

Kvalita života a psoriáza – první výsledky dotazníkového šetření mezi českými psoriatiky

Mateřanková, A., Schmiedbergerová, R., Hercogová, J.

Dermatovenerologická klinika 2. LF UK a FN Na Bulovce
přednostka prof. MUDr. J. Hercogová, CSc.

Souhrn

Kvalita života a psoriáza – první výsledky dotazníkového šetření mezi českými psoriatiky

Psoriáza je časté onemocnění s variabilní klinickou manifestací a různým dopadem na kvalitu života. Onemocnění ovlivňuje zejména běžné denní aktivity, sociální kontakty a psychický stav pacienta. Studie popisuje kvalitu života u pacientů s chronickou stacionární psoriázou v České republice, změny kvality života po léčbě, compliance s doporučenou terapií a lokalizaci životní kontroly českých psoriatiků.

Klíčová slova: psoriáza – kvalita života – Psoriasis Disability Index – Morisky-Green Test – lokalizace životní kontroly

Summary

Quality of Life and Psoriasis – First Results of National Survey among Czech Patients

Psoriasis is a common disorder with variable severity and different impact on quality of life. The disease affects mainly routine daily activities, social contacts and psychological well-being of patients. The aim of the study is to describe the quality of life of patients with chronic plaque psoriasis in the Czech Republic, its changes after the treatment, their medication adherence and their locus of life control.

Key words: quality of life – psoriasis – Psoriasis Disability Index – Morisky-Green test – locus of life control

ÚVOD

Psoriáza se řadí do skupiny erytématoskvamózních a papulózních chorob. V České republice postihuje toto onemocnění cca 1–2 % populace, ve stejné míře muže i ženy. V současnosti je lupénka považována za T-lymfocyty zprostředkovanou autoimunitní chorobu, kde klíčovou roli hrají T-lymfocyty ze skupiny T-helper cytokinového profilu 1 (9). Jejich změněná aktivita vede k dysbalanci hladiny některých cytokinů a k rozvoji zánětu.

Vliv onemocnění na kvalitu života je u lupénky dobře znám. V porovnání s jinými dermatózami snižuje kvalitu života významněji než ostatní kožní nemoci (3, 4, 5, 7). Navíc se ukazuje, že dopad psoriázy na kvalitu života je srovnatelný s interními chorobami, jako jsou diabetes mellitus, kardiální a respirační onemocnění, nádory, či dokonce vyšší (3, 4, 5). Pacienti postižení psoriázou často zažívají pocity méněcennosti, viny, zklamání, trpí poruchou spánku, úzkostí, depresemi a sexuálními dysfunkcemi (3,

4). Špatný psychický stav ještě umocňuje odmítavá reakce okolí, vyčlenění z kolektivu a projevy diskriminace (např. při pobytu na plovárně, u kadeřníka). Stav může vyústit v sociální izolaci až sociální fobii postiženého jedince. Všechny tyto psychické aspekty spolu s fyzickými obtížemi, jako jsou nadměrné olupování, bolestivost a svědění postižených ploch, bolesti kloubů, lze vyjádřit jediným pojmem, a tím je kvalita života, přesněji „**kvalita života vztahovaná ke zdraví**“ neboli „**Health-Related Quality of Life**“ (HRLQ). Mezi odbornou veřejností se často používá definice, že kvalitou života je „subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky“ (1). V širším pojetí kvality života je třeba mimo subjektivní postoj jedince také nezapomínat na vztah mezi nemocí a okolím pacienta (rodina, přátelé, pracovní kolektiv, atd) (4).

S rozvojem nových farmaceutických produktů, určených k léčbě psoriázy, je kladen stále větší důraz na zjišťování kvality života. V České republice bylo dosud provedeno jen několik regionálních studií s omezeným počtem

pacientů. Naše studie si proto klade za cíl studovat a zmapovat úroveň a strukturu kvality života pokud možno co největšího počtu psoriatiků v celé České republice tak, aby byl získán komplexní a jednotný náhled na kvalitu života u této populace.

Jedním z hlavních faktorů ovlivňujících úspěšnost léčby je dobrá spolupráce mezi lékařem a pacientem. V literatuře se často hovoří o tzv. compliance, neboli vyhovění, dodržení, prakticky ochota a schopnost spolupracovat. Úroveň compliance mezi psoriatiky (myšleno dodržování doporučení lékaře) není příliš známa. Podle americké celonárodní studie The National Health and Wellness Survey (NHWS) z roku 2005, která hodnotila chování pacientů ve vztahu ke zdravotní péči, vykazovala skupina psoriatiků velmi nízké hodnoty compliance (10). Přitom právě to, zda pacient užívá léky pravidelně a v doporučených dávkách, je pro léčbu psoriázy rozhodující. Naše studie si klade za cíl zmapovat úroveň compliance mezi českými psoriatiky.

