

JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW Z ŁUSZCZYCĄ – ANALIZA WYZWAŃ, STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z CHOROBA I PERSPEKTYWY ZINTEGROWANEGO POSTĘPOWANIA TERAPEUTYCZNEGO

Quality of life of patients with psoriasis – analysis of challenges, coping strategies, and perspectives on integrated therapeutic approaches

Magdalena Matuszewska

Katedra Zdrowia Populacyjnego, Zakład Zdrowia Publicznego, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

adres do korespondencji: magdalena.matuszewska@umw.edu.pl

STRESZCZENIE

Łuszczyca jest przewlekłą, zapalną chorobą autoimmunologiczną, która obejmuje głównie skórę, powodując bolesne zmiany, świąd. Łuszczyca wpływa na wszystkie aspekty życia i znacząco obniża jakość życia pacjentów. W pracy dokonano analizy wpływu łuszczycy na jakość życia pacjentów, uwzględniając czynniki fizyczne, psychologiczne i emocjonalne oraz społeczne związane z chorobą. W pracy omówiono także różnorodność metod leczenia, w tym farmakoterapię, fototerapię, leczenie biologiczne oraz wsparcie psychologiczne. Zwrócono uwagę na potrzebę zintegrowanego podejścia terapeutycznego, które uwzględni wszystkie wymiary zdrowia pacjenta. Wskazano także na rolę zmian w stylu życia, takich jak dieta i aktywność fizyczna, w poprawie jakości życia pacjentów z łuszczycą. Holistyczne podejście do leczenia łuszczycy, które łączy różne strategie terapeutyczne i zapewnienia kompleksowe wsparcie pacjentom, ma kluczowe znaczenie dla poprawy ich jakości życia.

Słowa kluczowe: jakość życia, łuszczyca.

SUMMARY

Psoriasis is a chronic, inflammatory autoimmune disease that primarily affects the skin, causing painful lesions and itching. Psoriasis impacts all aspects of life and significantly reduces the quality of life of patients. The study analyzed the impact of psoriasis on the quality of life of patients, considering physical, psychological, emotional, and social factors associated with the disease. The work also discussed the variety of treatment methods, including pharmacotherapy, phototherapy, biological treatment, and psychological support. Emphasis was placed on the need for an integrated therapeutic approach that considers all dimensions of the patient's health. The role of lifestyle changes, such as diet and physical activity, in improving the quality of life of patients with psoriasis was also highlighted. A holistic approach to the treatment of psoriasis, which combines various therapeutic strategies and provides comprehensive support to patients, is crucial for improving their quality of life.

Key words: psoriasis, quality of life.

WSTĘP

Łuszczyca (łac. *psoriasis*) jest przewlekłą, zapalną, autoimmunologiczną chorobą najczęściej obejmującą skórę. W postaci skórnej charakteryzuje się przyspieszonym tempem proliferacji i niedojrzałego różnicowania keratynocytów. Objawia się powstawaniem czerwonych, pokrytych srebrzystymi łuskami zmian na skórze, najczęściej zlokalizowanych na łokciach, kolanach, skórze głowy i dolnej części pleców. Zmiany te łuszczą się, często powodując dyskomfort w postaci świądu oraz dolegliwości bólowych. Łuszczyca może także obejmować inne obszary ciała, tj. paznokcie czy stawy [1]. Przyczyny łuszczycy nie są w pełni poznane, ale uważa się, że czynniki genetyczne i immunologiczne odgrywają kluczową rolę w etiologii schorzenia. Łuszczyca stanowi istotny problem zdrowia publicznego w skali globalnej. Dane opublikowane w latach 2022 i 2024 obrazują tendencję wzrostową częstości występowania łuszczycy w niektórych obszarach świata, w tym w Europie i Polsce. Łuszczyca dotyka od 2 do 3% populacji na całym świecie (choruje około 125 milionów ludzi na świecie) [2]. Częstość występowania łuszczycy w różnych regionach może się różnić, co jest wynikiem zróżnicowania genetycznego (wybrane grupy etniczne), a także czynników środowiskowych. Wyższa częstość występowania jest obserwowana wśród populacji europejskich i północnoamerykańskich w porównaniu z populacjami azjatyckimi i afrykańskimi [3]. W Europie łuszczyca dotyka około 2 do 4% populacji, przy czym najwyższe wskaźniki występują w krajach skandynawskich i północnych częściach kontynentu [4].

W Polsce, zgodnie dostępnymi danymi z 2023 roku, łuszczyca dotyka około 2,4% populacji, z wyraźnym wzrostem przypadków wśród osób starszych. Dane epidemiologiczne wskazują na umiarkowaną różnicę w występowaniu łuszczycy między kobietami i mężczyznami, z tendencją do wyższej częstości u mężczyzn w starszych grupach wiekowych [5].

