

PROBLEM JAKOŚCI ŻYCIA U PACJENTÓW Z ŁUSZCZYCĄ

The problem of quality of life in patients with psoriasis

Patrycja Walniczek

Niepubliczna Wyższa Szkoła Medyczna we Wrocławiu

adres do korespondencji: patrycja.walniczek@gmail.com

STRESZCZENIE

Łuszczyca jest schorzeniem najczęściej uwarunkowanym genetycznie. Jest chorobą przewlekłą o podłożu wielowymiarowym. Cierpi na nią około 1–3% populacji. U ponad połowy pacjentów rozwijają się stany lękowe i depresyjne. Z powodu łuszczycy 1 na 20 chorych podejmuje próbę samobójczą. Nawrotowy charakter tej choroby jest mocno związany ze stresem psychicznym badanych. Łuszczyca wymaga od pacjentów ciągłego zmagania się z jej nawrotami. Choroba wpływa na poczucie własnej wartości i postrzegania własnego ciała. Chorzy bardzo często rezygnują z aktywności fizycznych (m.in. seksualnej), unikają kontaktów z ludźmi, jak również miejsc publicznych. Stres jest niewątpliwie czynnikiem wyzwalającym bądź nasilającym zmiany chorobowe. Narastające dermatozy w łuszczycy są przyczyną dużych lęków i obaw związanych ze zdrowiem. Bardzo wyraźne i negatywne emocje zostawiają mocny ślad w psychice, skutkuje to skrępowaniem dotyczącym cielesności, a co za tym idzie – obniżeniem samooceny. Zaznaczona jest wyraźnie silna i złożona zależność między stresem a łuszczycą. Choroba, która w widoczny, czasami drastyczny sposób zmienia wygląd skóry, wpływa na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Schorzenie, które zmienia ciało człowieka w sposób zauważalny, wpływa na sposób kształtowania własnej wartości, samooceny, a tym samym przekłada się na jakość życia pacjenta.

Słowa kluczowe: jakość życia, łuszczyca, zaburzenia psychiczne.

SUMMARY

Psoriasis is the most often genetically conditioned disease. It is a chronic disease with a multidimensional background. About 1–3% of the population suffers from it. Over half of patients develop anxiety and depression. Due to psoriasis, 1 in 20 patients make a suicide attempt. The recurrent character of this disease is strongly related to the mental stress of the subjects. Psoriasis requires patients to constantly struggle with its relapses. The disease affects self-esteem and the perception of your own body. Patients often give up physical activity (including sexual activity), avoid contact with people, as well as public places. Stress is undoubtedly a factor triggering or intensifying disease changes. Growing dermatoses in psoriasis are the cause of major fears and health concerns. Very clear and negative emotions leave a strong mark in the psyche, which results in embarrassment affecting corporality, and thus a reduction in self-esteem. A strong and complex relationship between stress and psoriasis is clearly marked. Disease, which in the visible sometimes drastic way changes the appearance of the skin affects the quality of life conditioned by the state of health. A condition that changes the human body in a noticeable way affects the way of shaping self-esteem, self-esteem, and thus translates into the quality of life of the patient.

Key words: quality of life, psoriasis, mental disorders.

WPŁYW AKCEPTACJI CHOROBY NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Łuszczyca jako choroba przewlekła niesie ze sobą problem natury psychologicznej. Niewątpliwie osoby chorujące na tę dermatozę mają problemy z akceptacją własnego ciała [1, 2]. Pacjenci z łuszczycą postrzegają wszystko przez pryzmat własnej choroby. Ostatnie lata badań pokazują jednoznacznie, że choroby przewlekłe, zwłaszcza łuszczyca, wpływają ujemnie na jakość życia chorego [3, 4]. Pacjentów z łuszczycą dużo częściej dotyka problem narastających negatywnych emocji jak: gniew, strach, lęk, poczucie winy, wstydu. Chorzy nie są w stanie pogodzić się ze zmianami, które niesie ze sobą łuszczyca, a tym samym ich zaakceptować. Emocje, które towarzyszą pacjentom, mają silny wpływ na funkcjonowanie w chorobie. Negatywne reakcje w związku z łuszczycą powodują silny stres psychologiczny, który utrudnia przystosowanie się do niej. Natomiast akceptacja choroby powoduje lepsze funkcjonowanie w nowej sytuacji. Zaakceptowanie własnej choroby powoduje zrozumienie pewnych ograniczeń wiążących się z łuszczycą [5].

