

Wpływ nasilenia stanu zapalnego skóry na jakość życia rodzinnego chorych na atopowe zapalenie skóry

An influence of disease severity on family quality of life in atopic dermatitis patients

Ewa Teresiak, Magdalena Czarnecka-Operacz, Dorota Jenerowicz

Katedra i Klinika Dermatologii Akademii Medycznej w Poznaniu, kierownik Katedry i Kliniki: prof. dr hab. med. Wojciech Silny

Post Dermatol Alergol 2006; XXIII, 6: 249–257

Streszczenie

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest przewlekłą i nawrotową dermatozą zapalną, w której proces chorobowy dotyczy naskórka i skóry właściwej. Charakteryzuje się typową lokalizacją i morfologią zapalnych zmian skórnych, silnym świądem oraz częstym współistnieniem chorób atopowych u pacjenta i jego rodziny. AZS stanowi bardzo poważny problem kliniczny i aż w 40–60% przypadków poprzedza wystąpienie innych chorób atopowych.

Częstość występowania AZS w ciągu ostatnich 30 lat zdecydowanie wzrosła, wg niektórych autorów nawet 2–3-krotnie. Aktualnie AZS dotyczy 10–20% dzieci w wieku szkolnym i przedszkolnym w wysoko rozwiniętych krajach Europy Zachodniej oraz w Ameryce Północnej.

Badanie ISAAC (*International Study of Asthma and Allergies in Childhood*) dotyczące epidemiologii chorób alergicznych, które objęło kilka krajów Europy Zachodniej oraz Wschodniej, wykazało zdecydowany wzrost częstości występowania wspomnianych chorób w wysoko uprzemysłowionych i rozwiniętych krajach Europy Zachodniej oraz w krajach Europy Wschodniej i Środkowej po upadku systemu komunistycznego, co spowodowało gwałtowną zmianę warunków środowiskowych oraz stylu życia.

Uważa się, że istnieje wyraźna zależność pomiędzy występowaniem AZS a czynnikami społeczno-ekonomicznymi. AZS w znacznym stopniu wpływa nie tylko na jakość życia chorych, ale także zaburza funkcjonowanie całej rodziny. Schorzenie to wpływa na wiele sfer życia rodzinnego i na wzajemne relacje pomiędzy wszystkimi członkami rodziny. Znaczne wydatki związane z leczeniem powodują również istotne konsekwencje społeczno-ekonomiczne.

Celem pracy była ocena związku pomiędzy nasileniem stanu klinicznego a jakością życia chorych na AZS oraz określenie sfer życia rodzinnego, które w największym stopniu ulegają zaburzeniu u chorych na AZS.

Słowa kluczowe: atopowe zapalenie skóry, jakość życia, nasilenie stanu klinicznego.

Abstract

Atopic dermatitis (AD) is a chronic, recurrent, inflammatory skin condition. It is characterized by typical localization and morphology of itchy lesions. It often occurs in patients with family or personal history of atopy and places a large burden on patients, their families and society. It presents a significant health problem and in 40-60% results in development of other atopic diseases.

Epidemiologic studies conducted in the past 3 decades have revealed a significant increase in the prevalence of AD. It affects between 10 and 20% of preschool and school children in developed countries of Western Europe and the United States.

The global epidemiological project named the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) carried out in several countries of Western and Eastern Europe revealed a rapid increase in the prevalence of atopic diseases after the reunification of Germany and collapse of the socialist system in Eastern European countries, which in turn resulted in marked environmental changes and rapidly altered lifestyle.

The areas of high impact include: practical care issues, psychological aspects, restriction of social life and interpersonal relationships.

The aim of this study was to evaluate the relation between severity of atopic dermatitis and quality of life in children as well as determination of the most affected areas of family life.

Key words: atopic dermatitis, quality of family life, severity of atopic dermatitis.

Adres do korespondencji: lek. med. Ewa Teresiak, Katedra i Klinika Dermatologii, Akademia Medyczna, ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań

Wstęp

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest przewlekłą i nawrotową dermatozą zapalną, w której proces chorobowy dotyczy naskórka i skóry właściwej. Charakteryzuje się typową lokalizacją i morfologią zapalnych zmian skórnych, silnym świądem oraz częstym współistnieniem chorób atopowych u pacjenta i jego rodziny [1–3].

AZS stanowi bardzo poważny problem kliniczny i aż w 40–60% przypadków poprzedza wystąpienie innych chorób atopowych, takich jak alergiczny nieżyt nosa czy astma oskrzelowa [4]. Obecnie szacuje się, że u ok. 40–50% dzieci chorujących na AZS dochodzi do rozwoju astmy oskrzelowej. Często obserwowanym zjawiskiem jest ustępowanie zmian skórnych w wieku dojrzewania, w momencie pojawienia się objawów ze strony układu oddechowego [5–7].

W patomechanizmie AZS istotną rolę odgrywają zarówno czynniki immunologiczne, jak i niealergiczne. Czynniki genetyczne kontrolują wytwarzanie IgE i są odpowiedzialne za wystąpienie atopii [8, 9]. Dotychczas zidentyfikowano kilka genów warunkujących poszczególne zjawiska związane z odpowiedzią immunologiczną [10].

Badania nad występowaniem AZS wśród bliźniąt wykazały współwystępowanie zachorowań u 72–86% bliźniąt monozygotycznych oraz u 21–23% bliźniąt dizygotycznych, co wskazuje na istotną rolę podłoża genetycznego [11]. W kolejnych badaniach przeprowadzonych w populacji niemieckiej i skandynawskiej [12] oraz brytyjskiej [13] wykazano związek pomiędzy podwyższonym poziomem IgE a regionem 3q21, 5q31 oraz 16q. W badaniu Bradleya i wsp. [14] wzięto pod uwagę ciężkość choroby i uzyskano związek z regionami 3q14, 13q14, 15q14–15, 17q21. Wiadomo też, że region 3q21 jest związany nie tylko z predyspozycją do AZS, ale również innych chorób przewlekłych, takich jak astma, cukrzyca typu 1, czy reumatoidalne zapalenie stawów [15].

