą, które obejmowało nie tylko wydatki związane bezpośrednio z terapią, ale mogło również wynikać z utraconych możliwości zarobkowania, edukacji i rozwoju kariery. Pacjenci z łuszczycą częściej doświadczali jej negatywnego wpływu na przebieg kariery

zawodowej niż na zdobyte wykształcenie. Mimo to, odsetek osób z wykształceniem wyższym był większy w grupie kontrolnej niż w grupie osób z łuszczycą. Wykazano, że wiodącymi czynnikami warunkującymi zarobki pacjentów z łuszczycą była płeć i wykształcenie. Warto jednak zauważyć, że również stopień zaawansowania łuszczycy nie pozostawał obojętny. Zaobserwowano, że dochód rodziny pacjenta z łuszczycą korelował negatywnie z nasileniem choroby. W rodzinach pacjentów z cięższą postacią łuszczycy częściej notowano niższe dochody niż w rodzinach osób z łuszczycą łagodną.

W badaniu potwierdzono ogromny problem nietolerancji chorych z łuszczycą. Niezależnie od lokalizacji i czasu trwania zmian chorobowych, pacjenci byli w dużej mierze dyskryminowani w trakcie swojego życia, zarówno w szkole, jak i w pracy. Wśród osób doświadczających dyskryminacji w miejscu pracy dominowali chorzy z wyższym stopniem zaawansowania łuszczycy. Uwagę zwracał fakt, że ponad połowa respondentów (51,3%) nie doświadczyła w swoim życiu całkowitej remisji zmian skórnych. Prawie wszyscy pacjenci z łuszczycą uzależniali dobór ubrania od aktualnego stanu skóry i zajęcia przez chorobę miejsc szczególnych. Do najczęściej zajmowanych okolic szczególnych należały: skóra głowy owłosionej, grzbiety rąk i paznokcie rąk.

Ponad połowa pacjentów obserwowała negatywny wpływ łuszczycy na plany urlopowe i aktywność fizyczną, przede wszystkim z uwagi na obecność zmian skórnych w miejscach ekspozowanych. Wykazano istnienie korelacji między stopniem zaawansowania łuszczycy, a jej niekorzystnym wpływem na wypoczynek i aktywność ruchową chorych. Pacjenci z łuszczycą umiarkowaną do ciężkiej częściej obserwowali jej negatywne oddziaływanie na powyższe aspekty niż osoby z łuszczycą łagodną. Osoby z łuszczycą, niezależnie od stopnia nasilenia choroby, częściej sięgały po używki, takie jak alkohol czy papierosy, choć pacjenci negowali popadanie w nałogi z powodu zaostrzenia choroby skóry.

Prowadzona terapia łuszczycy zwyklej, z wielu powodów, bywała nieefektywna, uciążliwa i nie pozwalała osiągać długotrwałych remisji. Powód nieprzestrzegania zaleceń lekarskich różnił się w zależności od rodzaju terapii łuszczycy. Pacjenci nie podejmowali lub rezygnowali z leczenia ogólnego głównie z uwagi na obawę przed skutkami ubocznymi. Prawie połowa pacjentów nie stosowała zaleconego leczenia miejscowego wystarczająco często głównie z powodu braku czasu lub motywacji, natomiast duża grupa czynnych zawodowo chorych odczuwała trudności ze stosowaniem zalecanej terapii z uwagi na obciążenie pracą. Nie zaobserwowano, by przestrzeganie zaleceń lekarskich przez pacjentów było istotnie powiązane ze stopniem nasilenia łuszczycy, czasem trwania

choroby lub występowaniem i zaawansowaniem ognisk chorobowych w okolicach ekspozycyjnych. Powyższe wnioski obrazują, jak ważne dla powodzenia terapii jest jej indywidualne dostosowanie do potrzeb i możliwości danego pacjenta. Warto podkreślić ogromne korzyści płynące z coraz większej dostępności nowoczesnych terapii łuszczycy zwykłej, a w szczególności leczenia biologicznego. Dzięki doskonałej skuteczności, bezpieczeństwu i komforcie stosowania leczenia biologicznego, jakość życia chorych ulega istotnej poprawie, co umożliwia im często powrót do pełnej aktywności społecznej i zawodowej.