

SYTUACJA OSÓB DOROSŁYCH CHORUJĄCYCH NA ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY W POLSCE

Raport



RAPORT AMICUS FUNDACJI ŁUSZCZYCY I ŁZS PT.

**SYTUACJA OSÓB DOROSŁYCH CHORUJĄCYCH
NA ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY W POLSCE**

PATRONAT:

KONSULTANT WOJEWÓDZKA DS. DERMATOLOGII I WENEROLOGII
WOJEWÓDZTWA MAZOWIECKIEGO PROF. DR HAB N. MED. IRENA WALECKA

UNIA STOWARZYSZEŃ CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ I ŁZS

AUTORZY:

DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA
MGR DAGMARA SAMSELSKA

RAPORT BADAWCZY WSPARTY PRZEZ SANOFI-AVENTIS SP. Z O.O.

© Copyright by AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS
Warszawa, 2020

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS
ul. Otrębuska 5, 01-475 Warszawa

kontakt@amicusfundacja.org
www.amicusfundacja.org

SYTUACJA OSÓB DOROSŁYCH CHORUJĄCYCH NA ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY W POLSCE

Raport

SPIIS TREŚCI

1. Wstęp
2. Opinie ekspertów
3. Atopowe zapalenie skóry
 - Objawy
 - Zaburzenia snu
 - Sfera psychiczna
 - Aspekty finansowe i wpływ na pracę
 - Koszty pośrednie
 - Niezaspokojone potrzeby
4. Zaangażowanie pacjentów w proces leczenia
5. Zaufanie pacjentów do lekarzy
6. Skuteczność leczenia
7. Czas dostępu do świadczeń
8. Komunikacja z pacjentem
9. Świadomość społeczna i wsparcie dla pacjentów
10. Wpływ choroby na jakość życia
11. Wpływ choroby na życie zawodowe
12. Podsumowanie
13. Rekomendacje
14. Bibliografia

WSTĘP

Zgodnie z rekomendacjami ogólnopolskiej debaty „Wspólnie dla zdrowia” polski system ochrony zdrowia powinien dążyć do wdrożenia modelu ochrony zdrowia nakierowanej na wartość zdrowotną (ang. Value Based Healthcare – VBHC). Istotnym elementem składającym się na wartość zdrowotną jest nie tylko jakość opieki i jej efekty, ale także doświadczenia pacjentów (ang. Patient Experience). Oba te elementy powinny być odnoszone do nakładów przeznaczanych na finansowanie danego zakresu świadczeń, a relacja pomiędzy efektami leczenia, doświadczeniami i preferencjami pacjentów a kosztami choroby winna być stale monitorowana i wykorzystywana do projektowania zmian w polskim systemie.

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS wspólnie z ekspertami Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, po raz pierwszy w Polsce, podjęli się zbadania doświadczeń pacjentów chorych na atopowe zapalenie skóry (AZS), zgodnie z metodologią VBHC.

Kwestionariusz został przygotowany przez ekspertów Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego na podstawie narzędzia użytego przez National Health Service w Wielkiej Brytanii do monitorowania zmian w doświadczeniu pacjentów. Był konsultowany z prof. nadzw. dr hab. n. med. Ireną Walecką, MBA, konsultantem ds. dermatologii i wenerologii województwa mazowieckiego, jak również z przedstawicielami środowisk pacjenckich, przy współpracy z AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS.

Badanie prowadzone było anonimowo, za pośrednictwem internetu w terminie od 8 sierpnia do 30 września 2019 r.

Celem badania jest zebranie informacji na temat doświadczeń pacjentów chorych na atopowe zapalenie skóry, które pozwolą na opracowanie rekomendacji dotyczących zmian w organizacji opieki nad pacjentami z atopowym zapaleniem skóry (AZS), tak aby system opieki zdrowotnej stawał się bardziej przyjazny pacjentowi i szybciej reagował na jego potrzeby.

Dziękujemy firmie Sanofi-Aventis Sp. z o.o. za pomoc i wsparcie w realizacji badania.



Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dyrektor IZWOZ

Dyrektor Center of Value Based Healthcare

Uczelni Łazarskiego



Mgr Dagmara Samselska

Prezes AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń

Chorych na Łuszczycę i ŁZS

Prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt



Atopowe zapalenie skóry jest najczęstszą chorobą skóry u dzieci. W Polsce w roku 2018 liczba hospitalizacji dzieci z AZS wynosiła 1910 (dane wg Działu Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia). Częstość występowania tej jednostki chorobowej w populacji dziecięcej wynosi 15–20%. U ponad 90% chorych pierwsze objawy pojawiają się do 5. r.ż. Od lat 70. ubiegłego wieku obserwuje się niezmienny trend do 2–3-krotnego wzrostu częstości występowania AZS.

Z definicji choroby wynika, że jest to przewlekła dermatоза z objawami remisji i zaostrzeń. U około 20% pacjentów, u których pierwsze objawy AZS pojawiają się w ciągu pierwszych 2 lat życia, objawy będą miały charakter przewlekły. Kolejne 17% będzie wykazywać objawy w postaci okresów remisji i zaostrzeń do ukończenia 7. roku życia. U około 10% chorych AZS utrzymuje się w wieku dorosłym.

Związek przyczynowo-skutkowy między AZS, a zaburzeniami psychicznymi jest znany od prawie 100 lat. U pacjentów chorujących na AZS obserwuje się liczne zaburzenia sfery emocjonalnej i psychicznej, takie jak m.in. unikanie aktywności życiowych (szkoły, zatrudnienia, życia towarzyskiego, sportu itp.), zaburzenia adaptacyjne, anhedonia, napady złości i agresji, wysokie ryzyko rozwoju depresji, umiarkowane lub niskie ryzyko samobójstwa, zaburzenia snu, wynikające głównie ze świądu skóry. Konieczność systematycznego leczenia miejscowego, ze względu na zapach i konsystencję maści, a przede wszystkim czasochłonność także nie poprawia jakości życia pacjentów. W konsekwencji zarówno u dzieci, nastolatków, jak i u dorosłych dochodzić może do znacznego ograniczenia kontaktów i więzi społecznych. Uznaje się, że jakość życia chorych na AZS jest niższa niż pacjentów z cukrzycą typu I. Chorzy na AZS ujawniają częściej niż populacja ogólna napady złości. U niektórych pacjentów może dochodzić do samouszkodzeń i aktów agresji skierowanych zarówno przeciwko otoczeniu, jak i przeciwko nim samym. Myśli samobójcze u pacjentów chorych na AZS są stosunkowo częste – występują u około 12,7% chorych.



Poza AZS rośnie w ostatnich latach również liczba innych chorób atopowych, takich jak: astma, alergiczne zapalenie błony śluzowej nosa i spojówek, alergie pokarmowe i eozynofilowe zapalenie przełyku. Dodatkowo uważa się, że u chorych z atopowym zapaleniem skóry częściej mogą występować choroby układu sercowo-naczyniowego, chłoniaki, co prawdopodobnie związane jest z przewlekłym stanem zapalnym. Wiele z tych zaburzeń oraz współistniejących chorób może ustępować całkowicie lub częściowo dzięki spersonalizowanemu leczeniu AZS w zależności od nasilenia objawów, co podkreśla znaczenie osiągnięcia odpowiedniej, długotrwałej kontroli choroby.

