

7. Streszczenie

Atopowe zapalenie skóry jest jedną z najczęstszych chorób skóry wieku dziecięcego. Szacuje się, że jest nią dotknięte nawet do 20% dzieci i dorosłych na całym świecie [2]. Dermatoza ta ma zazwyczaj swój początek we wczesnym dzieciństwie. U 45% dzieci chorych na AZS pierwsze objawy pojawiają się przed 6. miesiącem życia, u 60% przed ukończeniem 1. roku życia, a u 85% przed ukończeniem 5. roku życia [1]. Z uwagi na przewlekłość i nawrotowość, a także towarzyszący chorobie intensywny świąd, AZS wpływa na jakość życia chorego oraz zaburza funkcjonowanie jego rodziny.

Z uwagi na znaczący wzrost częstości występowania AZS w ostatnich latach, coraz więcej uwagi poświęca się jakości życia pacjentów dotkniętych tą dermatozą. Szereg badań potwierdza znaczne obniżenie jakości życia pacjentów z AZS w odniesieniu zarówno do populacji zdrowej, jak i do innych chorób dermatologicznych czy nawet ogólnoustrojowych [59,60]. Jednak wciąż mało uwagi poświęca się pacjentom pediatrycznym, którzy stanowią główną grupę pacjentów z AZS. Pomijanym często problemem jest wpływ choroby na pozostałych członków rodziny. Powstały jedynie nieliczne publikacje poświęcone jakości życia rodzin pacjentów chorujących na atopowe zapalenie skóry. W piśmiennictwie polskim temat ten jest unikatowy, głównie z uwagi na brak polskich narzędzi do oceny wpływu choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny.

Celem przeprowadzonych badań było:

1. Opracowanie i przeprowadzenie walidacji polskiej wersji językowej kwestionariusza oceniającego wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny autorstwa profesora Finlaya oraz doktora Basry z Uniwersytetu Cardiff („The Family Dermatology Life Quality Index”).
2. Ocena jakości życia dzieci chorujących na atopowe zapalenie skóry z uwzględnieniem: płci, wieku chorych, stopnia nasilenia choroby, poziomu IgE całkowitego oraz swoistych przeciwciał IgE w surowicy.
3. Ocena wpływu atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia rodziców z uwzględnieniem: płci dziecka, wieku chorych, stopnia nasilenia choroby dziecka, indeksu jakości życia dzieci chorujących na atopowe zapalenie skóry według IDQOL, poziomu IgE całkowitego oraz swoistych przeciwciał IgE w surowicy. 108
4. Porównanie wpływu atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia poszczególnych rodziców (matki i ojca).

Badanie miało charakter dwuetapowy. W pierwszym etapie dokonano opracowania i walidacji polskiej wersji językowej kwestionariusza oceniającego wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny. Wykorzystano „The Family Dermatology Life Quality Index” stworzony przez profesora Finlaya oraz doktora Basre z Uniwersytetu Cardiff. Proces opracowania i walidacji polskiej wersji kwestionariusza został przeprowadzony według międzynarodowych standardów. Analizę wewnętrzną spójności przeprowadzono na podstawie poprawnie wypełnionych kwestionariuszy w czasie pierwszego dnia badania. Stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy wynikami otrzymanymi za każde z pytań z osobna, a łączną liczbą punktów. Wyniki dotyczące spójności wewnętrznej są bardzo dobre, wartość współczynnika Cronbach α wyniosła 0,84. Na podstawie prawidłowo wypełnionych dwukrotnie ankiet, dokonano analizy wiarygodności kwestionariusza. Poziom powtarzalności ustalono przy użyciu współczynnika ICC, który wyniósł 0,69. Uzyskana wartość jest graniczna, jednak wynik można uznać za zadowalający. Ponadto nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy całkowitą punktacją otrzymaną po dwukrotnym wypełnieniu kwestionariusza. Wyznaczono również współczynniki korelacji pomiędzy odpowiedziami na poszczególne pytania uzyskane podczas pierwszego i drugiego wypełniania ankiety. Stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy otrzymanymi wynikami w przypadku każdego pytania podczas dwukrotnego wypełniania ankiety. Tak przeprowadzony proces opracowania i walidacji polskiej wersji kwestionariusza „The Family Dermatology Life Quality Index” pozwala na wykorzystanie go do oceny wpływu atopowego zapalenia skóry na jakość życia rodziny wśród polskich pacjentów.