Epidemiologia

Wzrost zachorowalności na AZS w ostatnich kilku dekadach jest częściowo spowodowany zmianą w zakresie czynników środowiskowych, wpływających zarówno na ujawnienie się pierwszych objawów choroby, jak i na przebieg i ciężkość tego schorzenia [16].

Główną rolę odgrywa wzrost uprzemysłowienia i związany z tym wzrost zanieczyszczenia środowiska. Częstsze występowanie AZS w ostatnich dekadach wiąże się również ze zwiększoną rozpoznawalnością schorzenia przez lekarzy i rodziców, udoskonaleniem i rozpowszechnieniem obiektywnych metod diagnostycznych, wyższym statusem społeczno-ekonomicznym pacjentów oraz rozpowszechnieniem tzw. zachodniego stylu życia.

Choroby alergiczne związane z atopią, takie jak alergiczny nieżyt nosa, astma oskrzelowa czy atopowe zapalenie skóry, stały się w ostatnich dekadach najczęściej występującymi schorzeniami przewlekłymi w populacji dziecięcej w krajach wysoko rozwiniętych i zamożnych. Dlatego

już ponad 10 lat temu zainicjowano międzynarodowe badanie dotyczące epidemiologii chorób alergicznych, takich jak astma, alergiczny nieżyt nosa oraz atopowe zapalenie skóry, które objęło kilka krajów Europy Zachodniej oraz Wschodniej (ISAAC – *International Study of Asthma and Allergies in Childhood*). Badanie wykazało zdecydowany wzrost częstości występowania wspomnianych chorób w krajach wysoko uprzemysłowionych i rozwiniętych oraz w krajach Europy Wschodniej i Środkowej po upadku systemu komunistycznego, co spowodowało gwałtowną zmianę warunków środowiskowych oraz stylu życia.

Czynniki społeczno-ekonomiczne

Istnieje duża zależność pomiędzy występowaniem AZS a czynnikami społeczno-ekonomicznymi [17].

Wiadomo też, że AZS w znacznym stopniu wpływa nie tylko na jakość życia pacjentów, ale także zaburza funkcjonowanie całej rodziny. Schorzenie to wpływa na wiele sfer życia rodzinnego, m.in. na sen pozostałych członków rodziny czy zajęcia organizowane w czasie wolnym. Powoduje występowanie u opiekunów chorego dziecka uczucia zmęczenia i wyczerpania oraz może być przyczyną zaburzeń emocjonalnych u chorego i jego opiekunów. Wpływa również na wzajemne relacje pomiędzy wszystkimi członkami rodziny. Znaczne wydatki związane z leczeniem oraz częste nieobecności dzieci w szkole, a rodziców w pracy powodują duże konsekwencje społeczno-ekonomiczne. Bezpośrednie koszty poniesione przez państwo spowodowane przez wzrastającą częstość występowania AZS są bardzo wysokie. Ponadto indywidualne koszty, które ponoszą wszyscy chorzy na AZS oraz ich rodziny, również są wysokie i obejmują m.in. zakup specjalnych ubrań, bielizny pościelowej, proszków do prania, kosmetyków, środków do pielęgnacji i nawilżania skóry, leków oraz dojazdy na wizyty lekarskie. Właściwe leczenie i pielęgnacja chorego dziecka często zmuszają opiekunów do ograniczenia lub zaprzestania pracy zawodowej, co również pośrednio wpływa na powstanie problemów finansowych związanych z chorobą.

Cel pracy

Celem pracy była ocena zależności pomiędzy nasileniem stanu klinicznego chorych na AZS a jakością życia rodzin pacjentów. Ponadto starano się bliżej określić sfery życia rodzinnego, które w największym stopniu ulegają zaburzeniu.

Materiał i metody

Badaniem objęto 40 chorych na atopowe zapalenie skóry hospitalizowanych w Klinice Dermatologii w Poznaniu lub będących pacjentami Przyklinicznej Poradni Dermatologicznej i Alergologicznej. Badana grupa składała się z 23 kobiet (57%) oraz 17 mężczyzn (43%), w wieku 1–30 lat, średnia wieku wynosiła 11,9 roku. Każdy z pa-

centów poddany został badaniu podmiotowemu i przedmiotowemu, a stan kliniczny w zakresie objawów AZS oceniano w oparciu o wskaźnik W-AZS.

Wpływ AZS na życie rodzinne chorych oceniono wg wskaźnika *Dermatitis Family Impact Questionnaire* (DFIQ), zaproponowanego przez Lawsona i wsp. Kwestionariusz ten ocenia wpływ choroby dziecka w ciągu ostatniego tygodnia na 10 podstawowych sfer życia rodzinnego, takich jak prace domowe, przygotowanie posiłków i karmienie, sen pozostałych członków rodziny, zajęcia rodzinne organizowane w czasie wolnym, czas przeznaczony na zakupy dla rodziny, wydatki, uczucie zmęczenia i wyczerpania u rodziców, zaburzenia emocjonalne u członków rodziny, relacje pomiędzy opiekunami oraz opiekunami a pozostałymi dziećmi, zaangażowanie w stosowane leczenie [18]. Stopień zaburzeń poszczególnych dziedzin życia rodzinnego określa się, przyjmując: 3 pkt – bardzo znacznie, 2 pkt – znacznie, 1 pkt – nieznacznie, 0 pkt – brak wpływu. Następnie sumuje się liczbę punktów dla każdego pytania, otrzymując ostateczny wynik mówiący o wpływie choroby dziecka na życie rodzinne. Maksymalna wartość wynosi 30, a minimalna – 0. Im większą wartość DFIQ pacjent osiągnie, tym gorsza jakość życia chorych na AZS. Polskojęzyczna wersja kwestionariusza została opracowana przez M. Czarnecką-Operacz i D. Jenerowicz za zgodą i przy współudziale jego twórcy A.Y. Finlaya. Kwestionariusz został przedstawiony w tab. 1.