Rozpoznanie choroby opiera się na sformułowanych w 1980 r. oraz zmodyfikowanych w późniejszych latach kryteriach klinicznych Hanifina i Rajki, a ocena stopnia nasilenia określana na podstawie zwalidowanych skal umożliwia dobór odpowiedniej terapii. Do stosowanych w praktyce klinicznej skal zalicza się wskaźniki: EASI (Eczema Area Severity Index), IGA (Investigator Global Assessment), SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis Index). Przy wyborze metody leczenia bierze się też pod uwagę jakość życia, w populacji pediatrycznej ocenianą poprzez dziecięcą skalę jakości życia (Children's Dermatology Life Quality Index, CDLQI), a u dzieci młodszych, nieumiejących czytać, poprzez skale: Infant's Dermatitis Quality of Life, IDQL oraz Family Dermatology Life Quality Index, FDQL.

Te wszystkie dane przemawiają za skomplikowanym charakterem choroby. Pacjenci z atopowym zapaleniem skóry wymagają szczególnej, holistycznej opieki i szczególnej troski. Konieczne jest także wprowadzanie do terapii nowoczesnych metod leczenia, aby maksymalnie skutecznie kontrolować stan zapalny chorych i umożliwiać im prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie.

Prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt

Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii
Kierownik Kliniki Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu
Medycznego w Łodzi



Prof. dr hab. n. med. Roman Nowicki

JAK LECZYĆ AZS?

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest częstą, przewlekłą i nawrotową chorobą zapalną, która **występuje u dzieci i dorosłych**. Choroba ma złożoną i nie do końca wyjaśnioną etiologię. Do rozwoju AZS dochodzi na skutek współdziałania czynników genetycznych, środowiskowych, uszkodzenia bariery skórnej i zaburzeń układu immunologicznego.

Podobnie jak astma atopowa, alergiczne zapalenie spojówek i błony śluzowej nosa AZS zaliczane jest do rodziny chorób atopowych. W ponad 60% przypadków istnieje podwyższone ryzyko rozwoju objawów atopowych ze strony innych narządów poza skórą i dlatego **niezwykle ważne jest podjęcie wczesnej terapii u dzieci należących do grupy ryzyka** (dodatni atopowy wywiad rodzinny).

Leczenie AZS wymaga stałej kontroli objawów chorobowych, zapobiegania zaostrzeniom i zapewnienia pacjentowi dobrej jakości życia. Bardzo istotną rolę odgrywają doświadczenie i ścisła współpraca z pacjentem i/lub jego rodzicami, edukacja, profilaktyka, unikanie czynników zaostrzających chorobę, przywracanie zaburzonych funkcji bariery skórnej, opanowanie świądu skóry oraz eliminacja zmian zapalnych i zakażenia skóry. Pacjenci wymagają częstych konsultacji wielospecjalistycznych, a w ciężkich przypadkach hospitalizacji na oddziałach zajmujących się leczeniem tej choroby.

1. Terapia podstawowa

Stała edukacja pacjentów i ich opiekunów dotycząca właściwej pielęgnacji naskórka i unikania czynników drażniących jest kluczowym zadaniem terapii podstawowej AZS. Aktualne rekomendacje podkreślają znaczenie przywracania i naprawy funkcji bariery naskórkowej za pomocą przewlekłej terapii emolientowej poprzez m.in. uzupełnienie deficytu ceramidów i nienasyconych kwasów tłuszczowych, wyrównanie pH skóry oraz zahamowanie przezskórnej utraty wody (TEWL). Regularne stosowanie emolientów zawierających mocznik i ceramidy minimum 2 razy dziennie zapobiega nawrotom AZS [1].

2. Leczenie postaci łagodnej i średnionasilonej

Terapia postaci łagodnej AZS to codzienne stosowanie emolientów i leczenie przeciwzapalne w okresie zaostrzeń choroby. W przypadku rozwoju ostrego wyprysku zalecane jest stosowanie miejscowych glikokortykosteroidów (mGKS) lub miejscowych inhibitorów kalcyneuryny (mIK) [1, 2]. Jednak aplikacja mGKS może indukować atrofię skóry, zwłaszcza na twarzy, powiekach, genitaliach, okolicach wyprzeniowych oraz u dzieci. W takich przypadkach, gdy mGKS są przeciwwskazane lub źle akceptowane przez pacjenta i/lub jego rodzinę mIK: pimekrolimus i takrolimus powinny być zawsze stosowane jako leki pierwszego wyboru. W większości przypadków po zastosowaniu mIK objawy zapalne ustępują już w pierwszym tygodniu leczenia. Terapia z zastosowaniem mIK zmniejsza ryzyko zaostrzeń AZS, a także zapotrzebowanie na mGKS. W celu zapobiegania nawrotom zalecana jest tzw. terapia proaktywna. Miejscowe inhibitory kalcyneuryny korzystniej niż mGKS wpływają na barierę skórno-naskórkową, charakteryzują się dużą skutecznością terapeutyczną, redukują objawy wyprysku atopowego i znacznie poprawiają jakość życia pacjentów [2-5].

3. Leczenie postaci ciężkiej

W ciężkich, uogólnionych postaciach atopowego zapalenia skóry istnieją wskazania do hospitalizacji i leczenia ogólnego. W Polsce do leczenia układowego AZS zarejestrowano jedynie GKS (które mogą być stosowane jedynie przez 7-10 dni), cyklosporynę i pierwszy **lek biologiczny**: dupilumab (który nie posiada jeszcze refundacji) [5].

Dupilumab (antagonista podjednostki α receptora dla IL-4/IL-13) jest pierwszym na świecie lekiem biologicznym zarejestrowanym do leczenia umiarkowanego oraz ciężkiego AZS, które nie jest adekwatnie kontrolowane przez zalecane leczenie miejscowe lub leczenie to nie jest wskazane. Dupilumab może być zastosowany jako lek drugiego wyboru w ciężkiej postaci AZS po pierwszym niepowodzeniu terapii ogólnej. Lek może być aplikowany z mGKS lub bez. Wyniki badań klinicznych wykazały jego istotną skuteczność kliniczną w zakresie poprawy objawów chorobowych: stwierdzono zmniejszenie zaburzeń snu i znaczną poprawę jakości życia oraz dobrą tolerancję leku. Lek charakteryzuje się wysokim profilem bezpieczeństwa oraz brakiem toksyczności zależnej od dawki [5].

Prof. dr hab. n. med. Roman Nowicki

Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Prof. dr hab. n. med. Irena Walecka



Sytuacja społeczna pacjentów z AZS i wpływ choroby na funkcjonowanie społeczne

Atopowe zapalenie skóry jak większość przewlekłych chorób dermatologicznych ma ogromny wpływ na wszystkie sfery życia pacjenta, zarówno na jego funkcjonowanie społeczne, zawodowe jak, i rodzinne. Poczucie choroby, charakteryzującej się suchą, łuszczącą skórą, z bardzo silnym świądem z reguły wiąże się z licznymi kompleksami, zaburzeniem snu, obniżeniem nastroju, poczuciem żalu i straty, obniżoną jakością życia, a w konsekwencji często prowadzi do depresji i myśli samobójczych. Pacjenci z AZS mają duże ograniczenia co do wyboru przyszłego zawodu, a jeżeli już go wybiorą, czasami zmuszeni są ze względu na chorobę go zmienić. Dorośli pacjenci są mniej wydajni w pracy, a dzieci i młodzież w szkole z powodu przewlekłego niewyspania, związanego z tym rozdrażnienia i zmęczenia oraz licznych absencji chorobowych. Także w życiu rodzinnym choroba powoduje wiele ograniczeń chociażby związanych z koniecznym codziennym rygiorem pielęgnacyjnym, stosowanymi lekami i związanymi z tym dodatkowymi wydatkami z domowego budżetu czy ograniczeniami w spędzaniu wolnego czasu lub uprawianiu niektórych sportów. Wszystkie te obostrzenia generują u części pacjentów niską samoocenę, brak akceptacji swojego ciała, wycofanie społeczne oraz brak umiejętności radzenia sobie z chorobą, dlatego wydaje się, że społeczeństwo powinno zwrócić uwagę na los, potrzeby oraz problemy osób dotkniętych atopowym zapaleniem skóry, czemu między innymi ma służyć ten raport.