W drugim etapie zbadano jakość życia dzieci z AZS oraz wpływ choroby dziecka na jakość życia rodziców. Oceniono stopień ciężkości atopowego zapalenia skóry przy użyciu dwóch wskaźników: „Severity Scoring of Atopic Dermatitis (SCORAD)” oraz „Eczema Area and Severity Index (EASI)”. W celu oceny jakości życia dzieci z atopowym zapaleniem skóry wykorzystano kwestionariusz specyficzny stworzony przez prof. Finlay’a oraz prof. Lewis – Jones’a z Uniwersytetu Cardiff „The Infant’s Dermatitis Quality of Life Index” (IDQOL) w polskiej wersji językowej (Indeks jakości życia – egzema u niemowląt), w którym odpowiedzi udzielali opiekunowie. Przy użyciu uprzednio stworzonej polskiej wersji językowej „The Family Dermatology Life Quality Index” (FDLQI) dokonano oceny wpływu AZS u dziecka na jakość życia rodziców. Porównano również wpływ AZS u dziecka na 109 jakość życia poszczególnych rodziców – matki i ojca. Ponadto podczas hospitalizacji u pacjentów oznaczono poziom IgE całkowitego oraz swoistych przeciwciał IgE skierowanych przeciwko konkretnym alergenom w surowicy.

Badaniem objęto 50 chorych hospitalizowanych w Klinice Pediatrii, Alergologii i Kardiologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu z powodu atopowego zapalenia skóry. W grupie było 36 chłopców (72,0%) i 14 dziewczynek (28,0%). Wiek pacjentów wahał się od 2 miesięcy do 24 miesięcy (średnia 10,2 miesięcy \pm 6,5). U 32 badanych (64,0%) stwierdzono dodatni wywiad atopowy w rodzinie. 46 pacjentów (92,0%) było karmionych piersią, w tym 36 (72,0%) dłużej niż 3 miesiące, a 15 (30,0%) ponad 6 miesięcy. 17 badanych (34,0%) było narażonych na dym tytoniowy, 13 (26,0%) miało w domu kontakt z sierścią zwierząt, 4 (8,0%) miało wilgoć w mieszkaniu, a 2 (4,0%) spało na pierzu. 2 pacjentów (4,0%) uczęszczało do żłobka, a 48 (96,0%) pozostawało na co dzień w domu pod opieką rodziców lub opiekunów.

W badaniach własnych dokonano oceny jakości życia dzieci z atopowym zapaleniem skóry, wykorzystując kwestionariusz specyficzny – Indeks jakości życia – egzema u niemowląt (IDQOL – Infant’s Dermatitis Quality of Life Index). Indeks jakości życia dzieci chorujących na atopowe zapalenie skóry nie był zależny od płci, wieku pacjenta, a także wieku zachorowania. Wykazano jednak istotną statystycznie dodatnią korelację pomiędzy indeksem jakości życia według IDQOL a długością trwania choroby ($r=0,28$; $p<0,05$). Analizując zależność pomiędzy IDQOL a stopniem nasilenia choroby, uzyskano istotną statystycznie, dodatnią korelację zarówno dla indeksu SCORAD ($r=0,67$; $p<0,001$) jak i EASI ($r=0,53$; $p<0,001$). W badaniach własnych nie stwierdzono wyraźnej zależności pomiędzy IDQOL a poziomem IgE całkowitego w surowicy pacjentów. Analizując zależności pomiędzy indeksem IDQOL a liczbą dodatnich alergenów, stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy badanymi parametrami ($r=0,36$; $p=0,02$).

W badaniach własnych dokonano oceny wpływu atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia matki według FDLQI. Średnia wartość FDLQI wyniosła $17,1 \pm 5,3$ punktów (zakres 4,0 – 28,0). Choroba dziecka miała największy wpływ na jakość życia matki poprzez zwiększenie codziennych domowych wydatków. Natomiast najmniej wpływała na pracę lub naukę matki. Oceniono również wpływ atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia ojca według FDLQI. Średnia wartość FDLQI wyniosła $14,7 \pm 5,8$ punktów (zakres 4,0 – 27,0 punktów). Choroba dziecka miała największy wpływ na jakość życia ojca poprzez 110 zwiększenie codziennych domowych wydatków. Natomiast najmniej odczuwana była reakcja innych na chorobę dziecka. Wykazano istotną zależność pomiędzy FDLQI matki, a FDLQI ojca. Wyższy stopień upośledzenia jakości życia matki wiązał się również z wyższym stopniem upośledzenia jakości życia ojca. Choroba dziecka miała jednak większy wpływ na jakość życia matki niż ojca.