JAKOŚĆ ŻYCIA – DEFINICJA I WYBRANE METODY OCENY

Pojęcie „jakości życia” jest trudne do zdefiniowania, ponieważ nie można jej bezpośrednio zmierzyć lub zbadać. Od zamierzonych czasów podejmowano próby określenia czym jest „jakość życia”, trudność wynika z dość szerokiej interpretacji założeń teoretycznych. W latach 60. XX wieku zapoczątkowano na szeroką skalę badania społeczne dotyczące stworzenia definicji „jakości życia”, opartej na dobrostanie materialnym, rozumianym jako wysoki standard życia. Następnie definicja została wzbogacona o wartości niematerialne (szczęście, zdrowie, wolność) umożliwiające realizację osobistych dążeń, pragnień. Im stopień zaspokojenia potrzeb jest wyższy, tym lepsza jakość życia [6].

Agencja ds. Jakości Życia Światowej Organizacji Zdrowia (WHO-QoL Group, World Health Organization Quality of Life Group – 1993) zdefiniowała „jakość życia” jako „sposób postrzegania przez jednostki swoich pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w których egzystują w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami, standardami i obawami. Jest to szeroko pojęta koncepcja, na którą w sposób kompleksowy wpływają zdrowie fizyczne jednostki, jej stan psychiczny, relacje społeczne, stopień niezależności oraz jej stosunek do znaczących cech otaczającego środowiska [6]. Stwierdzenie, że jakość życia zawiera się niejako w definicji zdrowia opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia jest słuszne. Zdrowie jest czynnikiem najbardziej wpływającym na jakość życia, ale nie determinującym w sensie ogólnym.

Zakłada się, że jakość życia wyznaczana jest przez trzy obszary:

- fizyczny (stan somatyczny, funkcjonalność),
- psychologiczny (funkcjonowanie emocjonalne),
- społeczny (integracja społeczna, relacje międzyludzkie) [7].

Jest wiele badań, które pokazują, w jaki sposób łuszczyca wpływa na jakość życia. Nie jest ona chorobą, która zagraża życiu. Określa się ją mianem „choroby rujnującej życie”. Badanie jakości życia pacjentów z łuszczycą określa ciężkość tej choroby [7]. Obecnie kwestionariusze oceny jakości życia można podzielić na ogólne i specjalistyczne.

Ogólne metody badawcze powstały do oceny różnych schorzeń dermatologicznych na jakość życia pacjentów. W 1981 roku został utworzony pierwszy kwestionariusz, którego twórcą był Bergner i wsp. [8], *Sicknes Impact Profile*, w którym poddawano ocenie dysfunkcje zdrowia psychicznego w łuszczycy, atopowym zapaleniu skóry oraz raku podstawnkomórkowym.

W kwestionariuszu *General Health Questionnaire* badano wpływ metody PUVA na poprawę jakości życia pacjentów [9]. Wymienione metody badawcze okazały się najbardziej przydatne do oceny różnych dysfunkcji chorób dermatologicznych.