Prof. dr hab. n. med. Irena Walecka

Konsultant ds. dermatologii i wenerologii dla województwa mazowieckiego
Kierownik Kliniki Dermatologii CMKP / MSWiA w Warszawie

Prof. zw. dr hab. n. med. Piotr Gałęcki



Atopowe zapalenie skóry oraz depresja są istotnymi klinicznie problemami we współczesnej medycynie.

W Polsce codziennie leki przeciwdepresyjne przyjmuje 2 mln osób. W 2019 r. samobójstwa dokonało 5255 osób. Atopowe zapalenie skóry to poważna przewlekła choroba, na którą cierpi 20% populacji dzieci, a 10% z nich cierpi na atopowe zapalenie skóry również w życiu dorosłym. Warto zaznaczyć, że ponad 90% osób z AZS pogarsza się jakość życia w związku z rozpoznaniem, 20% uważa, że to ogranicza ich relacje społeczne, a 90% jest zakłopotanych z powodu wyglądu swojej skóry. Dla każdego praktykującego psychiatry i dermatologa powszechnym zjawiskiem jest obserwacja, że AZS oraz depresja przebiegająca z myślami samobójczymi współwystępują. Warto zadać sobie pytanie, dlaczego tak się dzieje.

Po pierwsze, musimy sobie zdać sprawę, że to właśnie z ektodermy rozwija się zewnętrzne pokrycie ciała, nabłonek jelita przedniego i tylnego, układ nerwowy i narządy zmysłów.

Po drugie, w patofizjologii oraz predyspozycji do zachorowania na depresję istotne znaczenie ma okres rozwoju ośrodkowego układu nerwowego w okresie płodowym i wczesnych latach życia.

Po trzecie, najistotniejsze w tym okresie jest równoległe i wzajemne dojrzewanie układu immunologicznego oraz nerwowego.

Po czwarte, zachodzące wówczas zmiany epigenetyczne pozostają trwałym śladem na całe życie.

Poza tym, obecnie bezsprzeczna jest wiedza o synchronizacji odpowiedzi układu nerwowego, immunologicznego i skóry. Właśnie z powyższych powodów jakiegokolwiek zmiany przebiegające z depresją, która ma etiologię zapalną, skutkują pogorszeniem przebiegu AZS, ewentualnie rzutem choroby.

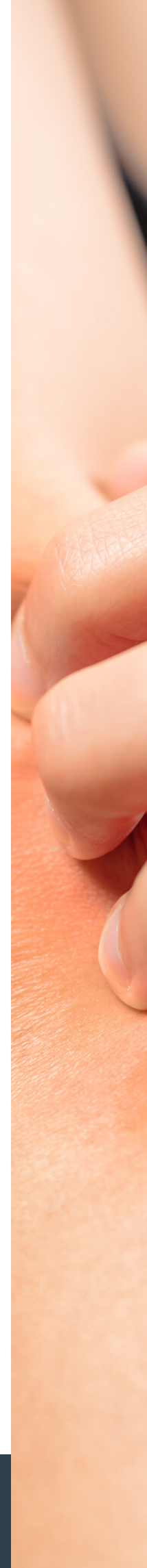
Z drugiej strony pogorszenie przebiegu AZS lub jej przewlekły, lekooporny przebieg, z uwagi na mobilizację układu immunologicznego, będzie czynnikiem ryzyka pojawienia się epizodu depresji lub będzie powodowało, że depresja może okazać się lekooporna.

Gratuluje autorom raportu „Sytuacja osób dorosłych chorujących na atopowe zapalenie skóry w Polsce” podjęcia tematu i zwrócenia uwagi, że AZS to przewlekła, stygmatyzująca choroba, która dodatkowo znacząco pogarsza jakość życia i jest czynnikiem ryzyka depresji, a nawet samobójstwa. Dzięki takim raportom zarówno klinicyści, jak i osoby cierpiące na AZS i depresję otrzymują nie tylko kompleksową wiedzę medyczną, ale także poznają akt społeczny i ekonomiczny całej grupy osób, u których występuje choroba.

Prof. zw. dr hab. n. med. Piotr Gatecki

Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii

Kierownik Kliniki Psychiatrii Dorosłych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi



ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest przewlekłą chorobą skóry występującą u osób ze skłonnościami do chorób alergicznych. Charakteryzuje się świądem, który może być zaostrowany przez wiele czynników wyzwalających, takich jak alergen, infekcje, zmiany pogody lub stres psychiczny. Typowe dla AZS, zależne od wieku, jest również rozmieszczenie zmian skórnych [6]. U pacjentów dorosłych zmiany chorobowe najczęściej występują na wyprostnych i zgięciowych powierzchniach kończyn, na rękach, ramionach, szyi, twarzy i powiekach [7]. Jest to przewlekły, nawracający proces zapalny często występujący u pacjentów z wywiadem osobistym lub rodzinnym innych chorób atopowych, takich jak astma oskrzelowa i alergiczne zapalenie błony śluzowej nosa i spojówek. Ponad 20% dorosłych z AZS ma również astmę i ma dwa do czterech razy większe ryzyko alergicznego nieżytu nosa i alergii pokarmowej [8, 9].

Badanie przeprowadzone w Polsce w 2013 r. (N 71) wykazało, że najczęstszym i najbardziej dokuczliwym objawem jest świąd. Blisko 70% respondentów dolegliwości związane ze świądem określiło jako bardzo mocne lub mocne [10].

Wciąż niedocenianym w AZS objawem jest także **ból skóry**. Według przeprowadzonej na zlecenie Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych wśród pacjentów z AZS ankiety (październik-listopad 2019 r.) wynika, że ból skóry doświadczany jest przez 91,5% respondentów. 57,7% chorych określa go jako palący, natomiast dla 58,6% jest on dokuczliwy. 77,5% uczestników badania nie zostało nigdy zapytanych przez lekarza o występowanie powyższego objawu, pomimo że aż 51,2% potrafi go jednoznacznie zróznicować od podobnego objawu, jakim jest świąd.

Pacjenci z umiarkowanym lub ciężkim AZS wskazują również na inne uciążliwe objawy – łuszczenie się i pękanie skóry, krwawiące i sączące się rany, które znacznie utrudniają codzienne funkcjonowanie, ograniczają aktywność i sprzyjają rozwojowi zakażeń skóry [11].