Posledním studovaným parametrem je **lokalizace životní kontroly** pacientů s psoriázou. Autorem konceptu lokalizace životní kontroly (Locus of Life Control – LOC) je Julian Rotter (1966) (6). Podle této hypotézy se lidé dělí na dva typy. Osoby s vnitřním (interním) místem životní kontroly hodnotí životní situace jako výsledek vlastního konání a cítí, že jsou schopni svůj život ovlivňovat vlastními silami a aktivně určovat jeho vývoj. Osoby s vnějším (externím) místem životní kontroly jsou přesvědčeny, že jejich život je určován především vnějšími okolnostmi a samy nemají na jeho vývoj významnější vliv. (6) Tato studie zkoumá, jaká je lokalizace životní kontroly u psoriatiků a nakolik ovlivňuje jejich kvalitu života.

Cílem studie je tedy nalézt odpověď na tyto otázky:

1. Jaká je úroveň a struktura kvality života pacientů s chronickou stacionární psoriázou v ČR?
2. Jak se mění kvalita života po zahájení nové terapie (externa, fototerapie, systémová léčba s perorálním podáním léku, biologika)?
3. Spolupracuje český psoriatik s lékařem dobře? Užívá léky podle lékařových doporučení?
4. Jaká je lokalizace životní kontroly pacientů s lupénkou a může se během úspěšné léčby měnit? Má lokalizace životní kontroly vliv na kvalitu života?

METODY

Tato explorativně deskriptivní studie je zaměřená na výzkum kvality života pacientů s chronickou geografickou psoriázou. Projekt je realizován formou dotazníkového šetření, do kterého se zapojí klinická centra pro léčbu psoriázy a terénní ambulantní pracoviště z celé České republiky, která se léčbou psoriázy zabývají. V tomto článku informujeme o prvních výsledcích testovací fáze projektu, které se zúčastnili pacienti naší kliniky a jednoho ambulantního zařízení v Moravskoslezském kraji.

Studie využívá mezinárodně rozšířeného standardizovaného dotazníku pro výzkum kvality života psoriatiků. Jde o jednoduchý, spolehlivý, samovyplňovací dotazník, jehož vyplnění nezabere více než 5 minut. V této studii se dotazník vyplňuje ve třech časových obdobích. Poprvé před zahájením léčby, podruhé za 2 měsíce a potřetí za 4 měsíce od zahájení nové terapie. Ve vstupním dotazníku uvádí pacient sociodemografická data jako jméno, věk, stav, nejvyšší dosažené vzdělání a zda kouří. Dále pacient vyznačí, jakou absolvoval dosavadní léčbu a jaká se u něj plánuje. Terapie je rozdělena do 4 kategorií – externa, fototerapie (UVB, SUP), biologika a systémová terapie v perorální formě. PUVA metoda je v naší studii zařazena k perorální léčbě v souladu s indikačními kritérii k biologické terapii. V další části dotazníku si pacient stanoví pomocí jednoduché tabulky míru postižení plochy kožního povrchu. U jednotlivých lokalit těla (obličej, trup zepředu, levá horní končetina mimo dlaň, atd.) zaškrtnává kolonky „hodně“, „málo“ nebo „vůbec ne“ podle toho, jak je daná oblast podle jeho mínění postižená. Údaje jsou hodnoceny 2 body, resp. 1 bodem a 0 bodů. Každé z oblastí jsou přiřazena procenta z celkové plochy těla podle známého „Pravidla devíti“, které se běžně používá v popáleninové medicíně. Je-li lokalita hodnocena 2 body, znamená to, že daná oblast je z pacientova pohledu „hodně“ postižená, tj. např. u kštiny je to 5 % povrchu těla. Součet hodnot ze všech oblastí představuje pacientem hodnocenou závažnost postižení kůže, která je na rozdíl od PASI v dobré korelaci s kvalitou života (4). Podle výsledků jsou pacienti rozděleni do 4 kategorií, a to na jedince s „minimální“, „mírnou“, „středně závažnou“ a „velmi závažnou“ psoriázou. Výhodou tohoto bodování je zachování přehledu o kosmeticky a funkčně významných lokalitách (obličej, ruce, nehty, genitál). Na závěr anamnestické části pacient uvádí, zda trpí bolestmi kloubů vyvolanými lupénkou.