Do niedawna opieka nad pacjentem z łuszczycą oparta była głównie na modelu biomedycznym, w którym uwagę skupiano w szczególności na czynnikach fizycznych [6]. Współczesna koncepcja medycyny dąży do objęcia pacjenta opieką holistyczną w celu poprawy nie tylko parametrów klinicznych, czy też wydłużenia czasu trwania jego życia, ale zgodnie z definicją zdrowia wprowadzoną przez World Health Organization (WHO), przywrócenia pełnego dobrostanu fizycznego, psychicznego, społecznego i duchowego [7]. Przykładem podejmowanych w tym zakresie działań, doskonale wpisujących się w aktualną definicję zdrowia, jest ocena i monitorowanie jakości życia pacjentów. Badania prowadzone w tym obszarze pokazują różnorodność i złożony charakter oceny jakości życia ludzi chorych, w tym także pacjentów z łuszczycą. Rozpoznanie choroby stanowi trudny moment w życiu pacjenta stanowiąc źródło silnego stresu i niepokoju. Pacjenci z łuszczycą, oprócz dyskomfortu fizycznego, często doświadczają także problemów emocjonalnych i społecznych, takich jak lęk, izolacja społeczna i uprzedzenia [8]. Różnorodność aspektów związanych z odczuwaniem skutków choroby oraz zastosowanego leczenia w znaczącym stopniu wpływają na dotychczasowy sposób funkcyj-

nowania chorego. Nowa sytuacja często wymusza konieczność reorganizacji życia codziennego, rezygnację lub ograniczenie wybranych aktywności.

Niniejsza praca ma charakter poglądowy, a jej celem jest przedstawienie wpływu łuszczycy na jakość życia pacjentów, z uwzględnieniem fizycznych, psychologicznych, emocjonalnych i społecznych wyzwań, z którymi pacjenci mierzą się w życiu codziennym. Ponadto celem pracy jest także omówienie różnorodności oraz skuteczności wybranych metod wpływających na poprawę jakości życia, takich jak: farmakoterapia, wsparcie psychologiczne i zmiany w stylu życia. W pracy tej szczególną uwagę zwrócono na możliwość zintegrowania różnych aspektów leczenia i metod wsparcia, aby zapewnić kompleksowe rozwiązanie pomocy dla osób dotkniętych łuszczycą.

ŁUSZCZYCA

Łuszczyca (*psoriasis*) jest przewlekłą dermatozą o złożonej etiologii, w której kluczową rolę odgrywają zarówno czynniki genetyczne, jak i immunologiczne. Obecność genu *HLA-Cw6* jest silnie związana z predyspozycją do łuszczycy. Na poziomie immunologicznym kluczową rolę odgrywają limfocyty T, zwłaszcza typu Th1 i Th17. Komórki Th17 produkują cytokiny prozapalne, takie jak IL-17 i IL-22, które są bezpośrednio związane z rozwojem zmian skórnych [3]. Cytokiny takie jak TNF- α oraz IL-23 odgrywają istotną rolę w podtrzymywaniu stanu zapalnego i różnicowaniu limfocytów Th17. Nadmierna aktywacja limfocytów T oraz produkcja cytokin prozapalnych prowadzi do przewlekłego stanu zapalnego skóry i hiperprolifracji keratynocytów [9]. Oprócz czynników genetycznych i immunologicznych na rozwój łuszczycy oraz stopień jej nasilenia mogą wpływać również czynniki środowiskowe, takie jak: stres, infekcje, urazy mechaniczne skóry, zażywanie wybranych leków, palenie tytoniu, nadmierne spożywanie alkoholu oraz nadmierna ekspozycja na promieniowanie UV [10]. Także zaburzenia mikrobioty skóry i jelit mogą dodatkowo zaostrzać stan zapalny oraz wywoływać lub pogarszać objawy łuszczycy [11].

Wyróżnia się dwa główne typy łuszczycy. Typ I – zwykle występuje przed 40. rokiem życia i jest silnie związany z predyspozycją genetyczną (ok. 75% wszystkich przypadków łuszczycy). Charakteryzuje się cięższym przebiegiem i trudniejszym leczeniem. Typ II – zaczyna się zazwyczaj po 50. roku życia i ma często łagodniejszy przebieg w porównaniu z typem I (ok. 25% wszystkich przypadków łuszczycy) [12]. Do oceny stopnia zaawansowania choroby oraz jej wpływu na jakość życia pacjentów stosowane są przykładowe wskaźniki: PASI (*Psoriasis Area and Severity Index* – ocena stopnia nasilenia/zaawansowania zmian), BSA (*Body surface area* – procentowa ocena obszaru ciała zajętego przez zmiany skórne) i DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) – ocena negatywnego wpływu łuszczycy na jakość życia). Postać łagodna choroby – zmiany skórne zajmują mniej niż 10% powierzchni ciała. Leczenie miejscowe jest zazwyczaj wystarczające. Postać umiarkowana – zmiany zajmują od 10 do 30% powierzchni ciała. Wymaga bardziej intensywnego leczenia, często łączącego terapie miejscowe i ogólne. Postać ciężka – zmiany zajmują więcej niż 30% powierzchni ciała. Wymaga leczenia ogólnego, w tym leków biologicznych, immunosupresji, wsparcia terapeutycznego [13].