Wskaźnik W-AZS został opracowany przez grupę badaczy w Klinice Dermatologii w Poznaniu pod kierunkiem prof. Silnego [19]. W-AZS jest bardzo precyzyjnym wskaźnikiem umożliwiającym dokładną i obiektywną ocenę stanu klinicznego w różnych, czasem długich odstępach czasu, jest bardzo przydatny zarówno w codziennej praktyce lekarskiej, jak i w przypadku badań naukowych. Wskaźnik ten ocenia nasilenie stanu zapalnego powierzchni całego ciała oraz pozwala na zróżnicowanie wykwitów skórnych, charakterystycznych dla ostrego lub przewlekłego stanu zapalnego skóry [19]. Na uwagę zasługuje również fakt, że przy zastosowaniu powyższego wskaźnika ocenie podlegają nie tylko objawy przedmiotowe stanu zapalnego, ale również objawy podmiotowe, takie jak nasilenie świądu i stopień zaburzeń snu, które dla chorych na AZS, obok zmian skórnych, stanowią największy problem. W przypadku świądu pod uwagę bierze się zarówno jego rozległość, częstotliwość, jak i nasilenie. W zależności od nasilenia dolegliwości świądowych chory może uzyskać 0–22 pkt. Stopień nasilenia zaburzeń snu, przejawiających się trudnościami w zasypianiu, przebudzeniami w nocy bądź też bezsennością oceniany jest w skali 0–12 pkt. Ocena stanu zapalnego skóry polega na określeniu zarówno nasilenia, jak i rozległości zmian skórnych. Rozległość zmian skórnych bada się za pomocą reguły dziesiątek, dzieląc całą powierzchnię skóry na 12 okolic, określając procent zajęcia poszczególnych okolic przez stan zapalny. Punktowy wskaźnik rozległości zmian skórnych uzyskuje się, przypisując danemu procentowi odpowiednią liczbę punktów: dla 1–10% – 1 pkt, dla 11–30% – 2 pkt, dla 31–100% – 3 pkt. Stopień nasilenia

stanu zapalnego określa się, oceniając poszczególne wykwity skórne w skali 4-stopniowej, przyjmując: 0 – brak zmian, 1 – słabe nasilenie, 2 – średnie nasilenie i 3 – znaczne nasilenie. Dla poszczególnych wykwitów stosuje się odpowiednie mnożniki. W przypadku wykwitów charakterystycznych dla ostrego stanu zapalnego czyli rumienia, grudek obrzękowych, pęcherzyków i nadżerek, stosuje się mnożnik 3, natomiast w przypadku wykwitów charakterystycznych dla przewlekłego stanu zapalnego – mnożnik 2. Po zsumowaniu liczby punktów poszczególnych wykwitów, pomnożeniu przez punkty określające stopień zajęcia danej okolicy ciała oraz podzieleniu przez 10, a następnie zsumowaniu wszystkich punktów, uzyskuje się całkowitą wartość punktową rozległości i nasilenia stanu zapalnego skóry chorego na AZS. Na koniec sumuje się punkty uzyskane dla objawów podmiotowych i przedmiotowych, otrzymując ostateczną wartość wskaźnika W-AZS, która maksymalnie może wynosić 178 pkt (tab. 2.) [19].

Wyniki

Wyniki oceny stanu klinicznego (skala WASZ) oraz jakości życia chorych na AZS i ich rodzin (skala DFIQ) poddano szczegółowej analizie statystycznej. **Za pomocą testu Spearmana stwierdzono występowanie następujących istotnych statystycznie zależności:**

- 1) pomiędzy wartością W-AZS a wartością DFIQ ($rS=0,6966$; $p<0,00001$) (ryc. 1., tab. 3.),
- 2) pomiędzy nasileniem świądu (ocenianego skalą W-AZS) a wartością DFIQ ($rS=0,7380$; $p<0,00001$) (ryc. 2., tab. 4.),
- 3) pomiędzy wartością W-AZS a wszystkimi sferami życia rodzinnego (prace domowe, przygotowanie posiłków i karmienie, sen pozostałych członków rodziny, zajęcia rodzinne organizowane w czasie wolnym, czas przeznaczony na zakupy dla rodziny, wydatki, uczucie zmęczenia i wyczerpania u rodziców, zaburzenia emocjonalne u członków rodziny, relacje pomiędzy opiekunami oraz opiekunami a pozostałymi dziećmi, zaangażowanie w leczenie) (ryc. 3.–6., tab. 3.),
- 4) pomiędzy nasileniem świądu a wszystkimi sferami życia rodzinnego (ryc. 7.–9., tab. 4.).

Najsilniejszą korelację stwierdzono pomiędzy:

- 1) wartością W-AZS a występowaniem uczucia zmęczenia u opiekunów osób chorych na AZS ($rS=0,7552$; $p<0,00001$) (ryc. 3., tab. 3.),
- 2) wartością W-AZS a występowaniem zaburzeń snu u członków rodziny ($rS=0,6468$; $p<0,00001$) (ryc. 4., tab. 3.),
- 3) wartością W-AZS a wydatkami ponoszonymi przez opiekunów z powodu choroby dziecka ($rS=0,5743$; $p=0,0001$) (ryc. 5., tab. 3.).

