

Streszczenie

Wstęp

Jakość życia bywa ujmowane w różnych kontekstach. Wiąże się ona z poczuciem szczęścia, satysfakcją życiową, spełnieniem pragnień, zaspokojeniem potrzeb. W obecnych czasach jako dobrą jakość życia określa się szczęście osobiste, także w sferze seksualnej, sukces zawodowy, dobry status materialny, poczucie stabilizacji życiowej, a także optymistyczne podejście do życia. Jakość życia, wywodząc się z codziennej praktyki, stała się przedmiotem zainteresowania naukowców w różnych dziedzinach nauki. Związek choroby z jakością życia ma istotne znaczenie dla właściwych oceny działań zdrowotnych. Choroba ma duży wpływ na stan psychiczny i relacje społeczne chorych. Rozpoznanie łuszczycy dla wielu pacjentów stanowi duże obciążenie psychiczne. Pojawia się poczucie napiętnowania i wstydu związane ze świadomością dostrzegania zmian skórnych przez otoczenie. Z kolei strach przed odrzuceniem przez „zdrowe” społeczeństwo, niska samoocena, mogą prowadzić do ujawnienia się zaburzeń w sferze psychicznej pod postacią depresji lub zespołów lękowych. Łuszczycą jest przyczyną przewlekłego stresu wynikającego z emocjonalnych, psychospołecznych i fizycznych aspektów choroby. Zwiększone nasilenie stresu powoduje często zaostrzenie przebiegu choroby, co z kolei wywołuje jeszcze większy stres u chorego. Ocena jakości życia chorych na łuszczycę a także działania skierowane na jej poprawę są istotnym czynnikiem optymalnej terapii łuszczycy. Jest wiele metod oceny jakości życia pacjentów chorych na schorzenia dermatologiczne oraz kwestionariuszy charakterystycznych dla łuszczycy, które odzwierciedlają problemy tej jednostki chorobowej. Zastosowanie ankiet ogólnych pozwala na porównanie i ocenę jakości życia pacjentów z łuszczycą co ma ogromne znaczenie w optymalnej, zindywidualizowanej terapii pacjenta.

Cel pracy

Przeprowadzone badanie ankietowe mają na celu określenie najbardziej istotnych czynników, które mają wpływ na jakość życia chorych na łuszczycę. Wyodrębnienie tych czynników, które mogą być szczególnie ważne przy podejmowaniu decyzji o leczeniu i planowaniu optymalnej opieki.

Materiały i metody

Badania przeprowadzono wśród 100 pacjentów (51 kobiet, 49 mężczyzn) w wieku od 25-77 lat (średnia wieku to 48,51lat) leczonych w Klinice Dermatologii, Wenerologii i Alergologii we Wrocławiu w okresie od listopada 2018 roku do grudnia 2020 roku.

Udział w badaniu proponowano wszystkim chorym, którzy spełnili kryteria włączenia do badania. Kryteria włączenia do badania były: rozpoznana łuszczycą, pisemna zgoda na udział w badaniu. Natomiast kryteriami wyłączenia z badania były: brak zgody na badanie, zaburzenia psychiczne, inne zaburzenia uniemożliwiające wypełnienie ankiety,

Projekt badania został zaakceptowany przez Komisję Bioetyczną Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu nr KB 23/2018. W badaniu wykorzystano analizę dokumentacji medycznej określającą stan kliniczny pacjenta i dane chorobowe na podstawie historii choroby oraz standaryzowane kwestionariusze: skala akceptacji choroby – Acceptance of Illness Scale (AIS), skala nasilenia lęku i depresji – Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), kwestionariusz oceny stopnia odżywienia – Mini Nutritional Assessment (MNA,)kwestionariusz stopnia nasilenia łuszczycy- Psoriasis Area and Severity Index (PASI), kwestionariusz oceniającej jakość życia – The World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQoL-Bref)

Wyniki

W badaniach własnych kobiety stanowiły 51% pacjentów, pozostałe 49% stanowili mężczyźni. W oparciu o samodzielnie przygotowaną ankietę zebrano najważniejsze dane społeczno-demograficzne oraz dane dotyczące wywiadu chorobowego. Druga część badań zawierała ankiety standaryzowanych kwestionariusz.

W badaniu własnym użyto kwestionariusza do badania jakości życia WHOQoL-Bref, w którym ocenia się sześć domen dotyczących jakości życia. Średnia ocena w wymiarze postrzegania swojej jakości życia dokonana przez pacjentów wyniosła 3,56 punktu (SD=0,82), co oznacza, że oceniają oni ją na poziomie dobrym. Natomiast średnia ocena własnego zdrowia dokonana przez pacjentów wyniosła 2,73 punktu (SD=0,94). Analiza wyników pokazała, że badani pacjenci postrzegają swoje zdrowie na średnim poziomie. Średnia ocena jakości życia w domenie socjalnej wyniosła 15,39 punktu (SD=3,29), w domenie psychologicznej 14,71 punktu (SD=2,52), natomiast w domenie środowiskowej 14,47 punktu (SD=2,38). Najgorzej pacjenci oceniali jakość swojego życia w dziedzinie fizycznej, na poziomie 13,17 punktu (SD=2,94). Czynnikiem, który wpłynął negatywnie na QoL pacjenta w każdej z domen był wiek pacjentów. Starsze osoby wskazywały na gorszą jakość życia w każdej z dziedzin. Najwyższe wyniki w tym badaniu osiągnęli pacjenci z łuszczyką dłoni i stóp. W dziedzinie percepcji jakości życia ich średnia ocena wyniosła 4 (SD=0), w dziedzinie psychologicznej 19 (SD=1) oraz w socjalnej 19 (SD=0). Dużo gorzej oceniają swoją jakość życia pacjenci z łuszczykowym zapaleniem stawów, średnia ocena ich percepcji jakości życia wyniosła 3 (SD=0, 58). Najgorsze wyniki uzyskiwali oni w dziedzinie percepcji własnego zdrowia ($\bar{x}=1,86$, SD=0,69) oraz w dziedzinie fizycznej ($\bar{x}=11$, SD=3,42).