Łuszczyca występuje w różnych formach. Najczęściej występująca jest **łuszczyca zwyczajna (plackowata)**, która stanowi 80–90% wszystkich przypadków. Charakteryzuje się wypukłymi, czerwonymi plamami pokrytymi srebrzystymi łuskami, najczęściej pojawiającymi się na łokciach, kolanach, dolnej części pleców oraz owłosionej skórze głowy. Łuszczyca powoduje nadmierne złuszczenie się naskórka, co prowadzi do przesuszenia i pęknięcia skóry. **Łuszczyca krostkowa** – rzadsza, ale cięższa postać – objawia się drobnymi krostami wypełnionymi ropną treścią, pojawiającymi się na zaczerwienionej skórze, najczęściej na dłoniach i stopach (mogą występować także na innych obszarach ciała – tułowiu, kończynach). W przypadku postaci uogólnionej zmiany mogą obejmować dużą powierzchnię ciała i towarzyszyć im objawy ogólne, takie jak gorączka i bóle sta-

wów. **Łuszczyca stawowa (łuszczycowe zapalenie stawów)** łączy objawy charakterystyczne dla łuszczycy skórnej z zapaleniem stawów, powodując ból, obrzęk i sztywność stawów. Najczęściej obejmuje stawy obwodowe – stawy palców rąk i nóg, nadgarstków i kostek oraz stawy kręgosłupa – szczególnie krzyżowo-biodrowe. **Łuszczyca paznokci rąk i nóg** objawia się zmianami w strukturze paznokcia (wgłębienia, przebarwienia, oddzielanie płytki paznokciowej od łożyska). Zmiany mogą obejmować pojedyncze lub wszystkie paznokcie. **Łuszczyca odwrócona** charakteryzuje się gładkimi, czerwonymi zmianami bez łuszczenia, występującymi w fałdach skórnych, takich jak pachy, pachwiny, pod piersiami czy w okolicach odbytu. **Łuszczyca kropelkowata** objawia się licznymi, drobnymi plamkami przypominającymi kropelki na całym ciele, często pojawiającymi się po infekcji gardła wywołanej przez paciorkowce. **Erytrodermia łuszczycowa** – najcięższa postać łuszczycy, obejmująca dużą część ciała, z towarzyszącymi objawami ogólnymi, takimi jak gorączka, ból i świąd [14].

Leczenie łuszczycy zależy od jej postaci oraz stopnia zaawansowania. Celem terapii jest przede wszystkim złagodzenie objawów, poprawa jakości życia pacjenta oraz dążenie do osiągnięcia długotrwałej remisji. W przypadku leczenia miejscowego przy łagodnych postaciach choroby stosuje się preparaty keratolityczne (mocznik, kwas salicylowy) wspomagające redukcję łusek. W celu złagodzenia objawów i zmniejszenia stanu zapalnego stosowane są preparaty zawierające glikokortykosteroidy (np. betametazon, klobetazol), analogi witaminy D₃ (np. kalcypotriol, takalcytol). Podstawę pielęgnacji skóry stanowią emolienty, które nawilżają i natłuszczają skórę, zmniejszając świąd. W przypadku umiarkowanego i ciężkiego przebiegu choroby konieczne jest zastosowanie dodatkowych terapii leczniczych. Leczenie ogólnoustrojowe – zastosowanie leków systemowych, takich jak metotreksat, cyklosporyna, fumaryn dimetylu, deukrawacytynib, acytretyna [14, 15]. Jeżeli leczenie, obejmujące minimum dwie różne substancje, nie przyniosło poprawy lub jeśli istnieją przeciwwskazania do leczenia systemowego, pacjenci mogą być zakwalifikowani do terapii biologicznej. Dodatkowo, do terapii biologicznej kwalifikowani są również pacjenci, którzy przestali reagować na dotychczas stosowane metody leczenia, oraz ci, u których zmiany chorobowe obejmują miejsca szczególne, takie jak ręce, stopy, owłosioną skórę głowy, twarz czy okolice narządów płciowych.