V další části dotazníku zodpoví pacient 15 jednoduchých otázek, které jsou součástí revidované verze dotazníku Psoriasis Disability Index (PDI) a dotazníku Morisky-Green Test (MGT). **Psoriasis Disability Index** patří mezi disease-specific quality-of-life questionnaires (dotazníky určené pro danou chorobu). Jde o spolehlivý, opakovatelný, validovaný dotazník, který se používá k detailnímu rozboru pacientem vnímané kvality života. V našem výzkumu je využito oficiální, české, validované verze (ověřené dopředu i zpět). PDI obsahuje 15 otázek týkajících se 5 oblastí: denní aktivity, práce a škola, osobní vztahy, volnočasové aktivity a léčba. Otázky jsou cílené na události z právě uplynulých 4 týdnů. Odpovědi se zaznamenávají zaškrtnutím odpovědi „vůbec ne“, „trochu“, „hodně“, „velmi mnoho“, které se hodnotí body od 0 pro „vůbec ne“ do 3 bodů pro „velmi mnoho“. Není-li zaškrtnuta žádná odpověď, pak se automaticky přiřazuje hodnota 0 bodů. Získané body z jednotlivých otázek se sčítají a výsledné skóre se pohybuje v rozmezí 0 až 45 bodů. Čím vyšší je skóre, tím více je kvalita života psoriázou ovlivněna. Hodnota PDI může být rovněž vyjádřena jako procento z maxima bodů. Také je možno analyzovat PDI

z jednotlivých sekcí (denní aktivity, práce a škola, osobní vztahy, volnočasové aktivity a léčba), ať už v absolutním čísle či procentuálně.

Morisky-Green Test (MGT), který navazuje na PDI dotazník, je jednoduchý, standardizovaný, mezinárodně užívaný dotazník, kterým se zjišťuje compliance pacienta, tedy do jaké míry dodržuje doporučení lékaře. Skládá se ze 4 otázek: 1. Už jste někdy zapomněl/a užít své léky? 2. Jste někdy nedbalý/á při brání svých léků? 3. Vynecháváte léky, když se cítíte dobře? 4. Přestanete užívat své léky, když se při jejich užívání cítíte hůř? Na tyto otázky odpovídá pacient označením „ano“ = 0 bodů, „ne“ = 1 bod. Výsledné skóre se pohybuje mezi 0–4, maximum (4 body) značí dobrou spolupráci pacienta. Při výsledku 3 a méně je pacient považován za nespolutracujícího.

Poslední, dvacátou otázkou dotazníku, je vizuálně analogová stupnice, která slouží ke stanovení **lokální životní kontroly** pacienta (LOC). Škálu představuje vodorovná, stomilimetrová čára, na koncích označená dvěma body, kdy u levého je napsáno „vůbec ne“ a u pravého „plně, zcela“. Pacient na stupnici zaznamená křížkem bod podle toho, nakolik cítí, že má svůj život pod kontrolou, ve svých rukou a sám určuje směr i rychlost jeho vývoje. Blíží-li se vyznačené místo k levému konci škály, pak má respondent zevní lokalizaci životní kontroly, jestliže je značka při pravém okraji škály, pak má dotázaný vnitřní lokalizaci životní kontroly. Výsledek se udává v procentech, kdy 100 % značí internalitu a 0 % externalitu.

Soubor osob: do studie jsou zařazeni pacienti s chronickou ložiskovou psoriázou, kteří dosáhli 18 let věku a onemocnění u nich trvá nejméně 6 měsíců. Jedinci, u kterých se objevuje jiná forma psoriázy (pustulózní, akutně exantematický typ) nebyli do studie zařazeni. Ze souboru byli také vyloučeni pacienti s jiným, závažným, život ohrožujícím onemocněním. Pacienti byli rozděleni do skupin podle pohlaví, věku, stavu, vzdělání, údajů o kouření a stupně postižení těla (tab. 1).

