

W jakim stopniu chorzy na łuszczycę interesują się swoją chorobą? – badanie wstępne

To what extent do psoriasis patients take an interest in their condition? – a pilot study

Grażyna Chodorowska¹, Marlena Bryczek², Małgorzata Dąbrowska-Członka¹, Joanna Bartosińska¹

¹Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Dermatologii Dziecięcej Akademii Medycznej w Lublinie, kierownik Katedry i Kliniki: prof. AM dr hab. med. Grażyna Chodorowska

²Oddział Dermatologii Szpitala Specjalistycznego w Puławach

Post Dermatol Alergol 2006; XXIII, 4: 186–191

Streszczenie

Wiedza pacjentów z łuszczycą na temat własnej choroby ma duży wpływ na przebieg oraz kontrolę schorzenia. Łuszczycą jest jedną z najczęstszych dermatoz, występuje u 1,5–2,8% naszej populacji. Choroba ta dotyka jednakowo często kobiety i mężczyzn, głównie rasy białej. Charakteryzuje się przewlekłym i nawrotowym przebiegiem. Niewątpliwą rolę w patogenezie odgrywa podłoże genetyczne, jednak zmiany skórne często są prowokowane przez czynniki środowiskowe, takie jak stres, infekcje bakteryjne, wirusowe, niektóre leki.

Celem pracy była ocena wiedzy i zainteresowania chorych na łuszczycę własną chorobą, w związku z licznymi badaniami nad wpływem tej dermatozy na samoocenę oraz jakość życia pacjentów.

Badaniem objęto 104 chorych leczonych w dwóch ośrodkach: Klinice Dermatologii AM w Lublinie oraz na Oddziale Dermatologii Szpitala Specjalistycznego w Puławach. Wszyscy pacjenci odpowiadali na pytania zawarte w anonimowej ankiecie, dotyczące ich wiedzy na temat swojej choroby.

Najczęściej podawanym źródłem wiedzy o łuszczycy był lekarz (95,19%). Pacjenci z wyższym wykształceniem istotnie częściej korzystali także z literatury fachowej, Internetu czy też zasięgaliby porady farmaceuty ($p < 0,05$). Większość ankietowanych mężczyzn odpowiadała twierdząco na pytanie dotyczące negatywnego wpływu choroby na ich relacje z otoczeniem (65,75 %, $p < 0,05$). Z kolei większość ankietowanych kobiet była świadoma możliwości wystąpienia choroby u potomstwa. Wśród czynników zaostrzających przebieg choroby najczęściej wymieniano stres (43,27%). Z przeprowadzonego badania wynika, że płeć, wiek, poziom wykształcenia czy miejsce zamieszkania pacjentów nie wpływają na poziom ich wiedzy na temat własnej choroby (różnice nieistotne statystycznie).

Mimo że w leczeniu łuszczycy stale wprowadza się nowe, udoskonalane metody terapii, choroba towarzyszy pacjentowi przez całe życie, często wymagając porad specjalistycznych, a niekiedy hospitalizacji. Jednakże zbadany poziom wiedzy chorych pozostaje niewystarczający, co wskazuje na potrzebę czynnego udziału w spotkaniach organizowanych przez stowarzyszenie chorych na łuszczycę.

Słowa kluczowe: łuszczycą, świadomość, wiedza, radzenie sobie z chorobą.

Abstract

Knowledge of psoriasis patients about their condition may have fundamental importance in effective control of the disease. Psoriasis is one of the most common diseases affecting 1.5-2.8% of our population, afflicting both women and men, mainly of the white race. It is characterised by chronic and recurrent course. In pathogenesis genetic background plays a great role but clinical manifestation is caused by various factors such as stress, viral and bacterial infections and some drugs.

The aim of the study was an assessment of psoriasis patients' knowledge about their condition as well as the interest they take to broaden it on account of numerous investigations which study the effect this dermatosis exerts on the patients' self-assessment and their quality of life.