Leki biologiczne, stosowane w leczeniu łuszczycy, można podzielić na trzy główne kategorie: przeciwciała monoklonalne, białka chimeryczne oraz rekombinowane ludzkie cytokiny [16]. Leki biologiczne zrewolucjonizowały leczenie łuszczycy, oferując pacjentom nowe możliwości uzyskania znaczącej poprawy stanu zdrowia. Ponadto w leczeniu łuszczycy wykorzystywana jest fototerapia UVB i PUVA [15]. Łuszczyca często współwystępuje z innymi chorobami przewlekłymi, takimi jak cukrzyca typu 2, choroby układu sercowo-naczyniowego czy choroby zapalne jelit. Konieczne jest zatem monitorowanie interakcji między tymi chorobami oraz stosowanym leczeniem, a także opracowywanie zintegrowanych strategii leczenia.

Oprócz standardowych metod leczenia, w celu poprawy stanu zdrowia, jak i polepszeniu jakości życia pacjentów z łuszczycą, ważne jest zapewnienie dostępu do terapii psychologicznych. Jedną z zalecanych metod terapii jest terapia poznawczo-behawioralna (CBT), która może pomóc w radzeniu sobie ze stresem i emocjami związanymi z łuszczycą. Innymi zalecanymi terapiami wsparcia są terapia pozytywna czy też terapia akceptacji i zaangażowania (ACT) [8]. Ponadto, techniki relaksacyjne, takie jak medytacja, joga i techniki oddechowe, mogą pomóc w zmniejszeniu stresu i poprawie ogólnego samopoczucia. Wsparcie grupowe i terapia grupowa pozwalają pacjentom dzielić się swoimi doświadczeniami i uczyć się od innych, zmniejszyć poczucie izolacji. Także wprowadzenie zmian w stylu życia może znacząco wpłynąć na jakość życia osób z łuszczycą, pomagając w kontrolowaniu objawów i poprawie ogólnego stanu zdrowia. Właściwe nawyki żywieniowe i dieta bogata w antyoksydanty, takie jak witaminy C i E, karotenoidy polifenole,

a także tłuszcze nienasycone wspierają mechanizmy obronne organizmu, korzystnie wpływając na reemisję stanu zapalnego. Zaleca się również unikanie produktów mogących wywoływać lub nasilać stan zapalny, co może nasilać objawy łuszczycy. Do takich pokarmów należą tłuszcze trans i nasycone, cukry proste. U niektórych pacjentów z łuszczycą może występować nietolerancja laktozy lub glutenu, co także może wpływać na zaostrzenie choroby [17]. Zmiany w nawykach żywieniowych powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta, uwzględniając nasilenie objawów, choroby współistniejące, preferencje i reakcje na różne produkty. Regularna aktywność fizyczna (np. spacery i ćwiczenia aerobowe) wpływa pozytywnie na zdrowie i samopoczucie, pomagając utrzymać prawidłową masę ciała. Nadwaga i otyłość mogą negatywnie wpływać na przebieg choroby. Ponadto zapewnienie odpowiedniej ilości snu i unikanie używek, takich jak alkohol i tytoń, wspiera proces leczenia.

JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW Z ŁUSZCZYCĄ

Łuszczyca, choć często postrzegana jako schorzenie jedynie skóry, w znacznym stopniu wpływa na życie pacjentów, prowadząc do obniżonej jakości życia, zarówno w sferze fizycznej, psychicznej i emocjonalnej, jak i społecznej. Do najbardziej uciążliwych dolegliwości fizycznych należą swędzenie i ból, towarzyszący pacjentowi szczególnie w przypadku dużych i zaawansowanych zmian skórnych. Pęknięcia i uszkodzenia skóry mogą prowadzić do łatwiejszego rozwoju infekcji. Opisane dolegliwości mogą powodować wystąpienie dodatkowych problemów zdrowotnych, tj. zakłócenia snu prowadzące do chronicznego zmęczenia organizmu. W przypadku zajęcia przez chorobę stawów (łuszczycowe zapalenie stawów) łuszczyca może ograniczać ruchomość i powodować dodatkowe dolegliwości bólowe. Łuszczyca często współwystępuje z innymi schorzeniami, co dodatkowo obniża jakość życia pacjentów. Pacjenci z łuszczycą często odczuwają także problemy związane ze sferą psychiczną i emocjami. Chorobie towarzyszy wysoki poziom stresu i lęku. Obecność zmian na skórze może wpływać na niską samoocenę pacjenta, powodując uczucie nieatrakcyjności i braku pewności siebie. Przewlekły charakter choroby i nawracające objawy wpływające na wygląd, ale także utrudniające funkcjonowanie w życiu codziennym mogą prowadzić do pojawienia się zaburzeń lękowych czy też depresji. Łuszczyca to choroba, której leczenie trwa długo. Widoczne efekty pojawiają się zazwyczaj po kilku tygodniach lub nawet miesiącach regularnej terapii. Ta konieczność długoterminowego zaangażowania może być bardzo frustrująca.