Skutki AZS mogą obejmować szereg obszarów, w tym sferę emocjonalną i psychiczną, aktywność fizyczną, funkcjonowanie społeczne, zaburzenia snu, zmniejszoną produktywność pracy, wydatki finansowe, zajęcia rekreacyjne i relacje rodzinne. Wpływ jest różny w zależności od wieku pacjenta.

Zaburzenia snu obserwowane w AZS obejmują trudności z zasypianiem, częste epizody przebudzenia, krótszy czas snu i uczucie nieodpowiedniego snu, które często skutkują zaburzeniami codziennej aktywności.[12,13] Badania wskazują na związek występowania zaburzeń snu z ciężkością choroby [14,15]. Dorośli z AZS są bardziej narażeni na zaburzenia snu, które często wpływają na funkcjonowanie w ciągu dnia i wydajność pracy – tzw. prezenteizm [13]. Ponadto wykazano, że utrata snu spowodowana świądem zwiększa ryzyko samobójstwa u pacjentów z AZS [16-19].

Sfera psychiczna

Zdaniem badaczy ryzyko pojawienia się depresji jest zależne od wieku oraz płci pacjentów z AZS. Wykazano częstsze jej występowanie w grupie dorosłych pacjentów [20]. Zaobserwowano także większą częstość występowania problemu depresji i zaburzeń nerwicowych u kobiet niż u mężczyzn [21-23]. Kobiety znacznie częściej zgłaszały myśli samobójcze.[23] Ryzyko pojawienia się depresji u mężczyzn było ściśle związane z większym nasileniem atopowego zapalenia skóry [21,22].

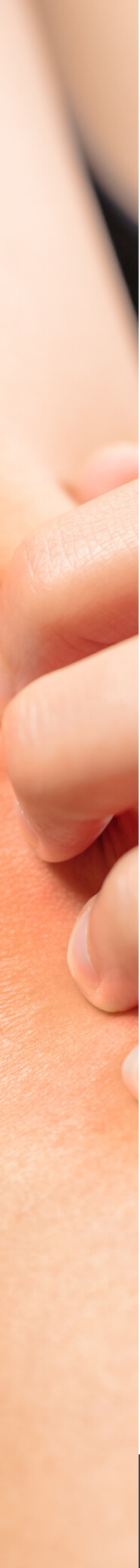
Zarówno zaostrzenie stanu zapalnego skóry w AZS może zwiększać ryzyko depresji, jak i depresja może być czynnikiem zaostrzającym stan chorobowy [21]. Jak wynika z badań, pacjenci z atopowym zapaleniem skóry mają także o 44% większe ryzyko myśli samobójczych i o 36% większe ryzyko prób samobójczych w porównaniu z pacjentami bez AZS. Dane pokazują, jak ważne znaczenie, poza adekwatnym i skutecznym leczeniem, ma tu wsparcie psychologiczne i psychiatryczne. Lekarze dermatolodzy powinni mieć świadomość ryzyka i kierować pacjentów do specjalistów zajmujących się zdrowiem psychicznym [25,26].

Aspekty finansowe i wpływ na pracę

Obciążenie finansowe atopowym zapaleniem skóry jest znaczące.[27] Istnieją bezpośrednie koszty medyczne, w tym leki, wizyty u lekarza, terapie alternatywne i produkty bez recepty.[28,29] Wydaje się jednak, że większość kosztów atopowego zapalenia skóry jest spowodowana kosztami pośrednimi i niemedycznymi, w tym transportem na wizyty lekarskie, utratą dni pracy, dodatkową opieką nad dziećmi oraz wydatkami związanymi ze zmianą stylu życia [29,30] jak modyfikowanie diety, noszenie specjalnej odzieży, używanie specjalnej pościeli i kupowanie specjalnych artykułów gospodarstwa domowego (np. odkurzacz do roztoczy, nawilżacz, nowe dywany).[27,29] Zgodnie z raportem European Federation of Allergy and Airways (EFA) z 2018 r., jedynie 5% pacjentów z AZS nie ponosi dodatkowych kosztów związanych z chorobą, a średni koszt ponoszony przez pacjenta wynosi 927,12 EUR/rok.[31] Zakup środków niezbędnych do pielęgnacji i terapii skóry jest obciążeniem również dla polskich pacjentów z AZS. Fakt, że AZS powoduje duże obciążenia finansowe dla pacjentów także w Polsce, wykazano także w badaniu, gdzie aż 97% ankietowanych pacjentów wskazało, że odczuwa wpływ wydatków finansowych na budżet domowy ze względu na konieczność zakupu środków niezbędnych do pielęgnacji i terapii skóry.[10]

Koszty pośrednie

Absencja w pracy jest często konsekwencją wizyt u lekarza lub opieki nad chorującym dzieckiem. Nawet w pracy pacjenci (lub rodzice/opiekunowie) często doświadczają obniżonej wydajności pracy z powodu utraty snu i niepokoju [32].



Publikacje literaturowe wskazują znaczący wpływ AZS na liczbę zwolnień chorobowych i wybór zawodu oraz zmianę lub utratę pracy (28). W Polsce w 2018 r. liczba dni absencji chorobowej, której powodem było AZS, wyniosła blisko 70 000 [34]. Atopowe zapalenie skóry u dorosłych wiąże się ze współwystępowaniem innych, poważnych chorób przewlekłych, które przyczyniają się do pogorszenia stanu zdrowia, w tym cukrzycą, otyłością, chorobami autoimmunologicznymi, nadciśnieniem i chorobami serca. Ryzyko wzrasta wraz z nasileniem AZS.

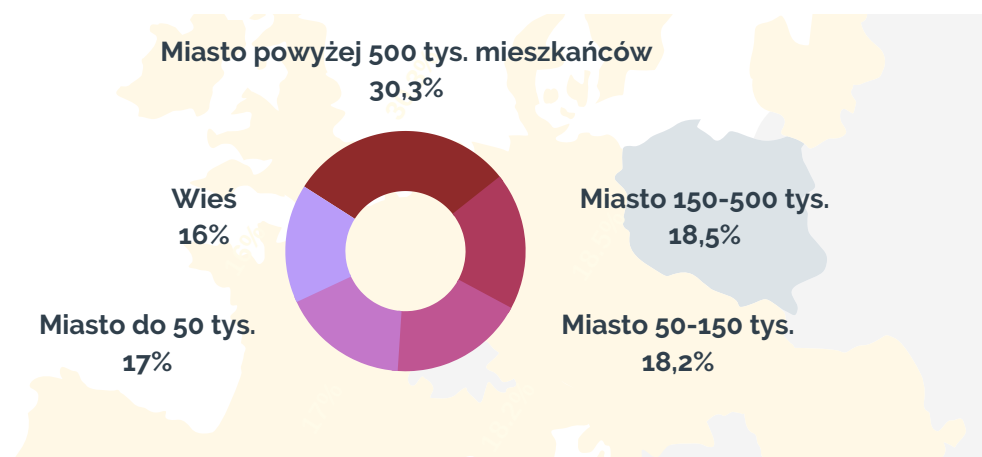
Niezaspokojone potrzeby pacjentów

Najczęściej stosowanymi obecnie w Polsce metodami leczenia i łagodzenia stanu zapalnego są miejscowe kortykosteroidy oraz wspomagająco emolienty i środki nawilżające. Pacjentom z umiarkowaną i ciężką postacią atopowego zapalenia skóry przepisuje się również leki przeciwhistaminowe, doustne kortykosteroidy, ogólnoustrojową terapię immunomodulacyjną i fototerapię. Ze względu na uciążliwość oraz obawę przed działaniami niepożądanymi osoby z AZS nie zawsze stosują się do zaleceń lekarskich. Ponadto leczenie nie zawsze jest refundowane, a jego koszty nie są dostępne dla kieszeni wielu rodzin. Pacjenci z atopowym zapaleniem skóry samodzielnie zmagają się z podejmowaniem codziennych trudnych decyzji, które mają wpływ na ich stan skóry.