Jest wiele kwestionariuszy specjalistycznych, które mają zastosowanie w badaniach dermatologicznych. W kwestionariuszu *Dermatology Life Quality Index* badaniu podlega ocena wpływu ciężkiego wyprysku, trądziku, AZS, łysienia, atopowego zapalenia skóry, łuszczycy na różne dziedziny życia chorych (np. praca, szkoła, objawy i odczucia, czas wolny), natomiast stan psychiczny nie jest oceniany [10]. Kolejnym jest *Dermatology Quality Life Scale* – pod uwagę jest w nim brany w dużym stopniu aspekt psychospołeczny wpływu łuszczycy na jakość życia pacjenta [11]. *Psoriasis Disability Index* był natomiast pierwszym przydatnym kwestionariuszem oceny wpływu leczenia łuszczycy na jakość życia, na aktywność pacjentów w ich codziennym życiu [12]. *Psoriasis Life Stress Inventory* to kwestionariusz skonstruowany tak, aby wyodrębnić najbardziej wyalienowanych chorych. Poziom stresu związany z łuszczycą stanowi szczególnie problem dla tej grupy pacjentów [13]. *Psoriasis Quality of Life Questionnaire* utworzony w 1996 roku ocenia psychospołeczne oddziaływanie choroby i jej wpływ na codzienną aktywność pacjenta [14]. Natomiast skala *Impact of Psoriasis on Quality of Life* określa wpływ łuszczycy na sprawność i społeczne aspekty życia, w późniejszych latach została zmodyfikowana do kwestionariusza *Psoriasis Index of Quality of Life*, który zakłada, że zaspokojenie własnych potrzeb jest wyznacznikiem jakości życia [15]. Skala oceny *SKINDEX*, autorstwa Chren i wsp. (1997), zawiera 29 pytań, ujmujących: zmiany fizyczne, codzienne funkcjonowanie, nasilenie depresji, lęku, uczucia wstydu oraz złości. Celem tej skali jest ocena zmiany jakości życia wraz ze zmianą stanu skóry. Pojawiać się mogą pewne rozbieżności między oceną ciężkości zmian klinicznych zaobserwowanych przez lekarza, a oceną stanu dokonaną przez pacjenta. W 2001 roku powstała wersja skrócona, utworzona przez tych samych autorów składająca się z 16 pytań [16, 17].

Wymienione metody oceny jakości życia są bardzo ważne w tworzeniu właściwego sposobu postępowania, które by zminimalizowało ujemne oddziaływanie psychologiczne łuszczycy oraz innych przewlekłych chorób skórnych. Ważnym aspektem jest potrzeba zmniejszenia odczuwania stygmatyzacji przez pacjenta. Wyzwaniem jest stworzenie sposobu postępowania, który miałby na celu poprawę jakości życia, jak i zachowanie równowagi stanu psychicznego. Na uwagę zasługuje fakt, że przy jednoczesnym leczeniu przeciwłuszczycowym korzystne efekty daje leczenie przeciwdepresyjne oraz psychoterapia [18].

ZABURZENIA PSYCHICZNE U CHORYCH Z ŁUSZCZYCĄ

Badania wykonane w Klinice Psychiatrycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przeprowadzone na pacjentach Kliniki Dermatologii pokazuje silny związek zaburzeń psychicznych z łuszczycą. Programem badawczym objęto 32 pacjentów ambulatoryjnych w wieku od 19 do 72 lat z rozpoznaniem łuszczycy oraz 32 pacjentów z innym przewlekłymi chorobami skórnymi, jak: atopowe zapalenie skóry (21,8%), egzema (12,5%), pokrzywka (9,4%), twardzina układowa (9,4%), trądzik pospolity (9,4%), kontaktowe zapalenie skóry (6,6%), choroba Dühringa (3,1%), łysienie całkowite, bielactwo nabyte, liszaj płaski, toczень rumieniowaty oraz trądzik różowaty. U pacjentów z łuszczycą 4 razy częściej występują zaburzenia psychiczne – były to objawy depresji. Z opublikowanych danych literaturowych wynika, że występuje silny związek depresji

i choroby łuszczycowej. Część badaczy skłania się ku hipotezie o specyficznych biologicznych powiązaniach między łuszczycą a depresją [19].