The study included 104 patients treated in two medical centres: the Medical University Department of Dermatology in Lublin and the Specialist Hospital Dermatological Ward in Pulawy. All the patients completed an anonymous questionnaire which contained questions checking their knowledge of their own condition.

Adres do korespondencji: prof. AM dr hab. med. Grażyna Chodorowska, Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Dermatologii Dziecięcej Akademii Medycznej, ul. Radziwiłłowska 13, 20-080 Lublin

For the respondents their doctor was the most common source of information on psoriasis (95.19%). Patients with university education significantly more often made use of professional literature and the Internet or sought the pharmacist's counselling ($p < 0.05$). The majority of patients gave a positive answer to the question concerning the negative effect of the disease on their relations with the community (65.75%, $p < 0.05$). Female respondents in turn were aware of the fact that the disease might affect their offspring. As far as exacerbating factors are concerned the respondents were of the opinion that stress (43.27%) was the most common factor. The conducted study shows that sex, age, the level of patients' education or their place of living have no influence on the level of their knowledge concerning the disease (differences statistically insignificant).

Despite new and advanced therapies, psoriasis continues throughout the patient's life; it often requires checks-up with the specialist and in some cases hospitalisation. Evaluated patient level of knowledge about psoriasis is insufficient, and therefore the need for active participation in psoriasis organisations is of great importance.

Key words: psoriasis, awareness, knowledge, coping with illness.

Wprowadzenie

Łuszczycę jako choroba przewlekła i nawrotowa, towarzysząca pacjentowi przez całe życie, wymaga osobistego zaangażowania chorego w proces terapeutyczny. Dzięki stale pogłębianej wiedzy o patomechanizmie choroby, czynnikach zaostrzających oraz dostępnych różnorodnych metod leczniczych, chory może aktywnie wpływać na przebieg schorzenia. Łuszczycę cechuje się nadmierną proliferacją naskórka, z tworzeniem grudek i łusek [1]. Występuje u przedstawicieli wszystkich ras, jednak badania epidemiologiczne dowodzą, że jest częstszym schorzeniem w Europie Zachodniej i Skandynawii, gdzie dotyczy 1,5–3% populacji, z największą częstością w Norwegii 4,8% [2]. Bardzo rzadko dotyka osoby rasy czarnej i jest praktycznie niespotykana wśród Eskimosów i Indian [3]. Przedstawiciele obu płci chorują jednakowo często [2]. Na wystąpienie choroby nie ma wpływu pochodzenie społeczne, poziom wykształcenia, zamożność czy wykonywany zawód [3]. Obraz kliniczny schorzenia jest różnorodny: od pojedynczych drobnych ognisk ograniczonych do wybranych okolic ciała, do ciężkich zmian erythrodermicznych lub postaci stawowej. W patogenezie choroby znaczną rolę odgrywają predyspozycje genetyczne oraz czynniki środowiskowe, tj. infekcje, urazy, stres, nałogi, niektóre leki, zmiany hormonalne, pory roku, promieniowanie UV oraz dieta. Pomimo istnienia wielu metod terapeutycznych, jak dotąd nie ma możliwości pełnego wyleczenia chorych, a jedynie możliwe jest uzyskanie dłuższego lub krótszego okresu remisji [1]. Zdecydowanie lepsze i trwalsze wyniki można osiągnąć u pacjentów aktywnie współpracujących w procesie leczenia. W efekcie końcowym leczenia łuszczycy świadomość pacjenta okazuje się równie ważna jak zastosowane środki terapeutyczne.

Cel pracy

Celem pracy była ocena wiedzy i zainteresowania chorych na łuszczycę własną chorobą w związku z licznymi doniesieniami o wpływie tej dermatozy na samoocenę i jakość życia pacjentów.

Materiał i metody

W badaniu wykorzystano autorską ankietę skierowaną do chorych na łuszczycę, zawierającą 16 pytań. Część pierwsza dotyczyła danych ogólnych, takich jak wiek, płeć, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania, dochód na osobę, czas trwania choroby. Kolejne pytania odnosiły się do wiedzy i zainteresowania ankietowanych własną chorobą. W części z nich można było wybrać jedną z trzech odpowiedzi: *tak, nie, nie wiem/nie zastanawiałem (-łam)* się nad tym. W jednym pytaniu można było zaznaczyć kilka odpowiedzi. Pozostałe pytania były otwarte i respondenci mogli wpisywać dowolne odpowiedzi tekstowe (tab. 1).