Pacjenci chorujący na łuszczycę doświadczają także problemów społecznych, w pracy oraz wielu codziennych trudności. Widoczne objawy łuszczycy często powodują, że pacjenci czują się oceniani i wykluczeni. Strach przed stygmatyzacją może prowadzić do stopniowego osłabienia relacji międzyludzkich i wycofywania się z życia społecznego, a nawet izolacji od rodziny i przyjaciół. Łuszczyca może także wpływać na zdolność do wykonywania pracy, zwłaszcza w zawodach wymagających kontaktu z ludźmi lub w sytuacjach, gdzie widoczne są zmiany skórne. Dodatkowo, ból i inne dolegliwości mogą ograniczać wydajność w pracy. Codzienna opieka nad zmienioną skórą, stosowanie leków, maści jest czasochłonna i wiąże się z koniecznością wprowadzenia zmian w codziennych nawykach. Także konieczność regularnego uczestniczenia w różnego rodzaju terapiach wspomagających leczenie czy też konieczność pobytu w szpitalu wymaga wprowadzenia zmian w trybie życia, a także ograniczenia niektórych aktywności. Trudność w leczeniu łuszczycy może także stanowić konieczność wprowadzenia zmian w diecie.

Omawiając trudności, z którymi mierzą się pacjenci, należy nadmienić także o aspektach ekonomicznych. Koszty związane z leczeniem łuszczycy, w tym leki, terapie dodatkowe oraz wizyty u specjalistów, mogą być znaczne i często wykraczają poza refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) zakresy, co wpływa na sytuację finansową pacjentów. Ponadto

zaostrzenie choroby i jej przewlekły charakter mogą prowadzić do częstszych nieobecności w pracy, co może skutkować obniżeniem bądź utratą dochodów.

ŁUSZCZYCA – KOMPLEKSOWA OPIEKA ZDROWOTNA

Zarówno na świecie, jak i w Polsce podejmowane są liczne działania na rzecz poprawy jakości życia osób z łuszczycą. Dzięki współpracy personelu medycznego, terapeutów, pacjentów i członków ich rodzin, wsparcia organizacji pozarządowych i innych podmiotów tworzone są kompleksowe systemy opieki nad chorymi. Promowanie świadomości na temat łuszczycy, organizowanie szkoleń i warsztatów zarówno dla kadry medycznej, jak i pacjentów i ich rodzin, zapewnienie możliwości dostępu do nowoczesnych metod leczenia (wymiana doświadczeń), wsparcie psychologiczne, zmniejszenie stygmatyzacji i wzmacnianie integracji społecznej to najważniejsze elementy w zapewnieniu holistycznej opieki. Przykładem organizacji realizujących powyższe założenia są:

International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)

– międzynarodowa organizacja, która zrzesza stowarzyszenia pacjentów z łuszczycą (z ponad 50 krajów, w tym z Europy, Ameryki Północnej, Azji i Afryki) tworząc globalną sieć wsparcia i współpracy. Organizacja prowadzi kampanie mające na celu zwiększenie świadomości na temat łuszczycy, jej objawów i wpływu na życie pacjentów (np. Światowy Dzień Łuszczycy, 29 października). Wspiera badania naukowe nad łuszczycą, finansując projekty badawcze i promując innowacyjne terapie. Zachęca do dzielenia się wiedzą między krajami, organizując konferencje, warsztaty i seminaria. IFPA oferuje wsparcie psychologiczne i edukacyjne dla pacjentów. Organizacja współpracuje z innymi międzynarodowymi instytucjami, takimi jak Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), aby promować globalne inicjatywy na rzecz zdrowia skóry [18].

National Psoriasis Foundation (NPF)

– amerykańska organizacja non-profit zajmująca się wsparciem pacjentów z łuszczycą i łuszczycowym zapaleniem stawów. Działania NPF obejmują dostęp do specjalistów, takich jak dermatolodzy, reumatolodzy, dietetycy i psycholodzy. Organizacja promuje również badania nad nowymi metodami leczenia, finansuje badania naukowe. Wspiera pacjentów w walce z chorobą przez lokalne grupy wsparcia, a także aplikacje mobilne i platformy online. NPF oferuje szeroki zakres zasobów edukacyjnych, w tym artykuły, broszury, webinary i seminaria, które pomagają pacjentom i ich rodzinom lepiej zrozumieć łuszczycę i jej leczenie. Organizacja organizuje także konferencje i spotkania, które umożliwiają pacjentom spotkanie się z ekspertami i innymi osobami zmagającymi się z tą chorobą. NPF jest także aktywna w działaniach na rzecz zmiany polityki zdrowotnej, aby zapewnić lepszy dostęp do leczenia i wsparcia dla pacjentów z łuszczycą oraz promuje prawa pacjenta [19].