CHARAKTERYSTYKA RESPONDENTÓW

W badaniu wzięło udział 400 osób dorosłych z atopowym zapaleniem skóry.

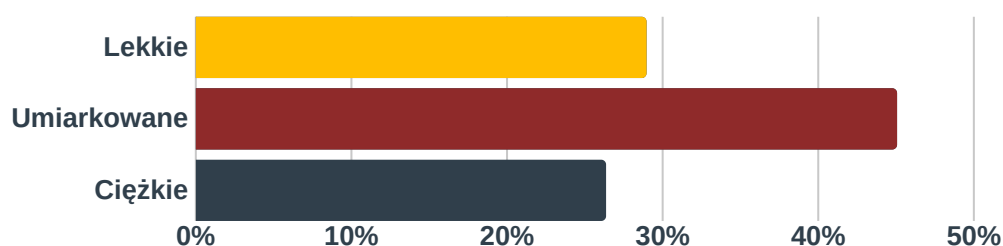
Wielkość miejscowości zamieszkania



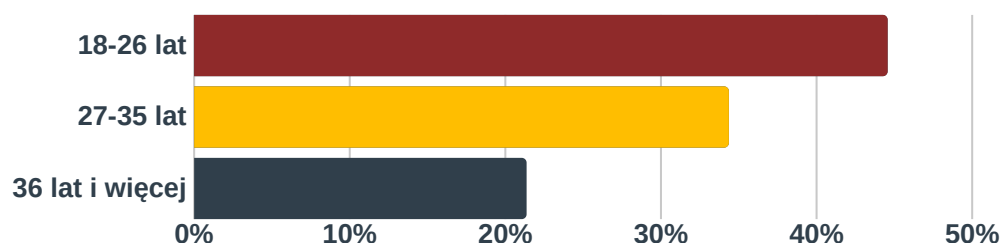
Płeć



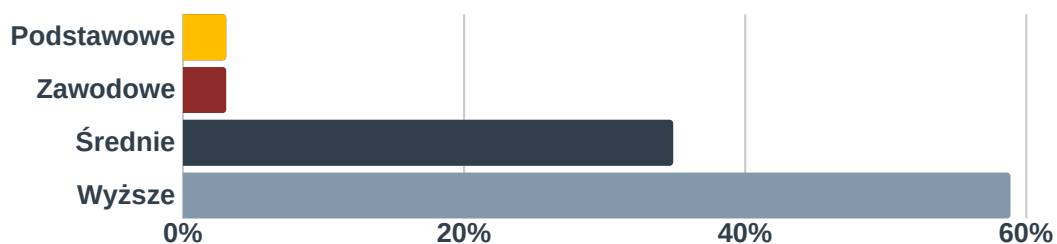
Nasilenie zmian skórnych



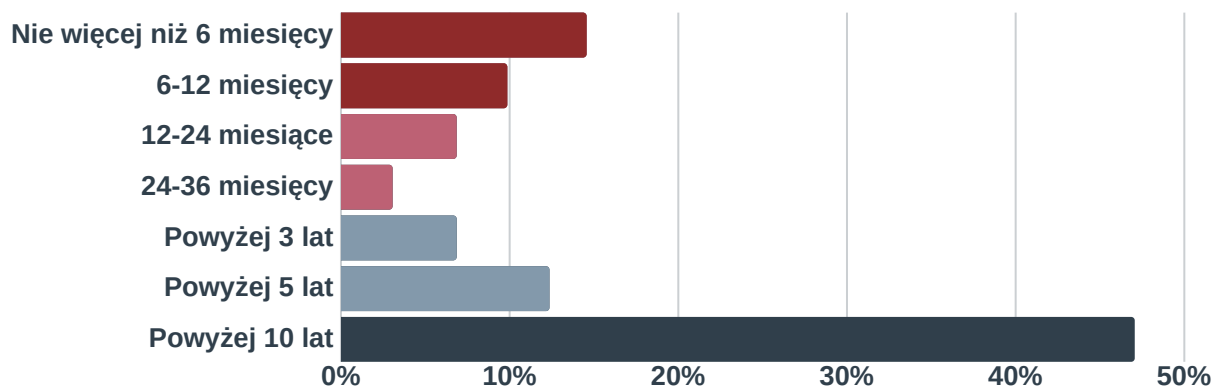
Wiek



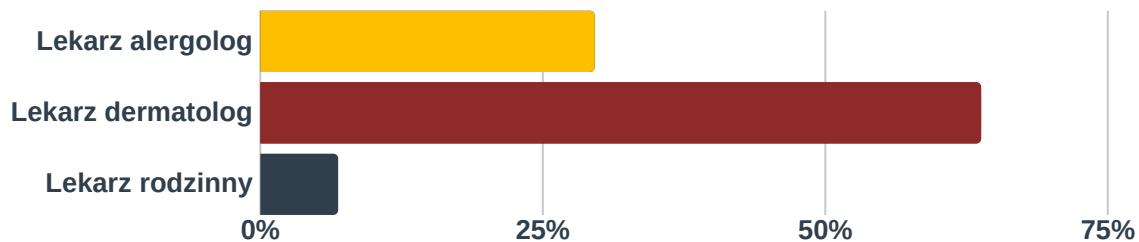
Wykształcenie



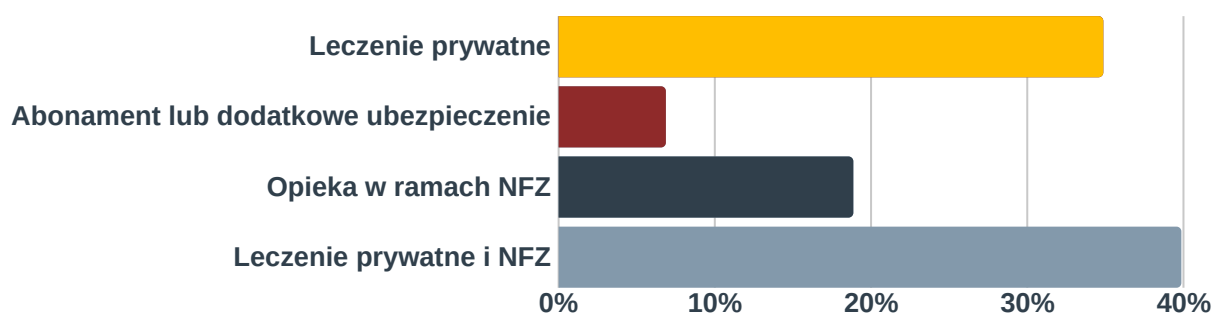
Czas od postawienia diagnozy



Specjalista prowadzący leczenie atopowego zapalenia skóry



Koszty leczenia



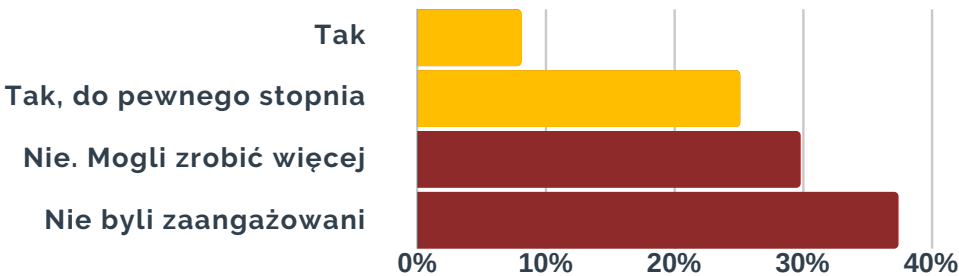
ZAANGAŻOWANIE PACJENTÓW W PROCES LECZENIA

Zwiększenie zaangażowania pacjenta może mieć korzystny wpływ na proces podejmowania decyzji i jakość opieki w chorobach przewlekłych takich jak atopowe zapalenie skóry. Na skuteczność wdrożenia tej strategii wpływa wiele czynników związanych zarówno z pacjentem, jak i z personelem medycznym [35].