Choroba łuszczykowa może być przyczyną negatywnej samooceny i krytycznego obrazu samego siebie. Czynnikiem warunkującym jakość życia chorych na łuszczykę jest stopień odżywienia. W badaniu własnym wykorzystano kwestionariusz MNA, na podstawie którego zaobserwowano, że 85% pacjentów wykazywało prawidłowy stan odżywienia. Najstarsi pacjenci mieli wskaźnik BMI > 23 a najmłodsi BMI < 21, więc BMI rośnie z wiekiem. Wyniki kwestionariusza MNA korelują dodatnio z percepcją jakości życia oraz z jakością życia w dziedzinach fizycznej ($r=0,324$, $p=0,001$), psychologicznej ($r=0,293$, $p=0,003$), socjalnej ($r=0,33$, $p=0,001$) i środowiskowej ($r=0,345$, $p=0,001$), a więc im lepszy stopień odżywienia tym lepsza jakość życia w tych dziedzinach.

Kolejnym czynnikiem wpływającym na jakość życia pacjentów był stopień nasilenia łuszczycy. Wykazano, że im jest on wyższy tym zwiększa się również poziom zaburzeń lękowych i objawów depresyjnych. Wynik wskaźnika PASI korelują dodatnio z poziomem lęku i depresji kwestionariusza HADS, a więc ponownie im bardziej nasilenie łuszczycy wzrastało tym bardziej nasilały się zaburzenia lękowe i depresyjne. Najwyższy poziom lęku i objawów depresyjnych wykazali pacjenci z łuszczykowym zapaleniem stawów, odpowiednio średnia ocena wyniosła 10,43 punktu (SD=3,21) i 5,64 punktu (SD=4,3), najniższy poziom był w grupie chorych z łuszczyką dłoni i stóp, w podskali lęku wyniosła 2,33 punktu (SD=0,58), dla podskali depresji 0,78 punktu (SD= 1,35). Wyniki kwestionariusza MNA korelują ujemnie z lękiem i depresją kwestionariusza HADS, a więc im lepszy stopień odżywienia tym mniejsze nasilenie zaburzeń lękowych ($r=-0,254$, $p=0,011$) i depresyjnych ($r=-0,313$, $p=0,002$).

Wyniki analizy kwestionariusza AIS wskazały na stopień akceptacji choroby u pacjentów z łuszczyką. Badania pokazały, że większość chorych akceptowała swoją chorobę. Wieloczynnikowy model regresji liniowej pokazał, że istotnym niezależnym predyktorem poziomu akceptacji choroby jest kwestionariusz PASI, każdy punkt na skali PASI obniża poziom akceptacji choroby średnio o 0,142 punktu. W analizie własnej kwestionariusza AIS czynnikiem decydującym była płeć pacjentów. Średnia ocena akceptacji choroby ustalona osobno w grupie kobiet i grupie mężczyzn przez pacjentów wynosi odpowiednio 27,22 (SD=8,32) i 30,45 (SD=7,41) punktu. Co wskazuje na wyższy

stopień akceptacji choroby przez mężczyzn. Ważnym czynnikiem okazała się metoda leczenia. Pacjenci stosujący maści mieli niższy poziom akceptacji choroby, średnia oceny wyniosła 29,73 punktu (SD=10,59), jakość życia i QoL była wyższa u osób, u których stosowano leczenie fototerapią (śr. 32,11 punktu, SD=5,09).

Wnioski

Na podstawie badań oceny jakości życia pacjentów z łuszczycą udowodniono, że:

- a) jakość życia pacjentów z łuszczycą była najwyższa w domenie socjalnej, a najniższa w domenie fizycznej
- b) starsi pacjenci wskazują na niższą jakość życia w każdej z domen
- c) na pogorszenie jakości życia i nasilenie objawów depresyjnych wpłynął stopień odżywienia, łuszczycowe zapalenie stawów i nasilenie zmian łuszczycowych
- d) akceptacja choroby w badanej grupie była na dobrym poziomie, przy czym kobiety miały niższy poziom akceptacji choroby
- e) poziom akceptacji choroby był wyższy u pacjentów stosujących fototerapie jako metodę leczenia
- f) pacjenci z nasiloną łuszczycą oraz odczuwający większe dolegliwości bólowe mieli niższą jakość życia niż pozostali chorzy