Psoriasis Association

– kluczowa organizacja w Wielkiej Brytanii zajmująca się problemami osób z łuszczycą. Jej działalność obejmuje m.in. działania edukacyjne na temat łuszczycy, tworzenie grup wsparcia. Organizacja współpracuje z National Health Service (NHS), aby poprawić dostęp do specjalistycznej opieki medycznej. National Health Service (NHS) Wielkiej Brytanii zapewnia dostęp do specjalistycznych klinik łuszczycy, gdzie pacjenci mogą otrzymać kompleksową opiekę od zespołów multidyscyplinarnych, w tym dermatologów i reumatologów oraz innych specjalistów, co pozwala na holistyczne podejście do leczenia. Wdrożony przez NHS program BADBIR (British Association of Dermatologists Biologic Interventions Register, 2009), monitoruje długoterminowe bezpieczeństwo terapii biologicznych. NHS kładzie duży nacisk na edukację pacjentów oraz ich zaangażowanie w proces leczenia. Ważną rolę w systemie opieki odgrywa także opieka psychologiczna. Koordynowana opieka nad pacjentami z łuszczycą w Wielkiej Brytanii, realizowana przez organizacje takie jak Psoriasis Association oraz NHS, stanowi przykład zintegrowanego podejścia do zarządzania chorobą. Dzięki współpracy różnych specjalistów oraz wsparciu organizacji pacjenckich, możliwe jest

zapewnienie kompleksowej opieki, która uwzględnia zarówno aspekty medyczne, jak i psychospołeczne, co jest kluczowe dla poprawy jakości życia pacjentów. Mimo istniejących rozwiązań, wciąż występują wyzwania np. w zakresie dostępu do specjalistycznej opieki oraz różnic w jakości usług w różnych regionach kraju [20].

KOMPLEKSOWE LECZENIE ŁUSZCZYCY W POLSCE

Leczenie łuszczycy w Polsce jest finansowane przez NFZ i obejmuje różne formy leczenia, w zależności od stopnia zaawansowania choroby i indywidualnych potrzeb. Wartym zaznaczenia aspektem jest to, że Polska wyróżnia się na tle innych krajów tradycją terapii uzdrowiskowych (tj. balneoterapia, fizykoterapia). W ostatnich latach obserwujemy znaczący postęp w leczeniu łuszczycy także w Polsce. Dzięki dostępności nowoczesnych terapii, takich jak leki biologiczne, coraz więcej pacjentów może cieszyć się znaczną poprawą jakości życia. Od 1 marca 2023 roku w programie lekowym B.47, dotyczącego leczenia umiarkowanej i ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej, wprowadzono kilka istotnych zmian. Do programu włączono nowe leki, w tym bimekizumab. Umożliwiono leczenie dzieci już od 4. i 6. roku życia, co znacznie poszerza grupę pacjentów, którzy mogą korzystać z nowoczesnych terapii. Zlikwidowano ograniczenia czasowe dotyczące leczenia. Pacjenci mogą być w programie tak długo, jak lekarz uzna to za konieczne, co oznacza, że leczenie nie będzie przerywane po 96 tygodniach, jak to miało miejsce wcześniej. Wprowadzono regulacje dotyczące leczenia kobiet w ciąży i karmiących piersią. Wprowadzono także możliwość konsultacji zdalnych oraz wydawania leków do domu [21]. Jednakże, jak w każdym systemie opieki zdrowotnej, istnieją pewne wyzwania. Nadal koordynowana opieka nad pacjentami z łuszczycą jest w fazie rozwoju i nie jest jeszcze w pełni wdrożona. Wyzwania stanowią także poprawa dostępności do nowoczesnych metod leczenia, dalszy rozwój telemedycyny oraz zwiększenie świadomości społecznej na temat łuszczycy. Nier refundowane koszty leczenia łuszczycy obejmujące takie aspekty, jak wybrane leki, kosmetyki, inne formy terapii stanowią znaczne obciążenie finansowe dla pacjentów i ich rodzin. To może prowadzić do zaniedbywania leczenia, pogorszenia stanu zdrowia i obniżenia jakości życia. Także w Polsce wiele organizacji podejmuje szereg inicjatyw, na rzecz wprowadzania nowoczesnych metod leczenia, edukacji i poprawy jakości życia pacjentów. Przykładem takich organizacji są:

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” prowadzi programy wsparcia dla pacjentów, organizuje konferencje i warsztaty edukacyjne, podczas których pacjenci mogą zdobyć wiedzę na temat najnowszych osiągnięć w dziedzinie dermatologii, poznać skuteczne metody radzenia sobie z objawami łuszczycy oraz wymienić się doświadczeniami z innymi osobami borykającymi się z podobnymi problemami. Organizacja współpracuje z dermatologami, psychologami i innymi specjalistami, co pozwala na opracowanie kompleksowych programów wsparcia, które uwzględniają zarówno aspekty medyczne, jak i psychologiczne choroby. Stowarzyszenie aktywnie uczestniczy w tworzeniu polityki zdrowotnej, zabiegając o dostęp do nowoczesnych terapii i poprawę warunków leczenia dla osób z łuszczycą. Organizacja prowadzi także kampanie mające na celu zwiększenie świadomości społecznej na temat łuszczycy, redukcję stygmatyzacji i poprawę jakości życia osób chorych [22].