Tab. 1. Demografická charakteristika souboru

| | | Počet | % |
|----------|---------------|-------|------|
| Pohlaví | muži | 31 | 68,9 |
| | ženy | 14 | 31,1 |
| Věk | 18-24 | 3 | 6,7 |
| | 25-34 | 8 | 17,8 |
| | 35-49 | 15 | 33,3 |
| | 50-64 | 13 | 28,9 |
| | starší 65 | 6 | 13,3 |
| Stav | svobodný/á | 11 | 24,4 |
| | ženatý/vdaná | 22 | 48,9 |
| | rozvedený/á | 8 | 17,8 |
| | vdovec/vdova | 4 | 8,9 |
| Vzdělání | bez vzdělání | 0 | 0,0 |
| | základní | 7 | 15,6 |
| | středoškolské | 32 | 71,1 |
| | vysokoškolské | 6 | 13,3 |
| Kouření | kuřáci | 17 | 37,8 |
| | nekuřáci | 28 | 62,2 |

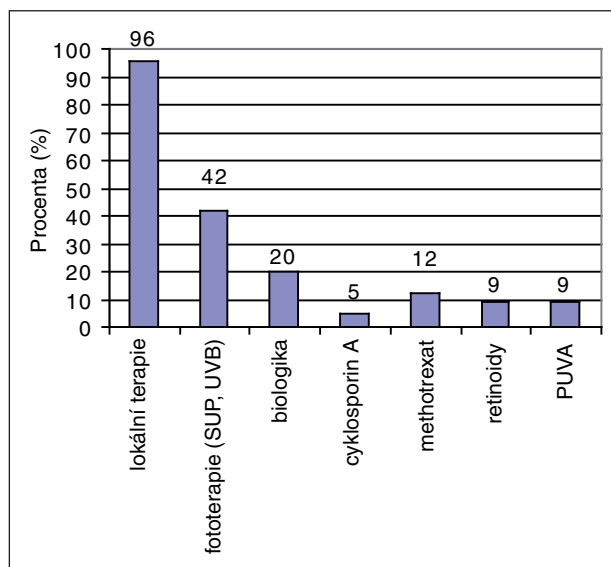
Získaná data byla zpracována pomocí programu Excel. Ke zhodnocení výsledků bylo použito aritmetického průměru, rozptylu a směrodatné odchylky.

Studie byla schválena etickou komisí.

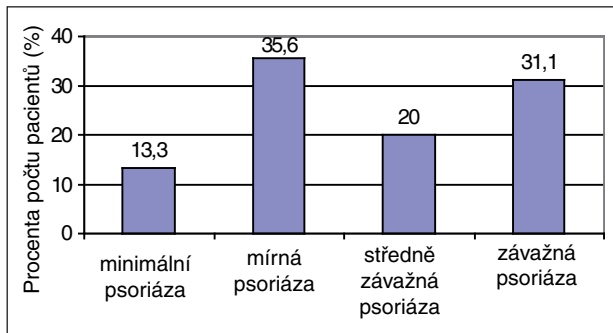
VÝSLEDKY

Během léta a podzimu 2007 bylo do testovací fáze studie zařazeno 45 pacientů, z toho 14 žen a 31 mužů. Průměrný věk respondentů byl 47,5 let, nejmladšímu bylo 21 let, nejstaršímu 85 let. Průměrná doba trvání choroby se pohybovala kolem 16 let. V souboru převažovali kuřáci (60 %). Téměř všichni pacienti (96 %, tj. 43 osob) užívali lokální léčbu, 42 % dotázaných (19 osob) podstoupilo v minulosti UVB nebo SUP fototerapii, 31 % respondentů (14 osob) mělo zkušenost se systémovou léčbou a u 9 jedinců (20 %) byla zahájena biologická léčba. Při detailní analýze údajů o systémové terapii se ukázalo, že 4 pacienti (9 %) již v minulosti užívali dva a více léků. Při hodnocení četnosti výskytu jednotlivých preparátů se zjistilo, že cyklosporin A byl v minulosti indikován u 5 osob (11 %), methotrexat u 6 jedinců (12 %), retinoidy u 4 pacientů (9 %) a PUVA metodu absolvovaly 4 osoby (9 %) (obr. 1). Podle závažnosti onemocnění byli pacienti rozděleni do 4 kategorií. Ve skupině s „minimální“ psoriázou bylo 6 jedinců (13,3 %), v kategorii s „mírnou“ psoriázou 16 osob (35,6 %), „středně závažnou“ lupénkou trpělo 9 dotázaných (20 %) a „velmi závažnou“ psoriázou 14 pacientů (31,1 %) (obr. 2). Dvacet devět osob (64,4 %) si stěžovalo na postižení kosmeticky významných oblastí těla (obličej, ruce, nehty), 9 pacientů (20 %) udávalo postižení genitálu. Kloubní bolesti v souvislosti s psoriázou mělo 11 dotázaných (24 %).

