proLékaře.cz | 22.11.2024

Čes-slov Derm, 85, 2010, No. 6, p. 318–324

Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny – česká validace dotazníku

Jiráková A., Slavíková Š., Vojáčková N., Göpfertová D., Hercogová J.

Dermatovenerologická klinika 2. LF UK a FN na Bulovce v Praze
přednosta prof. MUDr. Jana Hercogová, CSc.

Souhrn

Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny – česká validace dotazníku

Cílem teto studie bylo posoudit vliv atopické dermatitidy dítěte na kvalitu života členů jeho rodiny a následně srovnat jejich kvalitu života s kvalitou života rodičů dětí, které mají další dermatologické nemoci. Za účelem studie jsme provedli na našem pracovišti českou validaci dotazníku Dermatitis Family Impact Questionnaire.

Dotazník „Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny" vyplnilo 142 rodičů. Průměrné skóre rodin postižených AD bylo 8,66 (SD = 6, 47, n = 99). Při porovnání s jinými kožními chorobami (naevus, verruca vulgaris a molluscum contaginosum) dětí bylo průměrné skóre kvality života rodičů 1,22 (SD = 2,73, n = 19; SD = 1,50, n = 4; SD = 2,12, n = 2). Tato pilotní studie dokázala, že problém snížené kvality života rodičů dětí s AD existuje i v České republice. Tento problém nebyl doposud na našem území studován. České výsledky byly většinou srovnatelné s výsledky získanými ve světových studiích. Navíc nově validovaný dotazník se ukázal být plně srozumitelný a jasný pro rodiče dětí s AD.

Klíčová slova: **atopická dermatitida – kvalita života – dotazník kvality života**

Summary

Dermatitis Family Impact Questionnaire – Czech Validation

The aim of this study was to evaluate the influence of children atopic dermatitis (AD) on the quality of life of the family members and to compare their quality of life with the quality of life of parents of children suffering from other skin diseases. For this purpose we conducted Czech validation of the Dermatitis Family Impact Questionnaire („Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny"). The questionnaire „Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny" was collected from 142 respondent parents. The average score of the families with a child suffering from AD was 8,66 (SD = 6. 47, n = 99). Compared to this the score of the families with children with other skin diseases (naevus, verruca vulgaris and molluscum contagiosum) was 1.22 (SD = 2.73, n = 19; SD = 1.50, n = 4; SD = 2.12, n=2). This pilot study proved that decreased quality of life of families of children with AD exists also in the Czech Republic. This issue has not been studied in the Czech Republic yet. The czech results were mostly comparable with the results in foreign studies. Moreover, the newly validated questionnaire proved to be fully understandable and clear for the parents of children suffering from AD.

Key words: **atopic dermatitis – quality of life – quality of life questionnaire**

ÚVOD

Atopická dermatitida (syn. atopický ekzém, prurigo Besnier, neurodermatitis atopica, AD) je multifaktoriální neinfekční zánětlivé onemocnění kůže chronicky recidivujícího charakteru (8, 10, 18). Je to nejčastější zánětlivé onemocnění u dětí, objevující se obvykle před druhým rokem života. Světová prevalence AD u dětí je 15–30%. U 49–75 % dětí se vyvine AD do 6. měsíce života a do 5 let života vzrůstá počet postižených na 80 až 90 % (1, 2).

Ve vyspělých zemích prevalence AD v posledních letech rapidně vzrůstá. V České republice trpí AD 16 % dětí do 1 roku života, 12 % dětí ve věku do 15 let a 3 % dospívajících nad 16 let (2). Závažnost AD je dána nejen rozsahem či intenzitou objektivních a subjektivních příznaků, ale i průběhem, komplikacemi a dopadem na **kvalitu života**. Velmi časté exacerbace či kontinuální průběh bez remisí, postižení partií omezujících práceschopnost

proLékaře.cz | 22.11.2024

a soběstačnost (ruce) či psychosociálně hendikepujících (obličej), časté kožní infekce s případnou diseminací a příslušnými riziky, pruritus vedoucí k výrazným poruchám spánku s následnou sníženou výkonností a dalšími sociálními a psychosomatickými důsledky a také často nedostatečná odpověď na léčbu – všechny tyto skutečnosti pak ústí ve značné snížení kvality života postiženého jedince (1). Situace se stává ještě více složitou při postižení dítěte. Nemocné dítě v rodině znamená v podstatě nemocnou rodinu. Velmi výrazně snížená je kvalita života jak samotného dítěte, tak i členů jeho rodiny.