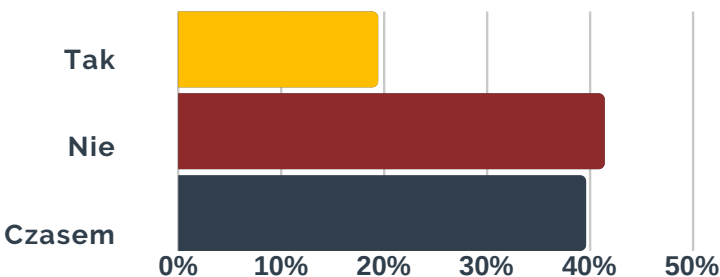
Pacjenci negatywnie oceniają brak możliwości współdecydowania o procesie leczenia.



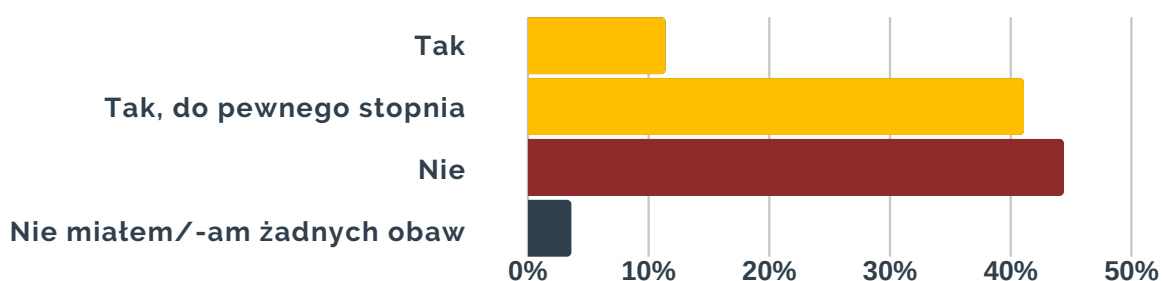
Czy uważa Pan/Pani, że lekarz pierwszego kontaktu i pielęgniarki z Pana/Pani przychodni zrobili wszystko, aby wesprzeć proces diagnozy i leczenia na tym wstępnym etapie?



Czy lekarze traktowali Pana/Panią jak partnera w procesie ustalania przebiegu leczenia?



Większość pacjentów czuje, że może porozmawiać z kadrą medyczną o wszystkich swoich obawach.



Czy przed rozpoczęciem leczenia został/-a Pan/Pani poinformowany/-a o różnych możliwościach przeprowadzenia leczenia?

66%

Pacjenci nie są informowani przed rozpoczęciem leczenia o różnych możliwościach prowadzenia leczenia.

19,8%

pacjentów
poinformowano
do pewnego stopnia

3,2%

Odpowiedni był tylko
jeden rodzaj leczenia

6%

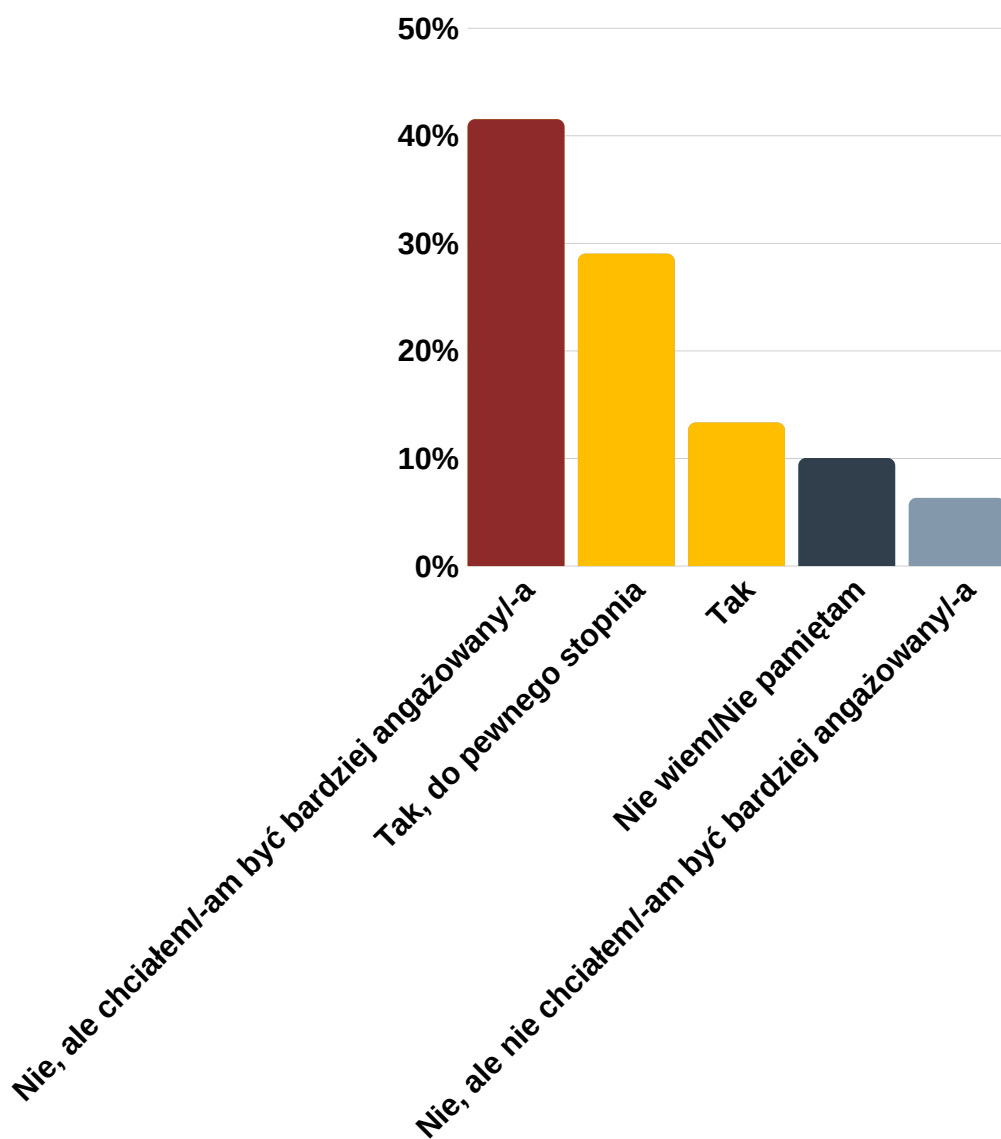
Nie wie
Nie pamięta

4,8%

Pacjenci zostali poinformowani przed rozpoczęciem leczenia o różnych możliwościach prowadzenia leczenia.