Najsłabszą, ale istotną statystycznie zależność zaobserwowano pomiędzy wartością W-AZS a występowaniem zaburzeń emocjonalnych u opiekunów ($rS=0,3445$; $p=0,0294$) (ryc. 6., tab. 3.).

Tab. 1. Dermatitis Family Impact Questionnaire

Dermatitis Family Impact Questionnaire – wersja polskojęzyczna

Imię i nazwisko dziecka:

Imię i nazwisko matki/ojca/opiekuna:

Liczba uzyskanych punktów:

Celem niniejszego kwestionariusza jest ocena wpływu choroby Państwa dziecka na funkcjonowanie całej rodziny w ciągu ostatniego tygodnia. Proszę zaznaczyć jedno pole (...) dla każdego z pytań.

1. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na wykonywane prace domowe (np. zmywanie naczyń, sprząatanie)?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
2. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na przygotowywanie posiłków i karmienie?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
3. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na sen pozostałych członków rodziny?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
4. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na zajęcia rodzinne organizowane w czasie wolnym (np. pływanie)?	(...) Bardzo znacznie (...) Znacznie (...) Nieznacznie (...) Brak wpływu
5. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na czas przeznaczony na zakupy dla rodziny?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
6. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na wydatki , tzn. koszty związane z leczeniem, ubraniem itd.?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
7. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na odczuwanie przez rodziców/opiekunów dziecka zmęczenia lub wyczerpania?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
8. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na występowanie zaburzeń emocjonalnych u rodziców/opiekunów dziecka , np. na wystąpienie objawów depresji, frustracji czy poczucia winy?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
9. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia objawy atopowego zapalenia skóry u dziecka wpłynęły na relacje pomiędzy podstawowym/głównym opiekunem dziecka a jego partnerem albo pomiędzy podstawowym/głównym opiekunem a innymi dziećmi w rodzinie?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu
10. W jakim stopniu w ciągu ostatniego tygodnia zaangażowanie w leczenie dziecka miało wpływ na życie podstawowego/głównego opiekuna?	(...) bardzo znacznie (...) znacznie (...) nieznacznie (...) brak wpływu

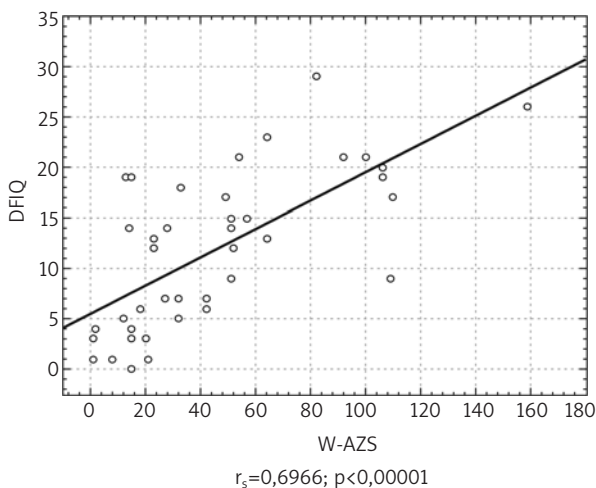
Prosimy o sprawdzenie, czy odpowiedzieli Państwo na wszystkie pytania. Dziękujemy

(M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay, 1995; wersja polskojęzyczna: M. Czarnecka-Operacz, D. Jenerowicz, 2005)

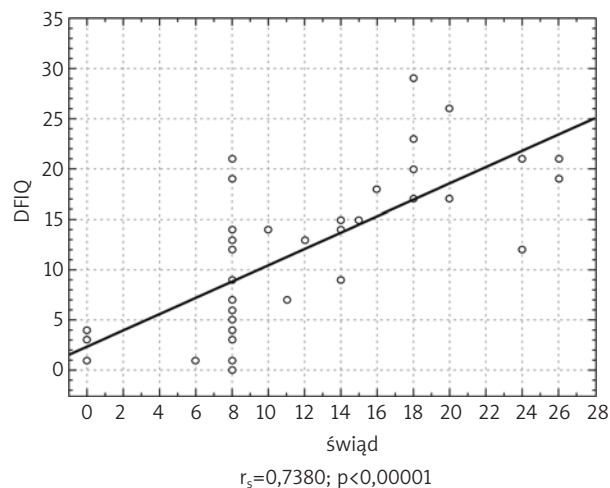
Tab. 2. Punktowy wskaźnik nasilenia i rozległości stanu zapalnego skóry u chorych na atopowe zapalenie skóry

I. Ocena świądu i zaburzeń snu u chorych na AZS								
A. Ocena świądu		skala punktów						
I. Brak świądu		0						
II. Świąd obecny:								
Rozległość:								
1. Świąd o pojedynczej lub o kilku lokalizacjach		2						
2. Świąd skóry całego ciała		6						
Częstotliwość:								
1. Napady świądu krótkotrwałe – do 30 min		2						
2. Napady świądu długotrwałe		4						
3. Stały świąd		8						
Nasilenie:								
1. Świąd niewymagający drapania		2						
2. Świąd wymagający drapania		4						
3. Niepokój i rozdrażnienie wywołane świądem		8						
B. Ocena zaburzeń snu								
1. Brak zaburzeń snu		0						
2. Trudności w zasypianiu		3						
3. Przebudzenia w nocy wywołane świądem		6						
4. Bezsenność		12						
razem (A+B) =								
II. Ocena rozległości i nasilenia stanu zapalnego skóry u chorych na AZS								
Rozległość zmian skórnych	A	Nasilenie stanu zapalnego skóry				B	A x B 10	
		rumień obrzęk	pęcherzyki nadżerki	strupy złuszczenie	lichenizacja przebarwienia			
1. twarz z szyją	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
2. głowa owłosiona z karkiem	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
3. przednia powierzchnia tułowia	(...) x 4=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
4. tylna powierzchnia tułowia	(...) x 4=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
5. prawe ramię	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
6. prawe przedramię z ręką	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
7. lewe ramię	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
8. lewe przedramię z ręką	(...) x 1=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
9. prawe udo	(...) x 2=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
10. prawe podudzie ze stopą	(...) x 2=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
11. lewe udo	(...) x 2=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
12. lewe podudzie ze stopą	(...) x 2=....	(...) x 3	+ (...)	x 3	+ (...)	x 2	+ (...)	=
skala ocen: 0 – brak zmian 1=1–10% zajętej powierzchni 2=11–30% zajętej powierzchni 3=31–100% zajętej powierzchni		skala ocen: 0 – brak zmian 1 – słabo nasilone 2 – średnio nasilone 3 – znacznie nasilone				razem		