Co se rozumí pojmem kvalita? Podle etymologického slovníku je toto slovo odvozeno od latinského základu „qualitas" – kvalita, či „qualis" – jaký. Kvalitou se pak rozumí „jakost, hodnota". Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna. Známý je např. výrok Aristotela o tom, že štěstí (a tím do určité míry i kvalita života) je něčím, na co mají různí lidé odlišné názory. A nejen to. I tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí (a podobně kvalitu života) v něčem jiném. Aristoteles říká: „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze"(9).

Termín „kvalita života" byl poprvé v historii uveden již ve dvacátých letech minulého století, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory chudých lidí (19). Po válce se tento termín znovu objevil v politických souvislostech v USA, kdy v 60. letech tehdejší americký prezident Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Měl tím na mysli, že ukazatelem společenského blaha není prostá kvantita spotřebovaného zboží (how much), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (how good). Později, v 80. letech dochází k častému používání tohoto termínu v souvislosti s existencí tzv. „victimless crimes", tj. drobné kriminality, která sice nemá lidské oběti, avšak lidi velmi obtěžuje (7). Termín „kvalita života" brzy zdomácněl zejména v sociologii, kde slouží k odlišení podmínek života, jako jsou např. příjem, politické zřízení či počet automobilů na domácnost, od vlastního životního pocitu lidí. Již v sedmdesátých letech došlo k prvnímu použití termínu „kvalita života" pro výzkumné účely.

Studium kvality života nabylo na intenzitě zejména v posledních deseti letech. Na různých pracovištích ve světě se tomuto tématu věnují celé výzkumné týmy, které se pokoušejí z různých aspektů uchopit toto zajímavé a důležité téma.

Kvalita života je v medicíně a ve zdravotnictví sledována přibližně od sedmdesátých let dvacátého století. Zejména v průběhu osmdesátých let se tento termín začíná stále častěji používat v klinických studiích.

Ve zdravotnictví se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče a její výsledky nebo častěji určité léčebné postupy či specifické zdravotnické programy (7). Pro medicínu a zdravotnictví je užívání pojmu „kvalita života" velmi relevantní a je zcela v intencích pojetí zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody". Kvalitou života podle WHO je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (16, 20).

V tomto kontextu není náhodou, že v medicíně bylo sledování kvality života nejdříve započato právě u onkologicky nemocných pacientů. Jak známo, život prodlužující terapie nezřídka svou agresivitou dočasně zhoršuje kvalitu života nemocných více než nemoc samotná. V dermatologii se první výzkumné projekty ohledně vlivu kožních nemocí na kvalitu života pacientů objevily až koncem osmdesátých let. Ale už v roce 1970 Whitmore dával svým pacientům seznam 21 otázek, jejichž cílem bylo ukázat vliv kožního onemocnění pacienta na kvalitu jeho života (17). O tři roky později Robinson navrhl zavedení systému měření postižení pacienta a jeho vliv na život do dermatologické praxe (14). Prvním velmi pečlivě zkoumaným kožním onemocněním byla psoriáza. Autorem této práce (Psoriasis – an index of disability, 3) byl Profesor A. Y. Finlay. Studie byla prováděna s využitím prvního specifického dotazníku kvality života u kožního onemocnění – Psoriasis Disability Index. Profesor Finlay je autorem celé řady dalších dermatologických dotazníků, kterých do současné doby vznikla enormní škála (4, 5, 13). V devadesátých letech vznikl první dotazník kvality života pro pacienty trpící AD (14). V současné době se nejčastěji používá Dermatology Life Quality Index (DLQI), Children's Dermatology Life Quality Index-text a cartoon verze (CDLQI), Infant's Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL), Skindex, The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) a Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI). Dostupné jsou různé, validované jazykové verze těchto dotazníků. V českém překladu existují dotazníky: Dermatologický index kvality života, Dětský dermatologický index kvality života – textová verze, Dermatologický index kvality života kojenců.