Ankietę wypełniło anonimowo 104 chorych leczonych w dwóch ośrodkach: Klinice Dermatologii AM w Lublinie oraz na Oddziale Dermatologii SPZOZ w Puławach od maja do lipca 2005 r.

Uzyskane informacje zapisano w arkuszu kalkulacyjnym Microsoft Excel. Dane poddano analizie statystycznej z użyciem testu niezależności chi-kwadrat. Zależności uważano za istotne statystycznie przy $p < 0,05$. Do prezentacji wyników użyto programu Excel 2002 oraz Statistica 6.

Wyniki

W badaniu uczestniczyło 31 kobiet (29,81%) i 73 mężczyzn (70,19%). Pacjentów podzielono na 3 grupy wiekowe: I – poniżej 30. roku życia (16,35%), II – pomiędzy 30. i 50. rokiem życia (34,67%), III – powyżej 50. roku życia (49,04%). Wykształcenie wśród ankietowanych było zróżnicowane: najwięcej ankietowanych (35,58%) miało wykształcenie zawodowe, osoby ze średnim wykształceniem stanowiły 31,73%, a z podstawowym 26,92%. Najmniej wśród badanych było osób z wyższym wykształceniem (5,77%). Najwięcej ankietowanych pochodziło z mniejszych miejscowości (poniżej 20 tys. mieszkańców) – 53,21%, 28,85% zamieszkiwało w miastach, których liczba mieszkańców nie przekraczała 100 tys., natomiast 18,27% stanowili mieszkańcy dużych miast. Wśród badanych dochód na osobę w rodzinie rozkładał się następująco: poniżej 500 zł – 58,65%, 500–999 zł – 32,69%, 1000–2000 zł – 7,69, powy-

Tab. 1. Wzór ankiety wypełnianej przez pacjentów

Płeć	kobieta	mężczyzna
Wiek	<30 lat	30–50 lat
Wykształcenie	podstawowe	średnie
Miejsce zamieszkania	<20 tys. mieszkańców	>100 tys. mieszkańców
Dochód na osobę	do 500 zł	1000–2000 zł
Czas trwania choroby	<2 lat	2–5 lat
Skąd czerpie Pan/Pani informacje o swojej chorobie:	lekarz farmaceuta	pielęgniarka czasopisma kolorowe Internet
Czy łuszczyca jest chorobą zakaźną?	tak	nie wiem
Czy łuszczyca jest chorobą wyleczalną?	tak	nie wiem
Czy stosuje Pan/Pani preparaty nawilżające, natłuszczające do pielęgnacji skóry?	tak	nie
Czy bóle stawowe mogą mieć związek z łuszczycą?	tak	nie
Czy należy Pan/Pani do organizacji zrzeszających chorych na łuszczycę?	tak	nie
Proszę wymienić znane czynniki zaostrzające przebieg choroby		
Proszę wymienić leki, które stosuje Pan/Pani obecnie z powodu łuszczycy		
Czy łuszczyca Pani/Pana zdaniem wpływa na relacje z otoczeniem?	tak	nie
Czy łuszczyca u rodziców zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia tej choroby u ich dzieci?	tak	nie
		nie zastanawiałem (łam) się nad tym
		nie wiem