(Postępy Dermatologii i Alergologii 2004; 21, 6)



Ryc. 1. Zależność pomiędzy W-AZS a DFIQ



Ryc. 2. Zależność pomiędzy świądem (W-AZS) a DFIQ

Tab. 3. Statystycznie istotne zależności pomiędzy stanem klinicznym pacjenta (ocenianym w oparciu o wskaźnik W-AZS) a poszczególnymi sferami życia chorego na atopowe zapalenie skóry

Korelacje porządku rang Spearmana		
	R	Poziom p
W-AZS/zmęczenie opiekunów	0,7552	0,00001
W-AZS/sen członków rodziny	0,6468	0,00001
W-AZS/wydatki	0,5743	0,0001
W-AZS/zaangażowanie w proces leczenia	0,4970	0,0011
W-AZS/zajęcia organizowane w czasie wolnym	0,4945	0,0011
W-AZS/prace domowe opiekunów	0,4448	0,004
W-AZS/relacje pomiędzy członkami rodziny	0,4286	0,0057
W-AZS/czas przeznaczony na zakupy	0,3992	0,0107
W-AZS/przygotowanie posiłków i karmienie	0,3876	0,0134
W-AZS/zaburzenia emocjonalne u opiekunów	0,3445	0,0294

Tab. 4. Statystycznie istotne zależności pomiędzy nasileniem świądu (ocenianym w oparciu o wskaźnik W-AZS) a poszczególnymi sferami życia chorego na atopowe zapalenie skóry

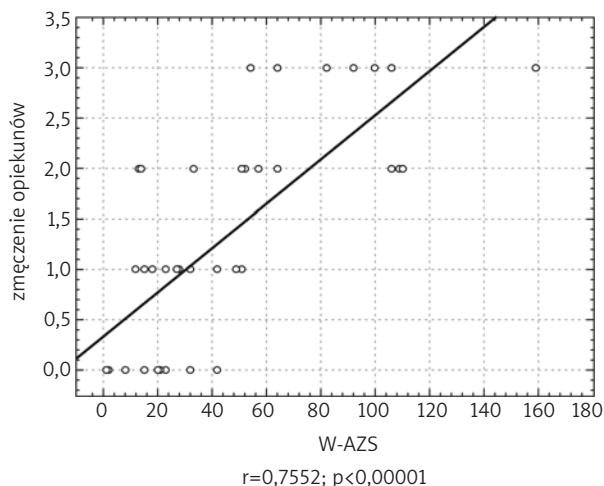
Korelacje porządku rang Spearmana		
	R	Poziom p
świąd/zmęczenie opiekunów	0,779237	0,000000
świąd/sen członków rodziny	0,662625	0,000003
świąd/zajęcia organizowane w czasie wolnym	0,562313	0,000159
świąd/zaangażowanie dziecka w proces leczenia	0,541157	0,000311
świąd/prace domowe	0,538082	0,000342
świąd/wydatki	0,529690	0,000440
świąd/posiłki karmienie	0,528200	0,000460
świąd/relacje pomiędzy członkami rodziny	0,477210	0,001848
świąd/zakupy	0,435246	0,005002
świąd/zaburzenia emocjonalne	0,404821	0,009567

Podobnie silną jak w przypadku nasilenia stanu zapalnego statystycznie istotną zależność stwierdzono:

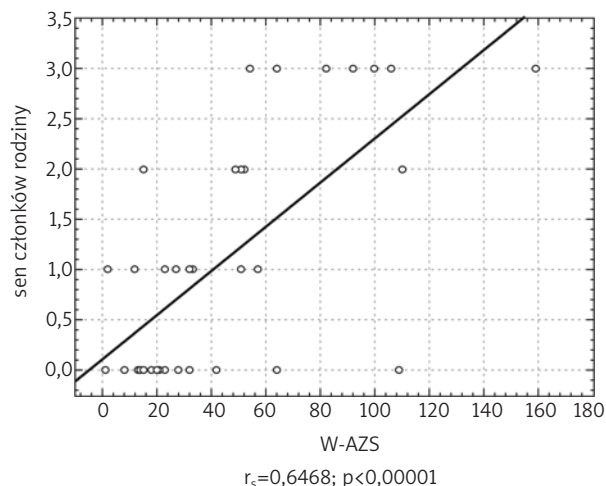
- 1) pomiędzy nasileniem świądu (w skali W-AZS) a występowaniem uczucia zmęczenia u opiekunów ($r_s=0,779237$; $p=0,0000001$) (ryc. 7., tab. 4.),
- 2) pomiędzy nasileniem świądu (w skali W-AZS) a występowaniem zaburzeń snu u pozostałych członków rodziny ($r_s=0,662625$; $p=0,000003$) (ryc. 8., tab. 4.),
- 3) pomiędzy nasileniem świądu (w skali W-AZS), a ograniczeniem zajęć organizowanych w czasie wolnym ($r_s=0,562313$; $p=0,000159$) (ryc. 9., tab. 4.).