Průměrná hodnota PDI před zahájením nové léčby činila 10,7 (23,8 %) ± 9,8 (0–39) z maxima 45 bodů. Ve sle-



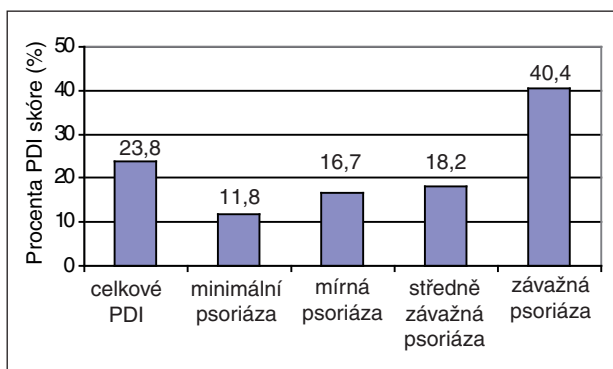
Obr. 1. Dosavadní léčba.



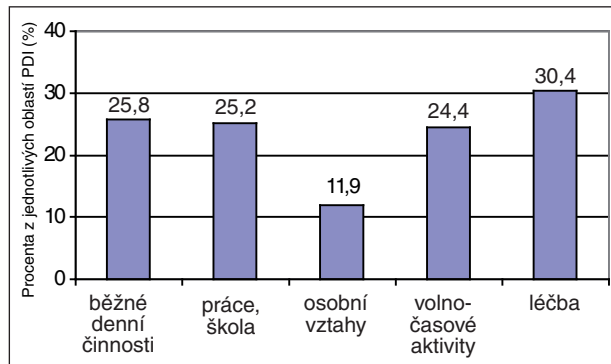
Obr. 2. Rozdělení souboru podle pacienty referované závažnosti psoriázy.

dovaném souboru nebyl prokázán rozdíl ve zhoršení kvality života mezi muži a ženami (muži PDI $10,7 \pm 11,0$, ženy PDI $10,6 \pm 7,0$). Nejvyššího průměrného skóre PDI 18,2 (40,4 %) dosahovala skupina pacientů s „velmi závažnou“ psoriázou. U respondentů s mírnějším postižením byly hodnoty PDI podstatně nižší. Skupina s „minimální“ psoriázou vykázala průměrné PDI 5,3 (11,8 %), skupina s „mírnou“ psoriázou měla průměrné PDI 7,5 (16,7 %) a pacienti se „středně závažnou“ psoriázou udávali průměrné PDI 8,2 (18,2 %) (obr. 3). Významně nižší kvalitu života pociťovali jedinci rozvedení, jejichž průměrné PDI činilo 21,0 (47 %). U zbytku souboru (svobodní, ženatí, vdovci) byla naměřena průměrná hodnota PDI 8,8 (19,6 %). Také kuřáci vykazovali výrazně vyšší průměrné PDI než nekuřáci – 17,2 (38 %) u kuřáků vs. 7,2 (16 %) u nekuřáků. Postižení kosmeticky významných oblastí (psoriáza nehtů, rukou a obličeje) vedlo k výrazné redukci kvality života – průměrné PDI 15,6 (34,7 %). Naopak při výskytu ložisek na oděvem krytých částech těla (trup, končetiny) dosahovaly průměrné hodnoty PDI pouze 5,1 (11,3 %). Psoriáza genitálu znamenala výrazné snížení kvality života – průměrné PDI 18,1 (40,2 %) vs. PDI 8,8 (19,5 %) u pacientů bez postižení genitálu. Při detailní analýze jednotlivých domén kvality života se zjistilo, že nejvíce pacienty s psoriázou obtěžuje samotné provádění léčby, nejméně pociťují vliv onemocnění na mezilidské vztahy (obr. 4).

Testování compliance s doporučenou terapií odhalilo nedostatečnou spolupráci probandů našeho souboru. Prů-



Obr. 3. Psoriasis Disability Index (PDI) podle závažnosti psoriázy.