Ve světové literatuře existuje řada výzkumných projektů a prací posuzujících vliv AD dítěte na členy jeho rodiny. Největší podíl ve světových publikacích zde mají práce profesora A. Y. Finlaye a M. S. Lewis-Jonese. Cílem naší studie bylo posouzení kvality života rodičů žijících s dítětem trpícím AD a následně srovnání jejich kvality života s kvalitou života rodičů dětí, které mají jiné dermatologické nemoci. Studie posuzující tyto rozsáhlé aspekty kvality života dosud nebyla v České republice publikována.

MATERIÁL A METODIKA

Vzhledem k plánované studii v roce 2008 při spolupráci s prof. A. Y. Finlayem a dr. Mohammadem K. A. Basrou z Dermatologické kliniky Univerzity Cardiff ve Walesu jsme provedli překlad a plnou validaci dotazníku

proLékaře.cz | 22.11.2024

Dermatitis Family Impact Questionnaire (Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny).

Podle doporučení Food and Drug Administration (12) byly tyto dotazníky přeloženy z anglického do českého jazyka dvěma překladateli samostatně, poté byla zvolena jedná finální verze, která byla dále přeložena zpět z angličtiny do češtiny dvěma překladateli z Ústavu jazyků Univerzity Karlovy v Praze (12). Výsledek byl téměř stejný jako originální verze. Následně byla provedena pilotní studie u 20 rodičů dětí s AD, která potvrdila, že tento dotazník je plně srozumitelný a jasný (15).

Dotazník **„Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny“** je zaměřen na členy rodiny dítěte, které trpí AD – obrázek 1. Dotazník obsahuje 10 otázek ohledně vlivu AD dítěte na: domácí práce, spánek ostatních členů rodiny, rodinné aktivity, nákupy pro rodinu, rodinné výdaje, pocity celkové únavy a vyčerpání rodičů, vzniku emocionální úzkosti, deprese u rodičů, vztahy v rodině a zapojení ostatních členů rodiny do ošetřování a léčby dítěte. Dotazník je krátký – rozsahem na jednu stránku, nenáročný, kdykoli opakovatelný. Zaměřen je na časové období jednoho týdne. Vyplnění dotazníku trvá v průměru 1–2 minuty. Odpovědi se provádějí zaškrtnutím: velmi mnoho, hodně, málo, vůbec ne. Hodnocení se provádí součtem bodů. Za odpověď velmi mnoho – 3 body, za odpověď hodně – 2 body, za odpověď málo – 1 bod, za odpověď vůbec ne – 0 bodů. Součet bodů dotazníku je v rozmezí 0–30 bodů. Body 0–5 znamenají malý vliv na kvalitu života, body 6–10 znamenají střední vliv na kvalitu života, body 11–20 znamenají velmi velký vliv na kvalitu života, body 21–30 znamenají extrémní vliv na kvalitu života.

V období od listopadu 2008 do března 2009 proběhla na naší Dermatovenerologické klinice 2. LF UK a FN Na Bulovce další pilotní studie. Tato studie měla charakter dotazníkového šetření v rámci každodenního provozu na ambulancích a na lůžkovém oddělení. Zúčastnilo se jí 143 rodičů, 100 rodičů dětí s AD a 43 rodičů dětí s jinou kožní diagnózou. Rodiče na základě věku jejich dětí byli rozděleni do menších podskupin:

1. rodiče dětí od novorozenců do 6 let,
2. rodiče dětí od 7 do 12 let,
3. rodiče dětí od 13 do 18 let.

Z důvodu malého počtu pacientů s jinými kožními diagnózami, jsme vytvořili srovnávací kategorii přidružených diagnóz: névy, bradavice a moluska. Tato skupina byla vytvořena na základě fyzické podobnosti eflorescencí a subjektivních pocitů pacienta (změny malé velikosti, ve většině případů v nezjevné lokalizaci, neovlivňující výrazně kvalitu života pacienta).