Dyskusja

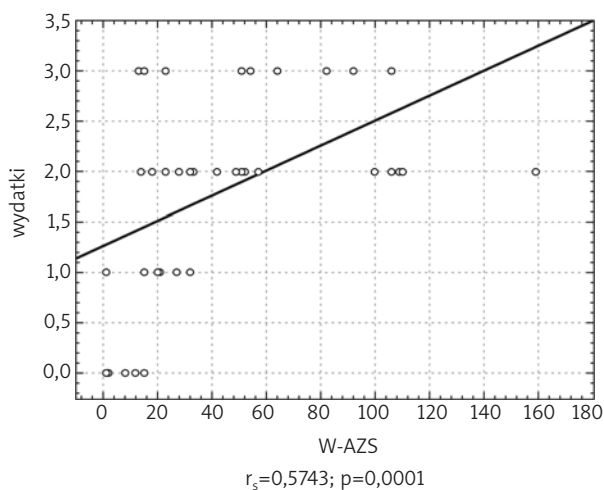
AZS jest najczęstszą chorobą skóry, występującą u dzieci poniżej 11. roku życia [20]. Diagnostyka, leczenie i pielęgnacja cierpiących na to schorzenie są kosztowne i wymagają interdyscyplinarnego podejścia w celu zapewnienia pacjentowi właściwej opieki. Choroba wpływa nie tylko na samego pacjenta, ale także na wszystkich członków rodziny, wywołując u nich poczucie winy, zaburzenia snu, zachowania, relacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny. Wpływa też oczywiście na rozwój psychologiczny dziecka, jego samoocenę, funkcjonowanie w spo-



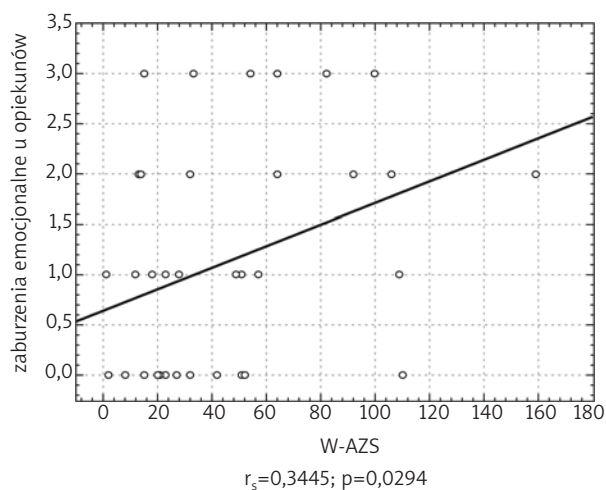
Ryc. 3. Zależność pomiędzy W-AZS a występowaniem zmęczenia u opiekunów osób chorych na AZS



Ryc. 4. Zależność pomiędzy W-AZS a występowaniem zaburzeń snu u członków rodzin osób chorych na AZS



Ryc. 5. Zależność pomiędzy W-AZS a wydatkami ponoszonymi przez opiekunów z powodu choroby dziecka



Ryc. 6. Zależność pomiędzy W-AZS a wystąpieniem zaburzeń emocjonalnych u opiekunów osób chorych na AZS

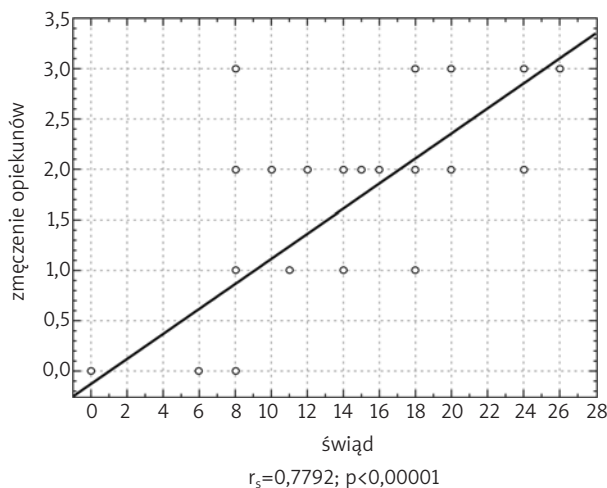
łeczeństwie. AZS stanowi zatem znaczny problem społeczny, porównywalny z takimi przewlekłymi chorobami, jak cukrzyca insulinozależna czy astma, dlatego istnieje duża potrzeba stworzenia odpowiedniego programu wspierającego rodziny dotknięte tym schorzeniem.

Wyniki uzyskane przez autorki wykazały, że istnieje istotna zależność pomiędzy nasileniem procesu chorobowego a jakością życia rodzin pacjentów cierpiących na AZS. Do oceny stanu klinicznego chorych zastosowano wskaźnik W-AZS, który okazał się przydatnym narzędziem, umożliwiającym szczegółową ocenę poszczególnych parametrów charakteryzujących wszystkie elementy stanu zapalnego oraz rozległość zmian skórnych. Spośród objawów podmiotowych zgłaszanych przez chorych na AZS, świąd skóry wyraźnie ograniczał jakość życia rodzin pacjentów (uczucie

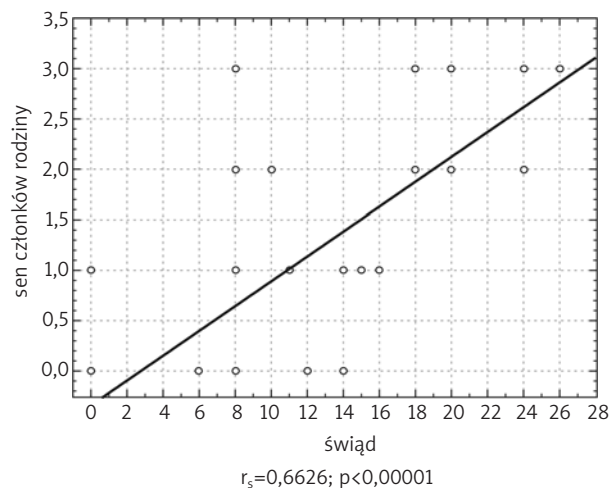
zmęczenia opiekunów, zaburzenia snu, ograniczenie zajęć w czasie wolnym). Z kolei praktycznie wszystkie sfery życia rodzinnego (prace domowe, przygotowywanie posiłków, karmienie, sen) ulegały znacznemu ograniczającemu wpływowi nasilonego procesu chorobowego.