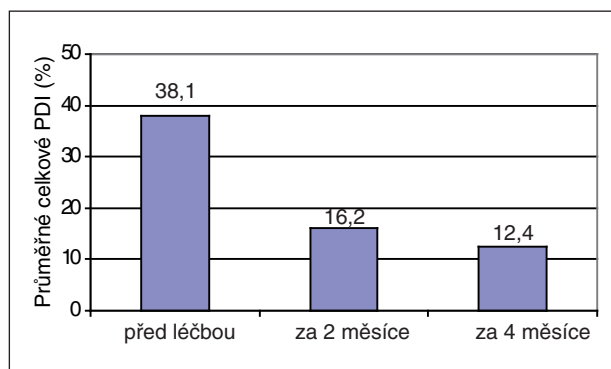


Obr. 4. Detailní analýza Psoriasis Disability Index (PDI).

měrná hodnota MGT skóre byla 2,6 bodů z maximální možné dosažené hodnoty 4,0 bodů, tj. pouze 65 %. Nejlepší compliance vykazovali pacienti léčení biologiky, u nichž MGT skóre činilo 3,33 bodů (83,5 %) a jejich ochota spolupracovat byla tudíž dobrá. U ostatních léčebných modalit se výsledné skóre pohybovalo kolem 2,3 bodů (57,5 %). Ženy obecně spolupracovaly lépe než muži – 3,1 bodů (77,5 %) u žen vs. 2,3 (57,5 %) u mužů.

Test lokalizace životní kontroly naznačuje, že pacienti z našeho souboru jsou spíše internalisté. Průměrná hodnota LOC byla 68 %. Nebyl zaznamenán výraznější rozdíl mezi ženami a muži. Nejvyšších hodnot dosahovala věková skupina 50–64letých pacientů (88 %), což odpovídá vnitřní lokalizaci životní kontroly, která se obecně vyskytuje u starších osob v běžné populaci. Naopak nejmladší věková skupina (18–24 let) vykazovala spíše externí lokalizaci životní kontroly – LOC 48 %. Nebyl prokázán vztah mezi závažností psoriázy a lokalizací životní kontroly.

U části pacientů byla provedena analýza výsledků po 2 a 4 měsících od zahájení léčby. Jednalo se o skupinu 8 jedinců, z nichž čtyřem byla nově doporučena biologická terapie. Při zařazení do studie hodnotili pacienti svou psoriázu celkově jako „středně závažnou“, po 2 a 4 měsících terapie již jako „mírnou“. Průměrné PDI před zahájením nové léčby bylo 17,1 (38,1 %), po dvou měsících činil průměr PDI 7,3 (16,2 %) a po čtyřech měsících dokonce jen 5,6 (12,4 %) (obr. 5). Pacienti v této skupině vykazovali dobrou vstupní compliance s doporučenou terapií (MGT



Obr. 5. Vývoj Psoriasis Disability Index (PDI) během léčby (n=8).

skóre 3,1 z maxima 4,0 bodů). Po 4 měsících se spolupráce ještě zlepšila (MGT skóre 3,6). Překvapivý byl posun lokalizace životní kontroly ze vstupních 56 % přes 72 % za 2 měsíce na 80 % za 4 měsíce od zahájení nové léčby. Tento posun směrem k interní lokalizaci kontroly lze chápat jako reaktivní dočasnou změnu, vyvolanou znovunabytím sebevědomí a sebedůvěry při zlepšení klinického stavu nemocného.

DISKUSE

Pacienti našeho souboru nejčastěji používali k léčbě psoriázy lokální terapii (96 %), dvě pětiny respondentů v minulosti absolvovaly fototerapii (UVB nebo SUP) a třetina souboru podstoupila systémovou léčbu v perorální formě, nejčastěji šlo o methotrexat. Biologickou léčbu vyzkoušela pětina pacientů. Tyto výsledky jsou ovlivněny skutečností, že 2/3 pacientů docházejí do jednoho z klinických center pro biologickou léčbu psoriázy.