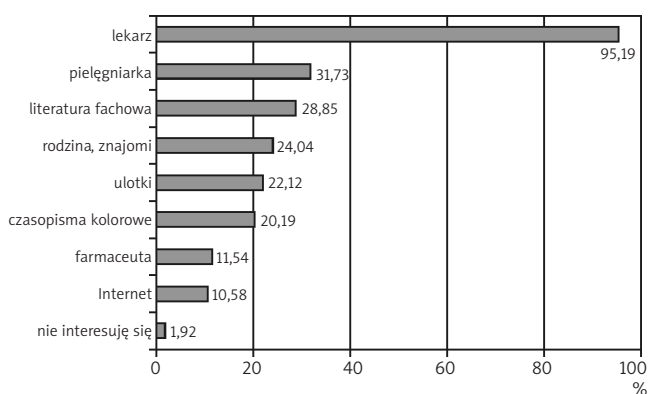
żej 2000 zł – 0,96%. Wśród hospitalizowanych pacjentów przeważali mężczyźni, osoby po 50. roku życia, z wykształceniem zawodowym i średnim, gorzej sytuowane finansowo, pochodzące z mniejszych miejscowości. Większość ankietowanych podawała długi, ponad 10-letni czas trwania łuszczycy – 64,42%, 5–10 lat – 17,31%, 2–5 lat – 9,52%, poniżej 2 lat – 8,65%.

Uzyskane wyniki własne wskazują, że dla 95,19% ankietowanych głównym źródłem informacji na temat choroby jest lekarz, rzadziej wymieniani są: pielęgniarka, literatura fachowa, rodzina, znajomi i inne (ryc. 1). Stwierdzono, że osoby z wyższym wykształceniem istotnie statystycznie częściej korzystają z porad farmaceuty ($p < 0,05$) oraz poszukują informacji w Internecie ($p < 0,05$) i literaturze fachowej ($p < 0,01$) (ryc. 2.).

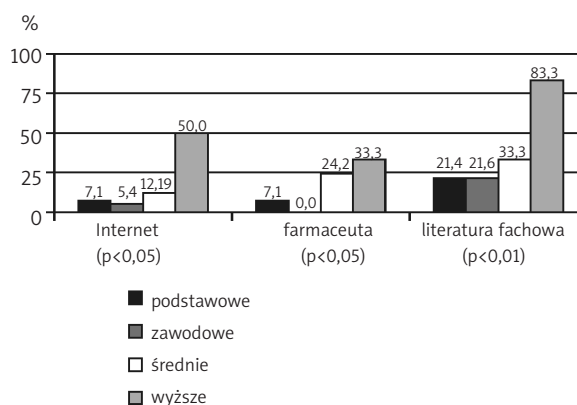
Większość pacjentów prawidłowo odpowiedziała na podstawowe pytania dotyczące łuszczycy: 93,27% ankietowanych wiedziało, że nie jest ona chorobą zakaźną, 78,85% respondentów ma świadomość, że ich schorzenie nie jest wyleczalne, 72,12% osób wiąże pojawienie się dolegliwości stawowych z przebiegiem choroby. Na możliwość wystąpienia choroby u potomstwa wskazywało 66,35% badanych. Wykazano, że kobiety istotnie statystycznie częściej zwracają uwagę na dziedziczny cha-

rakter choroby ($p < 0,05$) (ryc. 3.). W pytaniu dotyczącym czynników zaostrzających przebieg łuszczycy ankietowane osoby najczęściej podają stres – 43,27% oraz infekcję – 38,46%. Ponadto wymieniane są: alkohol, dieta, papierosy, pory roku, tryb życia, leki, urazy i UV. Wśród ankietowanych aż 23,08% nie potrafi wymienić ani jednego czynnika zaostrzającego, natomiast 24,04% podaje tylko jeden taki czynnik (ryc. 4.). Stwierdzono, że osoby z wyższym wykształceniem istotnie statystycznie częściej wymieniają większą liczbę czynników niż osoby z pozostałych grup ($p < 0,05$) (ryc. 5.).