Ciężki stan kliniczny chorych na AZS powodował przede wszystkim zmęczenie u opiekunów, występowanie zaburzeń snu oraz warunkował wzrost wydatków ponoszonych przez rodzinę z powodu choroby dziecka.

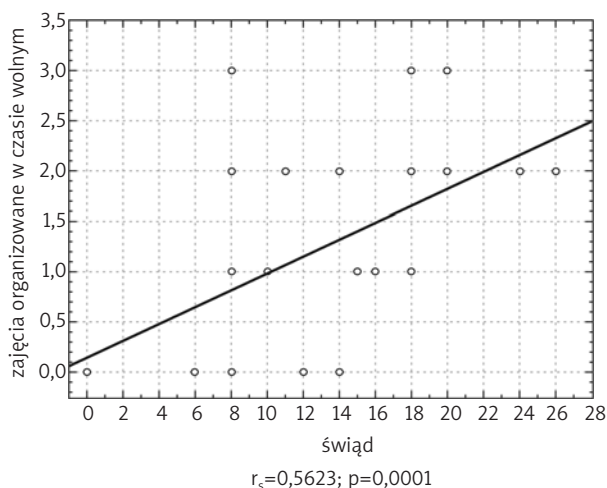
Uzyskane w niniejszej pracy wyniki pozostają w zgodności z obserwacjami innych autorów. Ben-Gashir i wsp. [21] w swoich badaniach ocenili nasilenie AZS u dzieci (2-krotnie w ciągu 6 mies.), postępując się przy ocenie jakości życia kwestionariuszem DFI (*Dermatitis Family Impact Questionnaire*), zaproponowanym przez Lawsona



Ryc. 7. Zależność pomiędzy świądem a występowaniem uczucia zmęczenia u opiekunów chorych na AZS



Ryc. 8. Zależność pomiędzy świądem (W-AZS) zaburzeniami snu występującymi u członków rodziny chorych na AZS



Ryc. 9. Zależność pomiędzy świądem (W-AZS) a zajęciami organizowanymi w czasie wolnym

i wsp. [18]. Oceny stanu klinicznego dokonano przy użyciu wskaźnika SCORAD. Autorzy ci stwierdzili istotny wpływ AZS na życie rodzinne chorych. Największy wpływ schorzenia stwierdzono w odniesieniu do snu pozostałych członków rodziny, wydatków i kosztów związanych z leczeniem, ubraniem, właściwą pielęgnacją dziecka. W wielu przypadkach choroba spowodowała ograniczenie czasu przeznaczanego na zakupy dla rodziny, zaburzyła relacje pomiędzy głównym opiekunem dziecka a jego partnerem oraz pomiędzy głównym opiekunem a innymi dziećmi w rodzinie. Analiza statystyczna wykazała zależność pomiędzy wartością wskaźnika SCORAD oraz DFI. Każda zmiana wartości SCORAD powodowała zmianę wartości wskaźnika DFI. Wzrost SCORAD o 1 pkt powodował wzrost DFI o 0,21 ($p=0,008$) podczas pierwszej

wizyty. Podczas drugiej wizyty (po 6 mies.) wzrost SCORAD o jednostkę powodował wzrost DFI o 0,37 ($p=0,001$). Statystycznie istotną zależność wykazano podczas obu wizyt pomiędzy stanem klinicznym a takimi sferami życia rodzinnego, jak prace domowe, sen, występowanie zaburzeń emocjonalnych u rodziców. Najsilniejszą jednak statystycznie istotną zależność, podobnie jak w badaniach przeprowadzonych w naszym ośrodku, stwierdzono pomiędzy stanem klinicznym dziecka a uczuciem zmęczenia i wyczerpania u rodziców ($p=0,000$). Badania przeprowadzone wśród pacjentów Kliniki Dermatologii w Poznaniu wykazały, że AZS w równym stopniu wpływa na odczuwanie zmęczenia opiekunów chorego dziecka ($p<0,00001$), jak i na występowanie u nich zaburzeń snu ($p<0,00001$). Wśród naszych pacjentów najsilniejszy wpływ choroby zaobserwowano właśnie w odniesieniu do tych dwóch sfer życia rodziny (tab. 3.). Również silną, statystycznie istotną zależność Ben-Gashir i wsp. zaobserwowali pomiędzy stanem klinicznym dziecka a ograniczeniem zajęć organizowanych w czasie wolnym ($p=0,002$) [21]. W badaniach autorek wykazano większy wpływ choroby na wydatki ponoszone przez opiekunów z powodu choroby dziecka ($p=0,001$) niż na zajęcia organizowane w czasie wolnym ($p=0,0011$). Większy wpływ ograniczający na zajęcia organizowane w czasie wolnym zaobserwowano w odniesieniu do świądu ($p=0,000159$) niż nasilenia stanu zapalnego ($p=0,0011$).