Nejvíce pacientů našeho souboru mělo „mírnou“ psoriázou (35,6 % osob). Pětina pacientů hodnotila svou lupénku jako „středně závažnou“ a téměř třetina (31,1 %) jako „velmi závažnou“. Ve skupině s „minimální“ psoriázou byla asi šestina respondentů. Toto rozložení přibližně odpovídá výsledkům z mezinárodní studie EUROPSO (2), do které bylo zahrnuto 17 990 psoriatiků ze 7 evropských zemí. Také v této studii si pacienti stanovovali závažnost onemocnění sami pomocí pravidla, že plocha dlaně odpovídá 1 % plochy těla, tzv. Body Surface Area (BSA). Podle publikovaných dat z podzimu 2006 trpí v Evropě „lehkou“ psoriázou (méně než 1 % BSA) 9 % respondentů, „mírnou“ psoriázou (1–2 % BSA) 32 % osob, „středně těžkou“ lupénkou (3–10 % BSA) 42 % pacientů a „těžkou“ psoriázou (nad 10 % BSA) 17 % dotázaných. Téměř sedesát procent (59 %) pacientů spadá do kategorie „středně těžká“ a „těžká“ psoriáza, což přibližně odpovídá rozložení v našem studovaném souboru (51 % dotázaných). Kosmeticky významné postižení (obličej, ruce, nehty) udávaly téměř dvě třetiny dotázaných, pětina trpěla lupénkou genitálu a téměř čtvrtina pociťovala bolesti kloubů ve spojitosti s psoriázou. Tato hodnota je mírně nižší než je celoevropský průměr dosažený ve studii EUROPSO, kde psoriatickou artritidou trpělo 30 % psoriatiků (2).

Průměrné PDI skóre našeho souboru bylo 10,7, tj. 23,8 % z maximálního dosažitelného skóre 45 (100 %). Ještě nižší hodnoty naměřila brněnská skupina (Semrádová a kol.) u 105 psoriatiků – PDI 9,5 (21 %, 8). Naopak mezi evropskými pacienty (studie EUROPSO) se průměrné skóre PDI pohybovalo kolem 12,2 (25 %, 2). Na rozdíl od brněnské skupiny se u našeho souboru nepotvrdil rozdíl v kvalitě života mezi muži a ženami. V našem souboru bylo PDI u mužů 10,7 a u žen 10,6 v.s. PDI 8,0 u mužů a PDI 11,5 u žen u brněnské skupiny (8).

Největší dopad onemocnění uváděla v naší studii skupina s „velmi závažnou“ psoriázou (PDI 18,2, resp.

40,2 %), což se shoduje s výsledky studie EUROPSO (2), kde nejvyšších hodnot PDI (44 %) dosahovala právě skupina se „těžkou“ lupénkou (BSA nad 10 %). U ostatních pacientů našeho souboru s „mírnou“ a „středně závažnou“ psoriázou se hodnoty PDI pohybovaly kolem 7,5 (16,7 %), resp. 8,2 (18,2 %). Z toho lze soudit, že přestože pacienti subjektivně hodnotili svůj stav až jako „středně závažný“, neměla choroba na kvalitu jejich života až tak výrazný dopad jako u pacientů se „závažnou“ lupénkou. Je zajímavé, jak se tento výsledek liší od údajů ze studie EUROPSO, kde pacienti s „lehkou“ psoriázou dosahovali průměrné skóre PDI 8,3 (18,5 %) a se „středně těžkou“ psoriázou PDI 13,1 (29,2 %) (2). Tento rozdíl může naznačovat, že čeští pacienti se vyrovnávají s dopadem „mírné“ a „středně závažné“ psoriázy lépe než pacienti v ostatních zemích Evropy, zatímco „velmi závažná“ psoriáza pro ně představuje, tak jako jinde v Evropě, velmi významný životní problém. Při rozboru odpovědí našich pacientů se zjistilo, že nejvíce zatěžující je pro ně samotná léčba a nepořádek spojený s užíváním extern, nejméně pociťují dopad na mezilidské vztahy. V přibližně stejné míře jsou nemocí ovlivněny jejich volnočasové a běžné denní aktivity a pracovní výkonnost.

Tak jako ve studii EUROPSO (2) i v naší studii se potvrdilo, že jedním z hlavních faktorů ovlivňujících kvalitu života je lokalizace projevů. Největší dopad na kvalitu života pociťovali pacienti s lupénkou v obličejí, na ruce a nehtech (PDI 15,6). Ještě významnější zátěž představovala psoriáza genitálu (PDI 18,1). Zde je však třeba podotknout, že v těchto případech šlo většinou o jedince s lupénkou postihující mnohdy rozsáhlou plochu těla, a ti obecně vykazovali kvalitu života nejhorší.

Při sledování změn kvality života v průběhu terapie za 2 a 4 měsíce se kvalita života významně zlepšila z PDI 17,1 (38,1 %) na 7,3, resp. 5,6 (12,4 %), což odpovídalo zlepšení klinického stavu ze „středně závažné“ psoriázy na „mírnou“.