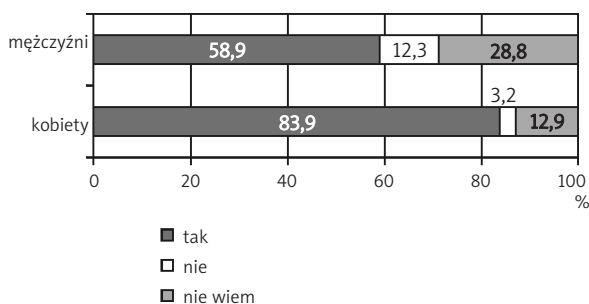
W pytaniu dotyczącym znajomości leków stosowanych z powodu łuszczycy najwięcej pacjentów wymienia pochodne antralinu (53,85%) oraz miejscowe preparaty glikokortykosteroidowe (48,08%) i preparaty złuszczeniowe (45,19%). Natomiast 15,38% respondentów nie potrafi wymienić nazwy stosowanego preparatu (ryc. 6.). Niejednokrotnie pacjenci podawali zniekształcone nazwy preparatów, co nie wpływało na odrzucenie odpowiedzi jako błędnej. Osoby z ponad 10-letnim okresem trwania choroby istotnie statystycznie częściej wymieniają wśród stosowanych leków preparaty antralinowe ($p < 0,05$) (ryc. 7.). Dodatkową pielęgnację skóry preparatami nawilżającymi stosowało 73,08% respondentów.



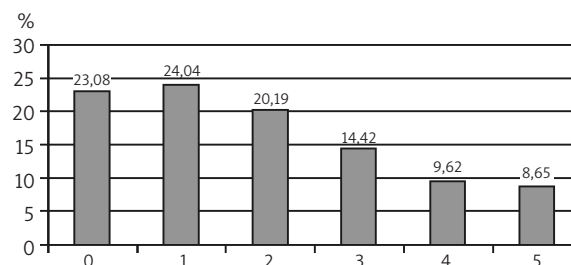
Ryc. 1. Źródła informacji dla pacjentów z łuszczycą na temat własnej choroby



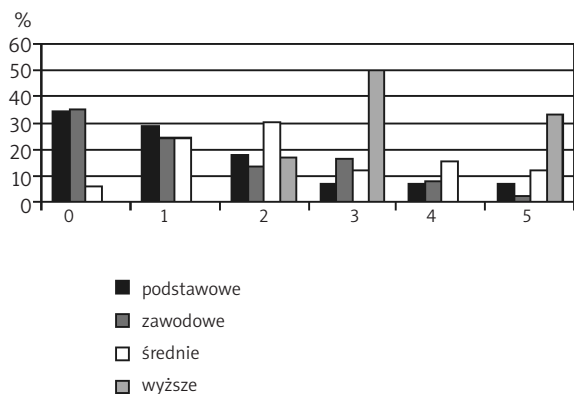
Ryc. 2. Zależność między korzystaniem z Internetu, porad farmaceuty i literatury fachowej a poziomem wykształcenia



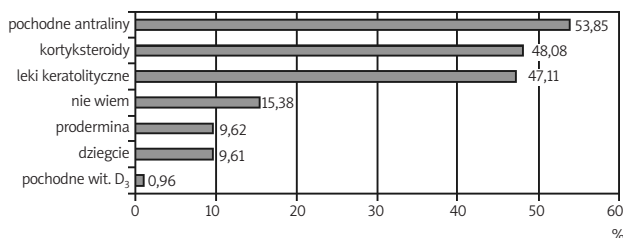
Ryc. 3. Zależność między płcią respondentów a odpowiedzią dotyczącą dziedzicznego charakteru łuszczycy ($p < 0,05$)



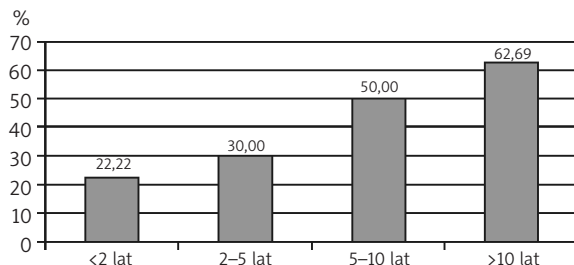
Ryc. 4. Liczba wymienianych przez pacjenta czynników zaostrzających przebieg choroby



Ryc. 5. Zależność między liczbą wymienianych czynników zaostrażających przebieg łuszczycy a poziomem wykształcenia ($p < 0,05$)



Ryc. 6. Leki miejscowe wymieniane przez pacjentów



Ryc. 7. Zależność między stosowaniem pochodnych antralinoliny a okresem trwania choroby ($p < 0,05$)

Wśród ankietowanych 58,65% wskazuje na negatywny wpływ łuszczycy na relację z otoczeniem. Mężczyźni istotnie statystycznie częściej oceniają negatywnie swoje funkcjonowanie psychospołeczne ($p < 0,05$).