Czy był/-a Pan/Pani zaangażowany/-a w podejmowanie decyzji
odnośnie do leczenia w satysfakcjonujący sposób?



41,5%

Pacjenci chcą być zaangażowani
w podejmowanie decyzji
odnośnie procesu leczenia.

ZAUFANIE PACJENTÓW DO LEKARZY

Powierzając lekarzowi swoje zdrowie, a co za tym idzie i życie, chcemy mieć poczucie, że zrobi on wszystko, co leży w zakresie jego możliwości i kompetencji, żeby się nami odpowiednio zająć. Pacjent, który ma zaufanie do swojego lekarza, częściej i chętniej przestrzega zaleceń lekarskich.



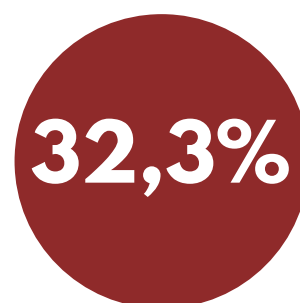
Czy miał Pan/Pani zaufanie do lekarza i pewność, że sposób, w jaki przeprowadza leczenie, był odpowiedni?



Tak, ale tylko
w niektórych
przypadkach



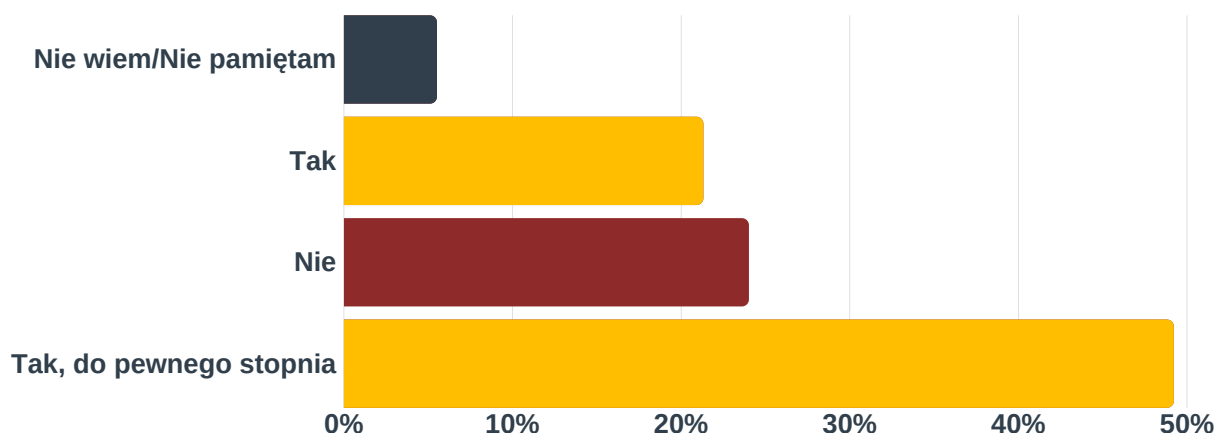
Tak



Nie



Czy Pana/Pani zdaniem lekarz prowadzący miał doświadczenie i wiedzę na temat choroby i jej leczenia?



SKUTECZNOŚĆ LECZENIA

Wiele skutecznych terapii AZS nie jest w Polsce refundowanych. Uciążliwość dostępnych terapii może być przyczyną nieprzestrzegania zaleceń lekarskich, zwłaszcza jeśli pacjenta nie stać na drogą terapię.



Czy czuł/-a Pan/-i, że stosowane leczenie jest skuteczne?

8,5%

Jest skuteczne

3,2%

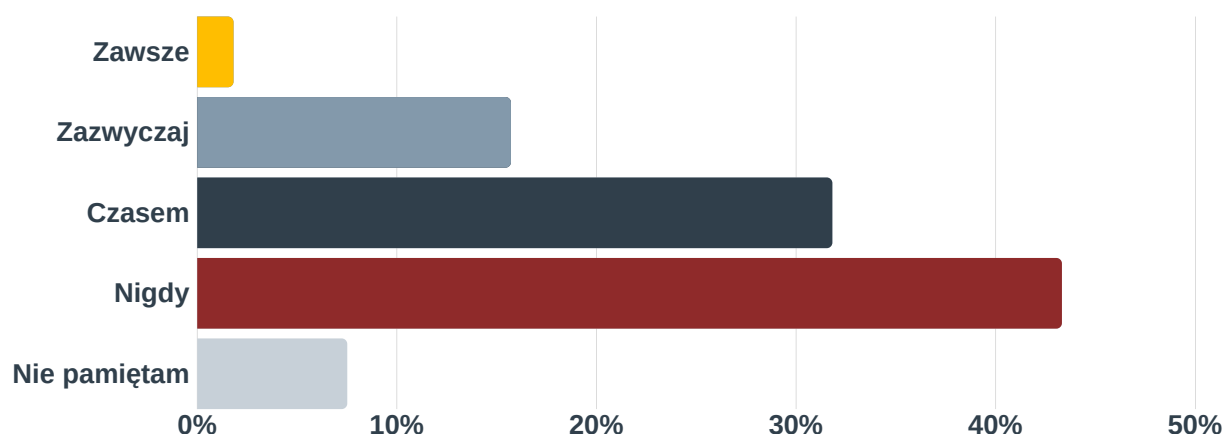
Tak, do pewnego stopnia

33,8%

Zastosowane leczenie jest nieskuteczne

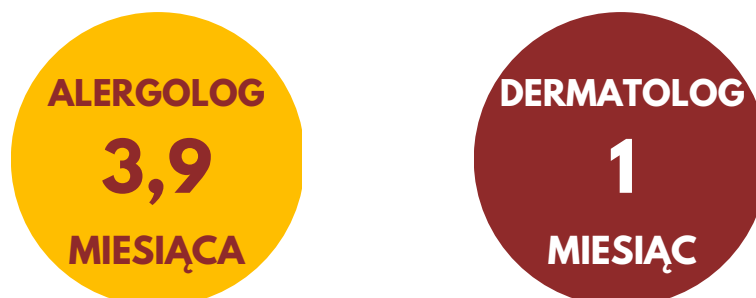


Czy osoby zaangażowane w proces leczenia (np.: lekarz pierwszego kontaktu, lekarz dermatolog, lekarz alergolog, pielęgniarki) współpracują ze sobą, aby zapewnić możliwie najlepszą opiekę?