Při každé návštěvě vyplnil rodič dotazník „Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny“. Provedli jsme vyhodnocení dotazníků. Následně byly výsledky statisticky zpracovány s použitím softwaru SPSS.

Studie byla schválena etickou komisí Fakultní nemocnice Na Bulovce. Pacienti, kteří se studie zúčastnili, byli plně informováni o charakteru a cílech studie. Byli ujištěni, že studie bude anonymní.

VÝSLEDKY

V našem výzkumu bylo průměrné DFI skóre pro diagnózu AD 8,66 (SD = 6,47, n = 99). Další diagnózy, které dosáhly vysoké DFI skóre v naší studii, byly „další zánětlivé choroby“ (DFI skóre 21, SD = 0,00, n = 1) a „houbové infekce“ (DFI skóre 11,50, SD = 6,36, n = 2). Tyto diagnózy se vyskytovaly pouze v jednom, eventuálně ve dvou případech, takže nebyly statisticky hodnotitelné (tab. 1).

Ve skupině rodičů dětí od kojenců do 6 let s diagnózou AD bylo DFI skóre 7,98 (SD = 5,96, n = 58). Sdružené diagnózy névy, bradavice a moluska dosáhly DFI skóre 1,09 (SD = 1,22, n = 11).

Ve skupině rodičů dětí od 7 do 13 let trpících AD bylo průměrné skóre DFI 8,43 (SD = 6,28, n = 23). Skóre pro sdružené choroby névy, bradavice a moluska bylo 2,43 (SD = 4,31, n = 7). DFI skóre rodičů nejstarší skupiny dětí od 14 do 18 let pro diagnózu AD bylo 11,11 (SD = 7,97, n = 18) a pro sdružené choroby 0,14 (SD = 0,38, n = 7). Prokázali jsme vysoce signifikantní rozdíl

Tab. 1. Souhrnné charakteristiky celkového skóre vlivu onemocnění dítěte na členy jeho rodiny podle diagnóz

DG	N	Průměr	Medián	SD	Min	Max
Atopický ekzém	99	8,66	6	6,47	0	29
Névy	19	1,26	0	2,73	0	12
Bradavice	4	0,75	0	1,50	0	3
Moluska	2	1,50	1,5	2,12	0	3
Virové infekce	3	4,00	5	3,61	0	7
Skabies a epizoonózy	2	5,00	5	2,83	3	7
Další ekzémy	6	5,17	5	3,97	0	12
Houbové infekce	2	11,50	11,5	6,36	7	16
Vitiligo	1	1,00	1,00	0,00	1,00	1,00
Další zánětlivé choroby	1	21,00	21,00	0,00	21	21
Cévní abnormality a kožní cysty	2	5,50	5,5	7,78	0	11
Další choroby (Lymeská borrelióza)	1	1,00	1	0,00	1	1

Zkratky: N – number (celkový počet); SD – standard deviation (směrodatná odchylka); Min – minimum; Max – maximum

proLékaře.cz | 22.11.2024

VLIV ATOPICKÉHO EKZÉMU DÍTĚTE NA ČLENY JEHO RODINY

Cílem tohoto dotazníku je stanovit, do jaké míry Vás ovlivňovaly kožní problémy Vašeho dítěte BĚHEM UPLYNULÉHO TÝDNE. Prosíme, u každé otázky zaškrtněte (✓) vždy jedno políčko.