Badanie Steuden i Janowskiego, w którym wykorzystano kwestionariusz *SKINDEX* do pomiaru jakości życia wykonano wśród 55 chorych na łuszczycę. W pierwszej grupie badano różnice jakości życia w zależności od płci. Wyniki pokazały, że choroba bardziej negatywnie wpływa na komfort życia kobiet niż mężczyzn. Widoczne jest to w obniżonym funkcjonowaniu psychospołecznym. Zauważono również, że jest tendencja obniżania jakości życia wraz z wiekiem. Wiek pacjenta ma wpływ na ocenę jakości swojego życia. W zależności od lokalizacji zmian skórnych wyodrębniono dwie grupy chorych: osoby ze zmianami na częściach odkrytych ciała (twarz, szyja, ręce) oraz grupa pacjentów, gdzie zmiany są na częściach możliwych do zakrycia (klatka piersiowa, nogi). Stwierdzono, że jakość życia jest wyższa w drugiej grupie badanych. Następną zmienną określa czas trwania choroby i pokazuje, że przewlekłość schorzenia wpływa negatywnie na jakość życia chorych na łuszczycę [20].

Analizując wyniki badań dotyczące wpływu łuszczycy na jakość życia, można stwierdzić, że w sposób ogólny obniża ona funkcjonowanie psychospołeczne oraz powoduje wzrost negatywnych emocji. Zaznacza się wyraźne wysokie poczucie osamotnienia i stygmatyzacji. Negatywne emocje rosną, im bardziej choroba łuszczycowa zakłóca codzienny rytm funkcjonowania pacjenta. Im niższe poczucie jakości życia, tym bardziej narasta stan depresji. Oznacza to, że u pacjentów z łuszczycą występuje brak motywacji do działania, pacjenci nie dostrzegają pozytywnych skutków leczenia. W życiu pacjentów przeważają negatywne emocje, a co za tym idzie – uruchamiane są zachowania mające na celu izolację od grup społecznych, skłonności do używek (np. papierosy, alkohol). Wyniki pokazują, że osoby młodsze lepiej oceniają jakość swojego życia. Młodzi pacjenci znacznie rzadziej doświadczają poczucia przygnębienia, gniewu, frustracji, upokorzenia oraz problemów w funkcjonowaniu psychospołecznym [20].

PODSUMOWANIE

Poszukiwane są wciąż nowe czynniki, które mogą wpływać na sposób oceny jakości życia pacjentów z łuszczycą. Na ogólną ocenę stanu zdrowia chorych na łuszczycę wpływają oceny: obiektywna (nasilenie zmian skórnych) oraz subiektywna, akceptacja choroby oraz sposób radzenia sobie z nią. Dane literaturowe wskazują, że jakość życia chorych na łuszczycę jest ściśle związana z lękiem przed negatywną oceną środowiska. Towarzyszy temu ciągły stres – obawa przed odrzuceniem. Pacjenci z łuszczycą są bardzo wrażliwi na opinie i osady innych. Wszystkie te czynniki nie sprzyjają zaangażowaniu chorego w leczenie. Jakość życia jak i akceptacja choroby przekładają się na podejście do terapii i postępy w leczeniu [21].

Faktem jest, że nie ma jednej właściwej definicji jakości życia, a co za tym idzie nie ma uniwersalnej skali do jej oceny dla wszystkich chorób skóry. Jest wiele sposobów, za pomocą których dokonuje się jej pomiaru. Podstawą jest szeroko rozumiane zdrowie. Dominuje podejście oparte na potrzebach indywidualnego pacjenta obiektywizujące wpływ choroby na jakość życia. Choroby skóry w większości nie powodują bezpośrednio zagrożenia życia. Jednak schorzenie zmieniające stan skóry przyczynia się do wystąpienia reakcji psychologicznej pacjenta. Przekłada się to bezpośrednio na jakość życia [22].

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorki.