Lawson i wsp. [18] za pomocą kwestionariusza DFIQ przeprowadzili badanie wśród 34 rodzin dotkniętych wspomnianym schorzeniem. Autorzy ci wykazali statystycznie istotną zależność pomiędzy ciężkością przebiegu AZS a wpływem choroby na życie rodzinne ($r_s=0,55$; $p=0,002$). W przypadku pacjentów przebadanych w naszej klinice zależność ta okazała się jeszcze silniejsza i jeszcze bardziej istotna statystycznie ($r_s=0,6966$; $p<0,00001$). Ba-

danie Lawsona i wsp. wykazało, że częste u chorego dziecka zaburzenia snu, polegające na problemach z zasypianiem i przebudzeniach w nocy wywołanych świadem najczęściej prowadzą do zmęczenia, wyczerpania i frustracji rodziców oraz rodzeństwa, ograniczenia zajęć wykonywanych w czasie wolnym, zaburzeń relacji pomiędzy opiekunami oraz opiekunami i rodzeństwem. Największy wpływ odnotowano w odniesieniu do takich dziedzin życia pacjentów i ich rodzin, jak leczenie, sen, zmęczenie, a najmniejszy w odniesieniu do czasu poświęcanego na zakupy oraz zajęć organizowanych w czasie wolnym [18]. W badaniu autorem największy wpływ choroby zanotowano w odniesieniu do występowania u opiekunów uczucia wyczerpania i zmęczenia, zaburzeń snu, w następnej kolejności dopiero w odniesieniu do wydatków, leczenia, czasu wolnego, relacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny i pozostałych sfer życia rodzinnego (tab. 3.).

Wnioski

Powyższe badanie wykazało istotną zależność pomiędzy jakością życia rodziny a ciężkością procesu zapalnego u dzieci chorujących na AZS. Potwierdziło to także duże znaczenie oceny rodziców dotyczącej wpływu choroby i jej leczenia na życie i funkcjonowanie całej rodziny. Powyższe wyniki wskazują również, że dwa wskaźniki: obiektywny w przypadku W-AZS oraz subiektywny w przypadku DFIQ, okazały się wartościowymi i współzależnymi wskaźnikami oceny ciężkości przebiegu AZS.

Piśmiennictwo

- Gliński W. Patogeneza atopowego zapalenia skóry. *Post Dermatol Alergol* 2001; 75-80.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M. Rola alergenów powietrzno-pochodnych w patomechanizmie atopowego zapalenia skóry. *Terapia* 2000; 4: 28-32.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M. Alergeny powietrzno-pochodne. *Przew Lek* 2001; 3: 112-7.
- Gliński W, Kruszewski J, Silny W, et al. Postępowanie diagnostyczno-lecznicze w atopowym zapaleniu skóry. Konsensus grupy roboczej specjalistów krajowych ds. dermatologii i wenerologii oraz alergologii. *Post Dermatol Alergol* 2004; 21: 265-77.
- Wurthrich B. Clinical aspects, epidemiology and prognosis of atopic dermatitis. *Am Allergy Asthma Immunol* 1999; 83: 464-70.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M. Alergeny powietrzno-pochodne i ich znaczenie w powstawaniu zmian skórnych u chorych na atopowe zapalenie skóry. *Alergia Astma Immunologia* 2001; 6 (supl. 1): 81-5.
- Czarnecka-Operacz M, Silny W. Atopowe zapalenie skóry – aktualny stan wiedzy. *Post Dermatol Alergol* 2002; 3: 152-60.
- Silny P, Czarnecka-Operacz M, Silny W. Znaczenie reakcji alergicznej typu natychmiastowego wywołanej przez alergeny powietrzno-pochodne w atopowym zapaleniu skóry. *Pol Merk Lek* 2004; 16: 245-50.
- Silny P, Czarnecka-Operacz M, Silny W. Ocena stanu klinicznego oraz wyników oznaczeń stężenia całkowitej immunoglobuliny E w surowicy chorych na atopowe zapalenie skóry uczulonych na alergeny powietrzno-pochodne. *Pol Merk Lek* 2004; 102: 608-14.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M. Etiopathogenesis of atopic dermatitis. *Int Rev Allergol Clin Immunol* 1999; 5: 159-62.
- Larsen FS, Holm NV, Henningsen K. Atopic dermatitis: a genetic-epidemiologic study in a population – based twin sample. *J Am Dermatol* 1986; 15: 487-94.
- Lee YA, Wahn U, Kehrt R, et al. A major susceptibility locus for atopic dermatitis maps to chromosome 3q21. *Nat Genet* 2000; 26: 470-3.
- Cookson WO, Ubhi B, Lawrence R, et al. Genetic linkage of childhood atopic dermatitis to psoriasis susceptibility loci. *Nat Genet* 2000; 27: 372-3.
- Bradley M, Soderhall C, Luthman H, et al. Susceptibility loci for atopic dermatitis on chromosomes 3, 13, 15, 17 and 18 in a Swedish population. *Hum Mol Genet* 2002; 11: 1539-48.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M. Aktualne poglądy na patomechanizm i leczenie atopowego zapalenia skóry. *Acta Pneumonol Allergol Ped* 2003; 6, 2: 67-70.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M, Silny P. Swoiste immunoglobuliny E skierowane przeciwko alergenom pyłku roślin w surowicy krwi u chorych na atopowe zapalenie skóry. *Przeegl Derm* 1999; 86: 365-73.
- McNally NJ, Williams HC, Phillips DR. Atopic eczema and the home environment. *Br J Dermatol* 2001; 145: 730-6.
- Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998; 138: 107-13.
- Silny W, Czarnecka-Operacz M, Gołębka E, et al. Punktowy wskaźnik oceny stanu klinicznego chorych na atopowe zapalenie skóry. *Przeegl Dermatol* 1999; 86: 215-21.
- Su JC, Kemp AS, Varigos GA, et al. Atopic eczema; its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997; 76: 159-62.
- Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of family life and diseases severity related in childhood atopic dermatitis? *Eur Acad Dermatol Venereol* 2002; 16: 455-62.