JMÉNO A PŘÍJMENÍ DÍTĚTE **DATUM:**
JMÉNO A PŘÍJMENÍ RODIČE **SKÓRE:**

1.	Do jaké míry měl ekzém Vašeho dítěte vliv na **domácí práce (mytí nádobí, uklízení)** během uplynulého týdne?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
2 .	Do jaké míry měl ekzém Vašeho dítěte během uplynulého týdne vliv na **připravování jídla a krmení**?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
3 .	Do jaké míry ovlivnily projevy atopického ekzému u Vašeho dítěte během uplynulého týdne **spánek ostatních členů rodiny**?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
4.	Do jaké míry měly projevy atopického ekzému u Vašeho dítěte během uplynulého týdne vliv na **rodinné aktivity** ve volném čase (např. plavání)?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
5.	Do jaké míry ovlivnily během uplynulého týdne projevy atopického ekzému u Vašeho dítěte čas, který jste plánovali strávit na **nákupech pro rodinu**?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
6	Do jaké míry ovlivnily během uplynulého týdne projevy atopického ekzému u Vašeho dítěte **rodinné výdaje: náklady spojené s léčbou, na oblečení**?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
7.	Do jaké míry měly projevy atopického ekzému během uplynulého týdne vliv na vznik **celkové únavy a vyčerpání** rodičů/opatrovníků dítěte?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
8.	Do jaké míry ovlivnily projevy atopického ekzému rozvoj nebo vznik **emociální úzkosti, jako deprese, frustrace a nebo pocit viny** u rodiče/opatrovníka dítěte v průběhu uplynulého týdne?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
9.	Do jaké míry ovlivnily projevy atopického ekzému **vztahy mezi hlavním opatrovníkem dítěte a jeho partnerem** anebo hlavním opatrovníkem a ostatními dětmi v rodině v průběhu uplynulého týdne?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑
10.	Do jaké míry ovlivnilo život hlavního opatrovníka v průběhu uplynulého týdne **zapojení do ošetřování a léčby dítěte** s atopickým ekzémem?	Velmi mnoho ❑ Hodně ❑ Málo ❑ Vůbec ne ❑

Prosím zkontrolujte laskavě, zda jste odpověděl/a na všechny otázky.
Děkujeme ©MS Lewis-Jones A Y Finaly, květen 2003. Tento text se nesmí kopírovat bez svolení autora.

Obr. 1. Dotazník.

proLékaře.cz | 22.11.2024

Tab. 2. Souhrnné charakteristiky celkového skóre vlivu onemocnění dítěte na členy jeho rodiny srovnání atopický ekzém *versus* skupina diagnóz névy + bradavice + moluska

Rodiče dětí od kojenců do 6 let					
		N	Průměr	SD	t-test
Vliv onemocnění dítěte na členy jeho rodiny	atopický ekzém	58	7,98	5,96	p = 0,00000000003
	névy + bradavice + moluska	11	1,09	1,22	
Rodiče dětí 7–13 let					
		N	Průměr	SD	t-test p=
Vliv onemocnění dítěte na členy jeho rodiny	atopický ekzém	23	8,43	6,28	p = 0,026
	névy + bradavice + moluska	7	2,43	4,31	
Rodiče dětí 14–18 let					
		N	Průměr	SD	t-test
Vliv onemocnění dítěte na členy jeho rodiny	atopický ekzém	18	11,11	7,97	p = 0,00002
	névy + bradavice + moluska	7	0,14	0,38	

Zkratky: N – number (celkový počet); SD – standard deviation (směrodatná odchylka)

v ovlivnění kvality života rodičů dětí s AD ve všech věkových kategoriích a skupinou rodičů dětí s diagnózy névy, bradavice, moluska (tab. 2).

Dále jsme hodnotili vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny podle pohlaví dítěte (tab. 3). Vliv pohlaví dítěte byl hodnocen analýzou rozptylu se dvěma faktory: věková skupina a pohlaví dítěte. Vliv pohlaví byl vyhodnocen jako nesignifikantní, p = 0,49. Největší rozdíl byl naznačený ve skupině dětí 7–13 let. Byly vyhodnoceny jednotlivé otázky, které mohou přispívat k rozdílu. Pouze otázka č. 7 – „Do jaké míry měly projevy AD vašeho dítěte během uplynulého týdne vliv na vznik celkové únavy a vyčerpání rodičů?“ dala signifikantně vyšší skóre u chlapců (Mannův-Whitneyův test p = 0,023): chlapci průměr = 1,25 medián = 1, dívky průměr = 0,4 medián = 0. V jiných otázkách (ani v rámci jiných věkových skupin) nebyl signifikantní rozdíl podle pohlaví prokázán.