Konflikt interesów: Autorka nie zgłasza konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

1. Cudała MJ, Jakuszkowiak-Wojten K, Baranska-Rybak W, i wsp. Depresja w przebiegu łuszczycy: opis przypadku. *Psychiatria* 2006; 3(3): 138–142.
2. Mniszewska J. *Zasoby osobiste jako wyznacznik jakości życia chorych na łuszczycę* (Praca doktorska). Lublin: KUL; 2007.
3. Bogaczewicz A, Sobów T, Bogaczewicz J, i wsp. Psychologiczne uwarunkowania jakości życia chorych na łuszczycę: doniesienia wstęp-

ne. *Dermatol Klin* 2010; 12: 205–210.

4. Lee YW, Park EJ, Kwon IH, et al. Impact of psoriasis on quality of life: relationship between clinical response to therapy and in health-related quality of life. *Ann Dermatol* 2010; 22: 389–396.
5. Gupta MA, Gupta AK. Psychodermatology: an update. *J Am Acad Dermatol* 1996; 34: 1030–1046.
6. Dziurawicz-Kozłowska A. Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia* 2002; 1–2: 77–99.

7. Levine S. *The minings of health, illness and quality of life*. In: Guggenmoos-Holtzmann I, Bloomfield K, Flick U, eds. *Quality of life and health: concepts, methods and applications*. Berlin: Blackwell Wissenschafts Verlag; 1995: 7–13.
8. Bergner M, Bobbit RA, Carter WB. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981; 19: 787–805.
9. Root S, Kent G, Al'Abadie MS. The relationships between disease severity, disability, and psychological distress in patients undergoing PUVA treatment for psoriasis. *Dermatology* 1994; 189: 234–237.
10. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19: 210–216.
11. Morgan M, McCreedy R, Simpson J. Dermatology quality of life scales – a measure of impact of skin diseases. *Br J Dermatol* 1997; 136: 202–206.
12. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis – an index of disability. *Clin Exp Dermatol* 1987; 12: 8–11.
13. Gupta MA, Gupta AK. The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis related stress. *Acta Derm Venereol* 1995; 75: 240–243.
14. Koo J. Population-based epidemiologic study of psoriasis with emphasis on quality of life assessment. *Dermatol Clin* 1996; 14: 485–496.
15. McKenna KE, Stern RS. The impact of psoriasis on the quality of life of the patients from the 16-center PUVA follow up cohort. *J Am Acad Dermatol* 1997; 36: 388–394.
16. Kowalczyk-Zieleniec E, Nowicki R, Majkowicz M. Jakość życia w dermatologii. Metody pomiaru. *Prz Derm* 1999; 2: 153–158.
17. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, et al. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease – specific instrument to measure quality of life in patients with skin disease. *J Invest Dermatol* 1997; 1: 103–107.
18. Swanbeck G, Jobling R. The organization of psoriasis treatment and psychosocial aspects. *Acta Derm Venereol* 1984; 112(Suppl.): 61–63.
19. Parafianowicz K, Sicińska J, Moran A, i wsp. Współwystępowanie zaburzeń psychicznych w łuszczycy: doniesienie wstępne. *Psychiatr Pol* 2010; 44: 119–126.
20. Steuden S, Janowski K. Zastosowanie kwestionariusza Skindex do pomiaru jakości życia u pacjentów z łuszczycą. *Prz Dermatol* 2001; 88: 41–48.
21. Janowski K. *Problematyka jakości życia w chorobach dermatologicznych*. W: Steuden S, Okla W, red. *Jakość życia w chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL; 2006: 49–52.
22. Żelazny I, Nowicki R, Majkowicz M, i wsp. Jakość życia w chorobach skóry. *Przew Lek* 2004; 9: 60–65.

Adres do korespondencji:

Mgr inż. Patrycja Walniczek
ul. Kopernika 10b/7
56-300 Milicz
Tel.: 531 855 813
E-mail: patrycja.walniczek@gmail.com

Praca wpłynęła do redakcji: 04.03.2018 r.

Po recenzji: 25.04.2018 r.

Zaakceptowano do druku: 05.06.2018 r.