Przynależność do organizacji zraszających osoby chore na łuszczycę deklarują jedynie 2 osoby (1,92%).

Omówienie wyników

Zarówno dane z piśmiennictwa, jak i obserwacje kliniczne wskazują, że wiedza i zainteresowanie chorych na łuszczycę własną chorobą ma ogromny wpływ na jej przebieg i skuteczność terapii. Z przeprowadzonego ba-

dania wynika, że zaangażowanie pacjenta w proces leczniczy jest niewystarczające. Nie wykazano także istotnego statystycznie związku pomiędzy czasem trwania choroby a poziomem posiadanej wiedzy.

Wśród badanych większość stanowili mężczyźni z wykształceniem zawodowym, pochodzący z mniejszych miejscowości, gorzej sytuowani finansowo. Rzadsza hospitalizacja kobiet może wynikać z większej systematyczności w stosowaniu preparatów oraz wczesnego rozpoczęcia leczenia nawrotów choroby. Uzyskane wyniki sugerują, że częstszego leczenia szpitalnego wymagają pacjenci z mniejszych miejscowości, co może być związane z trudniejszym dostępem do lekarza specjalisty, a przez to gorszą kontrolą przebiegu choroby.

Analiza otrzymanych odpowiedzi respondentów wskazuje, że elementarną wiedzę na temat łuszczycy pacjent zdobywa od lekarza, jednakże zbyt krótki czas przeznaczony na poradę uniemożliwia lekarzowi przeprowadzenie kompleksowej edukacji. Często uzyskane informacje nie są w pełni zrozumiałe i zapamiętane przez chorego, dlatego tak istotne wydaje się samodzielne poszukiwanie dodatkowych informacji w książkach edukacyjnych, broszurach czy Internecie. Dla ankietowanych pacjentów podstawowym źródłem informacji o łuszczycy pozostaje lekarz, jedynie osoby z wyższym wykształceniem istotnie statystycznie częściej korzystają z Internetu ($p < 0,05$), literatury fachowej ($p < 0,01$), porad farmaceuty ($p < 0,05$).

Jednym z podstawowych warunków skuteczności terapii jest świadomość istnienia i unikanie czynników zaostrażających przebieg łuszczycy [4]. Niestety, blisko 50% ankietowanych nie potrafi wymienić ani jednego czynnika zaostrażającego przebieg łuszczycy lub podaje tylko jeden taki czynnik. Osoby z wyższym wykształceniem istotnie statystycznie częściej wyliczają więcej czynników niekorzystnie wpływających na ich chorobę ($p < 0,05$).

Łuszczycę wymaga systematycznego leczenia i właściwej pielęgnacji skóry. Leki miejscowe odgrywają główną rolę w kontrolowaniu większości przypadków łuszczycy. Osoby z ponad 10-letnim czasem trwania choroby istotnie statystycznie częściej wymieniają wśród stosowanych leków preparaty antralinowe ($p < 0,05$), co wydaje się mieć związek z większą liczbą hospitalizacji i włączaniem w warunkach szpitalnych niewygodnego leczenia cygnoliną. Podobne wyniki uzyskali Zaleska i wsp. [5], którzy badali pacjentów hospitalizowanych z powodu zaostżenia łuszczycy. Mała popularność innych leków, np. pochodnych witaminy D, może wynikać z ich wysokiej ceny. Pozytywnym faktem jest to, że większość ankietowanych stosuje dodatkowo preparaty natłuszczające, nawilżające, które niewątpliwie poprawiają efekt terapeutyczny.