Tab. 3. Srovnání celkového skóre vlivu atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny podle pohlaví dítěte

Vliv atopického ekzému na členy rodiny – celkové skóre			
Děti do 6 let			
	N	průměr	SD
Chlapec	25	8,32	5,74
Dívka	33	7,73	6,19
Děti 7–13 let			
Chlapec	8	11,75	7,63
Dívka	15	6,67	4,82
Děti 14–18 let			
Chlapec	9	9,67	7,73
Dívka	9	12,56	8,40

Dále jsme analyzovali podrobněji odpovědi na jednotlivé otázky. Odpovědi s nejvyšším skóre ve skupině rodičů dětí od kojenců do 6 let byly 3, 6, 7; ve skupině rodičů dětí od 7 do 13 let to byly odpovědi 4 a 6 a ve skupině rodičů nejstarších dětí od 14 do 18 let měly nejvyšší skóre 1, 2, 8, 10.

DISKUSE

Tato studie dokázala, že v případě dítěte trpícího AD, je „nemocné“ nejenom samotné dítě, ale i ostatní členové jeho rodiny. Jejich kvalita života je výrazně snížena. Studie posuzující tento aspekt kvality života dosud nebyla v České republice publikována. Navíc nově validovaný, český dotazník „Vlivu AD dítěte na členy jeho rodiny“ se ukázal být plně srozumitelný a jasný pro jejich rodiče. V naší studii bylo průměrné skóre dotazníku DFI rodičů dětí s AD 8,66 (SD = 6, 47, n = 99). Skóre se výrazně zvyšovalo s věkem pacienta. Ve skupině rodičů nejmladších dětí od kojenců do 6 let bylo DFI skóre 7,98 (SD = 5,96, n = 58). Dále ve skupině rodičů dětí od 7 do 13 let bylo DFI skóre 8,43 (SD = 6,28, n = 23) a v nejstarší věkové kategorii dětí od 14 do 18 let DFI bylo 11,11 (SD = 7,97, n = 18). Tento trend může znamenat, že s věkem dítěte se zvětšuje jeho vlastní povědomí o charakteru onemocnění a hlavně omezeních s ním spojených. To platí i pro rodinu dítěte. Dítě s AD se nemůže často účastnit typických rodinných aktivit, jako je např. plavaní; neklid v noci může narušovat spánek ostatních členů rodiny. Dítě se často nemůže účastnit domácích prací, rodinné výdaje jsou nezřídka zvýšené v důsledku nákladů spojených s léčbou. S věkem dítěte těchto omezení přibývá, což má mnohdy velmi negativní vliv na kvalitu života ostatních členů rodiny. Dalším zajímavým faktem byla analýza vlivu pohlaví dítěte s AD na kvalitu života členů jeho rodiny. Vliv pohlaví byl celkově vyhodnocen jako nesignifikantní, ale největší rozdíl byl naznačen ve skupině dětí 7–13 let, kde vyšší skóre bylo zaznamenané u chlapců. Tento fakt může být způsoben horší akceptací choroby a tím i adaptací v každodenním životě chlapců v porovnání s dívkami. Vyšší skóre může být také způsobeno větší sportovní aktivitou chlapců v této věkové skupině a následně větším omezením, které jim může

proLékaře.cz | 22.11.2024

způsobit AD. Tyto problémy mají v důsledku větší negativní vliv na kvalitu života rodičů, vznik jejich celkové únavy a vyčerpání (otázka č. 7 se signifikantně vyšším skóre u chlapců).

Dalším zajímavým faktem je odlišnost výskytu otázek s nejvyšším DFI skóre v různých věkových kategoriích dětí. Kvalita života rodičů nejmladších dětí od kojenců do 6 let byla nejvíce snížena v důsledku negativního vlivu AD dítěte na spánek ostatních členů rodiny (otázka č. 3), zvýšených nákladů spojených s léčbou (otázka č. 6) a vzniku celkové únavy a vyčerpaní u rodičů (otázka č. 7). V rodině dětí od 7 do 13 let byla kvalita života snížena nejvíce u vlivu AD dítěte na rodinné aktivity (otázka č. 4) a na zvýšení nákladů spojených s léčbou dítěte (otázka č. 6). AD nejstarších dětí nejvíce ovlivnila domácí práce a přípravu jídla (otázka č. 1, 2), způsobila emocionální úzkost, deprese, frustrace u rodičů (otázka č. 8) a velmi silně ovlivnila život rodičů při jejich zapojení do ošetřování a léčby dítěte (otázka č. 10). Výsledek průměrného skóre DFI v naší studii byl srovnatelný se švédským, kde bylo DFI skóre 8,3 (6). V britské studii bylo dosaženo DFI skóre pro AD 9,6 (11), ale v další veřejné studii DFI skóre bylo nižší 2,4 (11).