Polskie Towarzystwo Dermatologiczne (PTD) jest organizacją zrzeszającą dermatologów, która aktywnie zajmuje się edukacją, badaniami i promocją wiedzy na temat chorób skóry, w tym łuszczycy. PTD organizuje regularnie konferencje, szkolenia i wydarzenia edukacyjne dla lekarzy i pacjentów, przycy-

niając się do podnoszenia standardów opieki dermatologicznej w Polsce. Towarzystwo wspiera także badania naukowe, które mają na celu lepsze zrozumienie mechanizmów patogenetycznych chorób skóry oraz opracowanie nowych metod diagnostycznych i terapeutycznych. PTD wydaje również czasopisma naukowe, w których publikowane są artykuły dotyczące najnowszych osiągnięć w dziedzinie dermatologii, co umożliwia szerzenie wiedzy i wymianę doświadczeń między specjalistami. Organizacja angażuje się także w działania na rzecz podnoszenia świadomości społecznej w zakresie profilaktyki i leczenia chorób skóry [23].

W Polsce prowadzone są także badania kliniczne dotyczące oceny skuteczności i bezpieczeństwa wybranych substancji, np. badanie dotyczące skuteczności adalimumabu w leczeniu łuszczycy stawowej (Klinika Reumatologii i Immunologii Gdańsk) [24].

Omówione powyżej działania realizowane przez różnorodne organizacje międzynarodowe i krajowe stanowią doskonałe przykłady inicjatyw na rzecz poprawy jakości życia pacjentów z łuszczycą. Od nowoczesnych metod leczenia, edukacji kadr medycznych i pacjentów po zapobieganie stygmatyzacji i zapewnieniu wsparcia psychologicznego każda z tych inicjatyw jest wyjątkowa i ważna wpływając na coraz skuteczniejszą walkę z chorobą. Łuszczycą jest chorobą o złożonym charakterze, która wywiera wieloaspektowy wpływ na jakość życia pacjentów. Zarówno objawy fizyczne, jak i psychiczne, emocjonalne oraz społeczne konsekwencje tej choroby znacząco obniżają możliwości codziennego funkcjonowania osób nią dotkniętych. Dostrzeganie wzajemnych zależności pomiędzy różnorodnymi wymiarami/obszarami zdrowia sprawia, że ocena jakości życia stała się istotnym elementem uzupełniającym proces terapeutyczny. Takie podejście pozwala na wspólne planowanie dalszego postępowania uwzględniając zarówno jego indywidualny, a zarazem optymalny charakter. W celu poprawy oraz utrzymania jak najlepszej jakości życia ważne jest regularne jej monitorowanie, aby zapewnić możliwość identyfikacji i zabezpieczenia stale zmieniających się potrzeb. Leczenie łuszczycy wymaga interdyscyplinarnego podejścia. Konieczne jest wprowadzenie w pełni koordynowanej systemowej opieki zdrowotnej pacjentów z łuszczycą i zmiany w refundacji nie tylko leków, ale także dodatkowych terapii i preparatów do pielęgnacji skóry. Skuteczne leczenie powinno integrować farmakoterapię, fototerapię, terapie biologiczne, opiekę psychologiczną, a także wspierać promowanie zdrowego stylu życia.

WNIOSKI

Leczenie łuszczycy powinno być holistyczne i obejmować kompleksowe podejście, które uwzględnia zarówno aspekty dermatologiczne, psychologiczne, jak i społeczne. Szczególnie istotne jest zapewnienie wsparcia psychologicznego pacjentom z łuszczycą, co może pomóc w radzeniu sobie z lękiem, depresją i obniżoną samooceną, które często towarzyszą tej chorobie. Leczenie łuszczycy powinno być dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta, uwzględniając nasilenie objawów, obecność chorób współistniejących oraz preferencje pacjenta. Konieczne jest wprowadzenie w pełni koordynowanej opieki systemowej. Edukacja pacjentów na temat choroby, jej przebiegu oraz dostępnych metod leczenia może zwiększyć ich zaangażowanie w proces terapeutyczny i poprawić wyniki leczenia. Konieczne są także dalsze badania nad nowymi metodami leczenia łuszczycy oraz nad lepszym zrozumieniem jej patogenety, co może prowadzić do opracowania bardziej skutecznych i bezpiecznych terapii.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorki.
Konflikt interesów: Autorka nie zgłasza konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