Świadomość dziedzicznego charakteru choroby podawana istotnie statystycznie częściej przez kobiety ($p < 0,05$), może być związana z ich poczuciem odpowiedzialności za potencjalne potomstwo.

Łuszczycę wpływa na jakość życia chorych i ich relację z otoczeniem. Wiele danych wskazuje na występowanie

nie zaburzeń lękowych i niskiego poczucia własnej wartości, wynikających z negatywnego obrazu własnego ciała. Prowadzi to do unikania przebywania w miejscach publicznych oraz niechęci do nawiązywania kontaktów międzyludzkich [6, 7]. Nijsten i wsp. [8] podają, że osoby należące do organizacji zrzeszającej chorych na łuszczycę mają zdecydowanie bardziej obszerną wiedzę na temat swojej choroby i większą świadomość istnienia różnorodnych metod terapeutycznych, a przez to schorzenie przebiega u nich łagodniej. Ważne jest, aby lekarz mający stały kontakt z pacjentem poinformował i zachęcił chorego do uczestnictwa w spotkaniach organizowanych przez stowarzyszenia zrzeszające chorych na łuszczycę. Przynależność do takiej organizacji, gdzie dostępna jest pomoc psychologiczna, w znacznej mierze ułatwiłaby akceptację niekorzystnych zmian w wyglądzie zewnętrznym, a tym samym polepszyłaby jakość życia. Stała edukacja prowadzona przez lekarzy i pielęgniarki istotnie zwiększyłaby poziom wiedzy o chorobie i pozytywnie wpłynęła na efekty terapeutyczne. Niestety, wśród ankietowanych tylko 2 osoby zadeklarowały przynależność do takiej organizacji.

Wnioski

1. Wiedza i zainteresowanie pacjentów z łuszczycą własną chorobą są niewystarczające.
2. Dla większości pacjentów (95,19%) głównym źródłem informacji na temat łuszczycy jest lekarz.
3. Płeć, wiek, miejsce zamieszkania istotnie statystycznie nie wpływają na poziom wiedzy chorych.
4. Pacjenci z wyższym wykształceniem znają więcej czynników zaostrzających przebieg łuszczycy, uzyskując dodat-

kowe informacje z Internetu, literatury fachowej i porad farmaceuty.

5. Kobiety istotnie statystycznie częściej zwracają uwagę na dziedziczny charakter choroby ($p < 0,05$).
6. Uzyskane wyniki wskazują na potrzebę większej przynależności do stowarzyszeń zrzeszających chorych na łuszczycę, co mogłoby wpłynąć na promocję zachowań prozdrowotnych oraz poprzez uzyskanie pomocy psychologicznej poprawić jakość życia.

Piśmiennictwo

1. Jabłońska S, Chorzelski T. Łuszczycyca. W: Choroby skóry. Jaworska E (red.). PZWL Warszawa 1997; 214-228.
2. Park R. Psoriasis. Emedicine 2005; 13; <http://www.emedicine.com/emerg/topic489.htm>.
3. Luty-Frąckiewicz A. Czynniki środowiskowe wpływające na ujawnienie i przebieg łuszczycy. *Przeg Dermatol* 2000; 2: 169-72.
4. Lanigan SW, Layton A. Level of knowledge and information sources used by patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 1991; 125: 340-2.
5. Zaleska A, Szepietowski J, Smok E, et al. Leczenie miejscowe łuszczycy: analiza najczęściej stosowanych leków i preferencji pacjentów w wyborze podłoża preparatów. *Derm Klin* 2002; 4: 29-37.
6. Zalewska A, Miniszewska J, Woźniacka A. i wsp. Radzenie sobie z chorobą a jakość życia pacjentów z łuszczycą zwykłą. Badanie pilotażowe. *Przeg Dermatol* 2003; 4: 267-72.
7. Fortune DG, Richards HL, Main CJ, et al. What patients with psoriasis believe about their condition. *J Am Acad Dermatol* 1998; 39: 196-201.
8. Nijsten T, Rolstad T, Feldman SR, et al. Members of the national psoriasis foundation. *Arch Dermatol* 2005; 141: 19-26.