V medicíně je kvalita života zkoumána hlavně v oblasti psychosomatického a fyzického zdraví pacienta. Nejčastěji se pracuje s pojmem „health related quality of life“, tj. kvalita života ovlivněná zdravím. Tento pojem se specifikuje jako „subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky“. Konkrétně to znamená, že vedle klinických ukazatelů úspěchu či neúspěchu nasazené terapie (hladina hemoglobinu, krevní markery, krevní tlak, vymizení příznaků choroby) se sledují subjektivní a objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu pacienta, převažujícím typu emocí či prožívané míře úzkosti a napětí. Měření kvality života navíc přináší zdravotníkům mnoho dalších důležitých informací, které se v běžné klinické praxi u pacientů vůbec nezjišťují. Často to jsou skutečnosti, které jsou pro pacienty velmi důležité ze subjektivního hlediska a rozhodující pro zvládání života s nemocí (emocionální prožívání nemoci, míra sociální podpory, partnerské vztahy a podobně). AD, která je chronickým onemocněním, může mít dlouhodobý vliv na celoživotní rozhodování, vztahy v rodině, tak i později na vztahy s partnerem. Znalost míry nám určitě napoví, na které z aspektů života pacienta i členů jeho rodiny bychom se měli zaměřit, abychom dosáhli úspěšných výsledků komplexní terapie. V mnoha případech může takový postup vyžadovat i konzultaci s psychologem. Bylo prokázáno, že psychický diskomfort pacienta trpícího AD, stejně jako psychická tenze jeho rodičů, může jako samostatný faktor zhoršovat průběh onemocnění.

Dalším důležitým aspektem využití získaných výsledků výše jmenovaného skóre může být jejich použití jako velmi silný argument pro ekonomickou a i politickou podporu. Zajímavý je fakt, že v mnoha zemích – například ve Spojených státech, Finsku, Anglii – jsou výsledky kvality života nutné např. k úhradě léků. V Německu, Nizozemsku a Švýcarsku byla sestavena nová doporučení, která v rámci klinických studií vyžadují ve stejném stupni analýzu nákladů, klinické účinnosti, ale též analýzu vlivu na kvalitu života (5).

Dotazník **„Vliv atopického ekzému dítěte na členy jeho rodiny“** je oficiální českou, nově validovanou verzí dotazníku: Dermatitis Family Impact Questionnaire. Dotazník může být použit pro výzkumné účely jen se souhlasem jeho autora prof. Andrewa Y. Finlaye z Department of Dermatology Cardiff University School of Medicine Heath Park, Cardiff CF14 4XN United Kingdom.

ZÁVĚR

Kvalita života členů rodiny dětí s AD je výrazně snížena. Cílem naší léčby a péče by mělo být zlepšení kvality života jak pacienta, tak i členů jeho rodiny. V další studii by bylo vhodné porovnat míru postižení kvality života rodiče s kvalitou života samotného dítěte. K získání přesnější a ucelenější představy o kvalitě života členů rodiny dítěte s AD je třeba vyšetřit větší počet pacientů, členů rodiny dítěte s AD, ale také s jinými kožními chorobami.