Compliance psoriatiků našeho souboru je všeobecně nízká (MGT skóre 2,6), nejlepší výsledky vykazovali pacienti léčení biologiky (MGT skóre 3,3), ženy spolupracovaly lépe než muži. Nejčastěji pacienti uváděli, že zapomínají na pravidelné užívání léků, naopak nejlepší spolupráci prokázali v otázce vynechávání léků, když se cítí lépe. Tyto výsledky se shodují s poznatky získanými v americké studii National Health and Wellness Survey z roku 2005, kde průměrná hodnota MGT všech psoriatiků byla 2,72, a pacienti s biologiky vykázali skóre 3,33 (10). Při sledování změn compliance během léčby bylo ve studované skupině pacientů zaznamenáno mírné zlepšení spolupráce.

V našem souboru převažují pacienti s interní lokalizací životní kontroly. Tato skutečnost má nejspíše souvislost s vyšším věkovým průměrem (47,5 let). Nebyl prokázán vztah mezi závažností psoriázy a lokalizací životní kontroly. Při sledování vývoje LOC v průběhu terapie byl zaznamenán posun od vnější směrem k vnitřní lokalizaci životní kontroly, což lze chápat jako dočasnou reaktivní změnu při zlepšení klinického stavu vlivem úspěšné léčby.

ZÁVĚR

Z testovací fáze našeho výzkumného projektu vyplývá, že kvalita života závisí především na lokalizaci psoriatických projevů, nejvýznamnější snížení kvality života pocítují pacienti s postižením kosmeticky významných partií (obličej, ruce, nehty). Nebyl zaznamenán rozdíl ve vnímání dopadu onemocnění na kvalitu života mezi muži a ženami, horší kvalitu života vykazovaly osoby rozvedené a kuřáci. Nejvíce pacienty zatěžuje samotné provádění léčby. Aktivní přístup k léčbě může zlepšit kvalitu života a podpořit spolupráci s lékařem. K získání přesnější a ucelnější představy o kvalitě života pacientů s psoriázou je třeba vyšetřit větší počet pacientů z různých regionů České republiky.

Projekt je realizován za podpory grantu České akademie dermatovenerologie.

LITERATURA

1. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001, s. 248-250.
2. DUBERTRET, L., MROWIETZ, U., RANKI, A., VAN DE KERHOF, PCM., CHIMENTI, S., LOTTI, T., SCHÄFER, G. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROPSO patient membership survey. *Br J Dermatol*, 2006, 155 (4), p. 729-736.
3. FELDMAN, S., BENHAM, SM., BENHAM, SE., KOO, JZM. Involving the patient: impact of inflammatory skin

- disease and patient-focused care. *J Am Acad Dermatol*, 2005, 53, p. 78-85.
4. INLAY, AY. Current severe psoriasis and the Rule of Tens. *Br J Dermatol*, 2005, 152 (5), p. 861-867.
5. FORTUNE, DG., RICHARDS, HL., GRIFFITHS, CEM. Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions. *Dermatol Clin*, 2005, 23, p. 681-694.
6. KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia, 2005, s. 96.
7. KIMBALL, AB., Jacobson, Ch., Weiss, S., Vreeland, MG., Wu, Y. The psychological burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol*, 2005, 6 (6), p. 383-392.
8. SEMRÁDOVÁ, V., VAŠKŮ, V., BALAŠTÍK, D., SLONKOVÁ, V. Kvalita života u pacientů s psoriasis vulgaris. I. Vliv terapie na kvalitu života. *Čes-slov Derm*, 2006, 81 (3), p. 153-161.
9. WOLFF, K. et al. *Fitzpatrick's Color Atlas and Synopsis of Clinical Dermatology*, The McGraw-Hill Companies, 5th Ed., 2005, p. 54-63.
10. WU, Y. et al. Poor medication adherence among psoriasis patients in a large national survey. The National Health and Wellness Survey (NHWS) 2005. Abstract [PO35.156], EADV06L1-1153, Poster Session: Poster: Psoriasis and Similar Disorders.

Došlo do redakce: 7. 8. 2008

*MUDr. Alexandra Mateřanková
Centrum pro biologickou léčbu psoriázy
Dermatovenerologická klinika 2. LF UK
a FN Na Bulovce
180 00 Praha 8*

E-mail: dermatology@fnb.cz, materankova@volny.cz

Ediční plán

Česko-slovenská dermatologie, 84. ročník, rok 2009

Číslo 1: Kůže a sport

Číslo 2: Atopický ekzém

Číslo 3 : Lymfedém

Číslo 4: Rozacea a periorální dermatitida

Číslo 5: Diabetická noha