Dokonano analizy porównawczej wpływu atopowego zapalenia skóry u dziecka na jakość życia matki i ojca przy użyciu FDLQI. Dowiedziono, iż choroba dziecka w porównywalnym stopniu wpłynęła na życie towarzyskie, na czas wolny, jak również na zwiększenie codziennych domowych wydatków obojga rodziców. Wykazano, iż z powodu choroby dziecka matki doznały jedynie nieznacznie więcej emocjonalnej udręki, jak również nieco więcej trudności związanych z reakcją innych na chorobę dziecka niż ojcowie. Wykazano zdecydowanie większy wpływ choroby dziecka na samopoczucie fizyczne matek niż ojców (zmęczenie, wyczerpanie,

przyczynienie się do problemów zdrowotnych, zaburzenia snu, odpoczynek). Matki poświęcały dużo więcej swojego czasu na zajmowanie się chorym dzieckiem, poprzez ich pielęgnację czy też stosowane leczenie. Były również obciążone dodatkowymi obowiązkami domowymi z powodu chorób ich pociech. Atopowe zapalenie skóry dziecka bardziej wpływało na relacje międzyludzkie matki niż ojca. Stwierdzono, że choroba dziecka miała jedynie większy wpływ na jakość życia ojców poprzez wpływ na ich pracę lub naukę (potrzebę wzięcia wolnego, niezdolność do pracy, zmniejszenie liczby godzin przepracowanych, czy też problemy z osobami w pracy).

W badaniach własnych nie wykazano zależności pomiędzy FDLQI matki i ojca a płcią, wiekiem dziecka, długością choroby czy też wiekiem zachorowania. Analizując zależność pomiędzy FDLQI matki a stopniem nasilenia choroby, uzyskano istotną statystycznie, dodatnią korelację zarówno dla indeksu SCORAD ($r=0,48$; $p<0,001$) jak i EASI ($r=0,34$; $p=0,02$). Dokonano oceny zależności pomiędzy indeksem jakości życia matki według FDLQI a indeksem jakości życia chorego dziecka według IDLQI i wykazano istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy badanymi parametrami ($r=0,79$; $p<0,001$). Nie stwierdzono istotnej statystycznie korelacji pomiędzy FDLQI matki a poziomem IgE całkowitego w surowicy pacjentów. Analizując jednakże zależność pomiędzy FDLQI matki a liczbą dodatnich alergenów, stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy badanymi parametrami ($r=0,38$; $p=0,01$). Analizując zależność pomiędzy FDLQI ojca a stopniem nasilenia choroby, uzyskano istotną statystycznie, dodatnią korelację zarówno dla indeksu SCORAD ($r=0,44$; $p=0,002$) jak i EASI ($r=0,33$; $p=0,03$). Dokonano oceny 111 zależności pomiędzy indeksem jakości życia ojca według FDLQI a indeksem jakości życia chorego dziecka według IDQOL i wykazano istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy badanymi parametrami ($r=0,67$; $p<0,001$). Nie stwierdzono istotnej statystycznie korelacji pomiędzy FDLQI ojca a poziomem IgE całkowitego w surowicy pacjentów. Analizując jednakże zależność pomiędzy FDLQI ojca a liczbą dodatnich alergenów, stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy badanymi parametrami ($r=0,34$; $p=0,03$). Podsumowując, atopowe zapalenie skóry ma istotny wpływ na obniżenie jakości życia dziecka i jego rodziców. Jakość życia dziecka istotnie koreluje z jakością życia rodziców. Choroba dziecka w znacznie większym stopniu upośledza jakość życia matki niż ojca. Jakość życia dziecka, jak i poszczególnych członków rodziny (matki i ojca) zależy od klinicznego nasilenia procesu chorobowego oraz od liczby dodatnich alergenów.