LITERATURA

1. BENÁKOVÁ, N. Atopická dermatitida v roce 2009. *Čes-slov Derm,* 2009, 84 (2), s. 65–86.
2. ČAPKOVÁ, Š., ŠIČÁK, V., VOSMÍK, F. *Atopický ekzém.* Praha: Galén 2005, 3.vyd.
3. FINLAY, AY., KELLY, SE. Psoriasis – an index of disability. *Clin Exp Dermatos,* 1987, 12, p. 8–11.
4. FINLAY, AY. Quality of life measurment in dermatology: a practical guide. *Brit J Dermatos,* 1997, 136, p. 305–314.
5. FINLAY, AY. Quality of life in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatos,* 2001, 45 (1), p. 64–66.
6. GANEMO, A., SVENSSON, A., LINDBERG, M., WAHLGREN, CF. Quality of Life in Swedish Children with Eczema. *Acta Derm Venereol,* 2007, 87, p. 345–349.
7. HNILICOVÁ, H., BENCKO, V. Kvalita života – vymezení pojmu a jeho význam pro medicínu a zdravotnictví. *Prakt. Lék,* 2005, 85 (11), p. 656–660.
8. KANG, K., POLSTERr, A. M., NEDOROST, S. T. et al. *Atopic dermatitis.* In *Dermatology.* Bolonia, J. L., Jorizzo, J. L., Rapini, R. P., 1st Ed, vol. 1, Amsterdam: Elsevier 2003, p. 149–174.
9. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci.* Praha: Grada 2002, 1. vyd., s. 162–183.
10. LAM, J., FRIEDLANDER, S. F. Atopic Dermatitis: A Recent Advances in the Field. *Pediatr. Health,* 2008, 2 (6), p. 733–7473.
11. LAWSON, V., LEWIS-JONES, MS., FINLAY, AY. et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: The Dermatitis Family Impact questionnaire. *Br J Dermatol,* 1998, 138, p. 107–113.

proLékaře.cz | 22.11.2024

12. PATRICK, DL. et al. Patient-Reported Outcomes to Support Medical Product Labeling Clamis: FDA Perspective. *Value in Health,* 2007, 10 (2), p. 125–137.
13. REITAMO, S., LUGER, TA., STEINHOFF, M. *Textbook of Atopic Dermatitis. Helsinky*: Informa 2008, 1st Ed, p. 1–11, 139–146.
14. ROBINSON, HM. Measurment of impairment and disability in dermatology. *Arch Dermatos,* 1973, 108, p. 207–209.
15. SWAINE-VERDIER, A. et al. Adapting Quality of Life Instruments. *Value in Health*, 2004, 7 (1), p. 27–30.
16. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment: Development and general psychometric properties. *Social Sci Med,* 1998, 46 (12), p. 1569–1585.
17. WHITMORE, CW. Cutaneous impairment: disability and rehabilitation. *Curie,* 1970, 6, p. 989–992.
18. WOLFF, K., JOHNSON, RA. *Fitzpatrick's Color Atlas and Synopsis of Clinical Dermatology Helsinky.* McGraw-Hill, 2005, 5th Ed., p. 33–38.
19. WOOD-DAUPHINEE, S. Assesing quality of life in clinical research: from where have we come and where we are going? *J Epidemiol,* 1999, 52, p. 355–363.
20. USTUM, TB., COOPER, JE., DUUREN-KRISTEN, S. et al. *Revision of the ICIDH. Mental Health Aspects.* 7th European Symposium, Vienna AEP 1994, April 7–9.

Poznámka: Velmi děkujeme všem rodičům a dětem, kteří se zúčastnili naší studie na Dermatovenerologické klinice Fakultní nemocnice Na Bulovce. Dále bych ráda vyjádřila poděkování prof. A. Y. Finlayovi a dr. M. Basrovi za pomoc s validací dotazníku Dermatitis Family Impact Questionnaire.

Práce je podpořena Českou akademií dermatovenerologie.

Došlo do redakce 6. 8. 2010.

MUDr. Anna Jiráková
Dermatovenerologická klinika
2. LF UK a FN Na Bulovce
Budínova 2
181 00 Praha 8
E-mail: annajirakova@seznam.cz

Ediční plán

Česko-slovenská dermatologie, 86. ročník, rok 2011

Číslo 1: Hidradenitis suppurativa

Číslo 2: Infekce HIV

Číslo 3: Pityriasis rubra pilaris

Číslo 4: Imunofluorescence v dermatologii

Číslo 5: Chlamydiální infekce

Číslo 6: Pigmentové névy