1. Takeshita J, Grewal S, Langan SM, et al. Psoriasis and comorbid diseases: Epidemiology. *J Am Acad Dermatol* 2017; 76(3): 377–390.
2. Armstrong AW, Read C. Pathophysiology, clinical presentation, and treatment of psoriasis: a review. *JAMA* 2020; 323(19): 1945–1960.
3. Parisi R, Symmons DPM, Griffiths CEM, et al.; IMPACT project team. Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *J Invest Dermatol* 2013; 133(2): 377–385.
4. Owczarek W, Walecka I, Lesiak A, et al. The use of biological drugs in psoriasis patients prior to pregnancy, during pregnancy and lactation: a review of current clinical guidelines. *Post Dermatol Alergol* 2020; 37(6): 821–830.
5. Parisi R, Iskandar IYK, Kontopantelis E, et al. Global Psoriasis Atlas. National, regional, and worldwide epidemiology of psoriasis: systematic analysis and modelling study. *BMJ* 2020; 369: m1590.
6. Michalek IM, Loring B, John SM. A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2017; 31(2): 205–212.
7. World Health Organization. *Constitution of the World Health Organization*. Geneva: WHO; 1946.
8. Evers AW, Duller P, Jong EM, de, et al. Effectiveness of a multidisciplinary itch coping training programme in adults with atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol* 2009; 89(1): 57–63.
9. Rendon A, Schäkel K. Psoriasis pathogenesis and treatment. *Int J Mol Sci* 2019; 20(6): 1475.
10. Nestle FO, Kaplan DH, Barker J. Psoriasis. *N Engl J Med* 2009; 361(5): 496–509.
11. Chen L, Li J, Zhu W, et al. Skin and gut microbiome in psoriasis: gaining insight into the pathophysiology of it and finding novel therapeutic strategies. *Front Microbiol* 2020; 11: 589726.
12. Greb JE, Goldminz AM, Elder JT, et al. Psoriasis. *Nat Rev Dis Primers* 2016; 2: 16082.
13. Mrowietz U, Kragballe K, Reich K, et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. *Arch Dermatol Res* 2011; 303(1): 1–10.
14. Boehncke WH, Schön MP. Psoriasis. *Lancet* 2015; 386(9997): 983–994.
15. Lebwohl MG, Kavanaugh A, Armstrong AW, et al. US perspectives in the management of psoriasis and psoriatic arthritis: patient and physician insights from the Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (MAPP) survey. *Am J Clin Dermatol* 2016; 17(1): 87–97.
16. Nast A, Gisondi P, Ormerod AD, et al. European S3 guidelines on the systemic treatment of psoriasis vulgaris – update 2015 – short version. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2015; 29(12): 2277–2294.
17. Barrea L, Balato N, Di Somma C, et al. Nutrition and psoriasis: is there any association between the severity of the disease and adherence to the Mediterranean diet? *J Transl Med* 2015; 13: 18.
18. International Federation of Psoriasis Associations. About IFPA. Dostępny na URL: <https://ifpa-pso.com/about-ifpa/> (cyt. 01.07.2024).
19. National Psoriasis Foundation. About NPF. Dostępny na URL: <https://www.psoriasis.org/about-npf> (cyt. 01.07.2024).
20. Psoriasis Association. About Us. Dostępny na URL: <https://www.psoriasis-association.org.uk/about-us> (cyt. 01.07.2024).
21. Narodowy Fundusz Zdrowia. Program lekowy B.47 – Leczenie umiarkowanej i ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej. Dostępny na URL: <https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/programy-lekowe-/b-47/> (cyt. 01.07.2024).
22. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”. O nas. Dostępny na URL: <https://psoriasis.org.pl/o-nas/> (cyt. 01.07.2024).
23. Polskie Towarzystwo Dermatologiczne. O nas. Dostępny na URL: <https://ptderm.pl/o-nas/> (cyt. 01.07.2024).
24. Klinika Reumatologii i Immunologii, Gdańsk. Badania kliniczne. Dostępny na URL: <https://www.klinika.gda.pl/badania-kliniczne/> (cyt. 01.07.2024).

Adres do korespondencji:

Mgr Magdalena Matuszewska
Katedra Zdrowia Populacyjnego
Zakład Zdrowia Publicznego
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. Bujwida 44
50-345 Wrocław
Tel.: 71 784 18 19
E-mail: magdalena.matuszewska@umw.edu.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 10.10.2024 r.

Po recenzji: 23.10.2024 r.

Zaakceptowano do druku: 25.10.2024 r.