CZAS DOSTĘPU DO ŚWIADCZEŃ

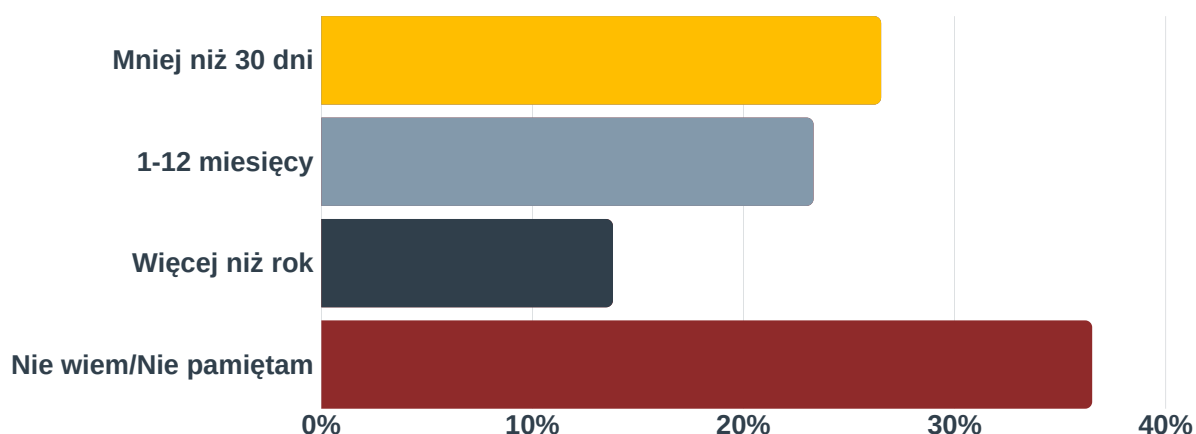
Średni czas oczekiwania na wizytę u specjalisty przez ostatnie 9 lat niemal się podwoił – wynika z badań Barometru Fundacji Watch Health Care. Średni czas oczekiwania na wizytę u specjalisty wynosił (grudzień/styczeń 2019):



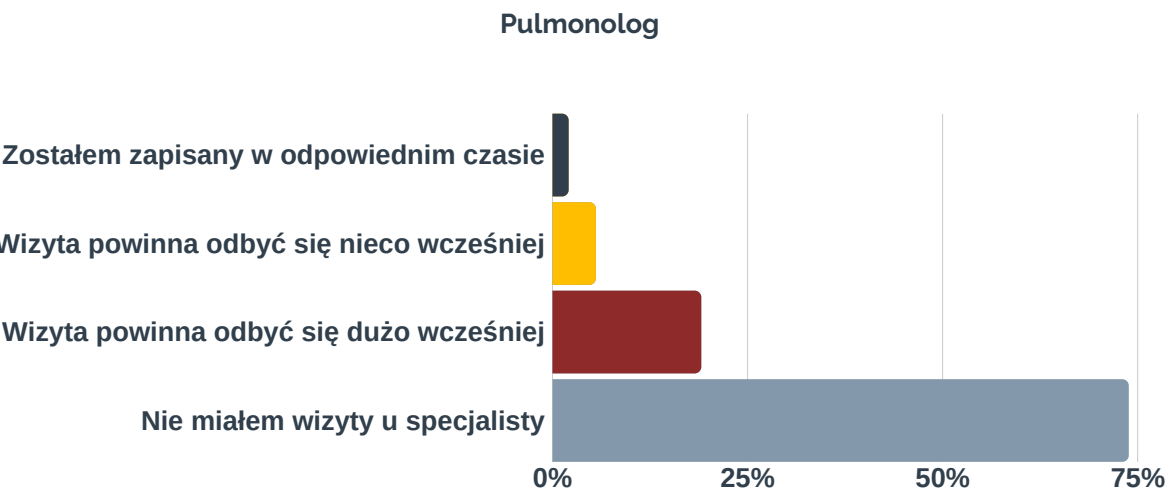
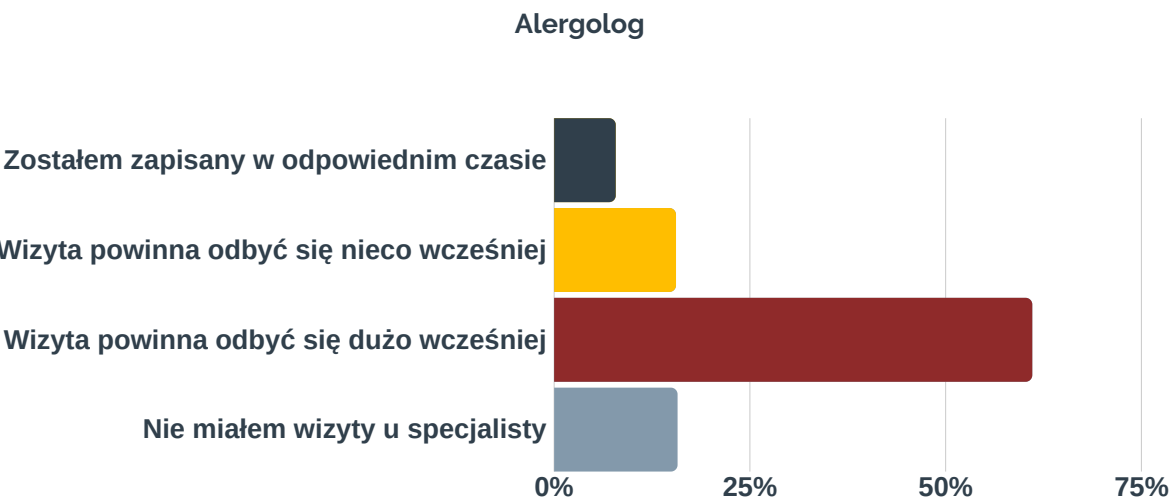
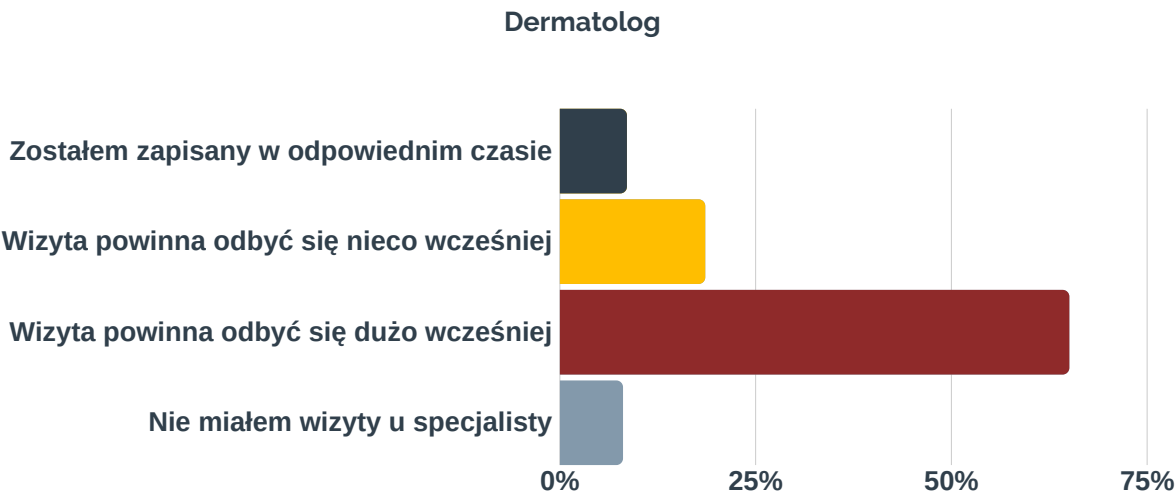
Dostęp do lekarzy specjalistów oraz szybkie wykonanie niezbędnych badań i postawienie diagnozy są jednym z warunków efektywnego leczenia [36].



Ile czasu minęło, odkąd pierwszy raz pomyślał/-a Pan/-i, że może być chory/-a do momentu wizyty u lekarza pierwszego kontaktu bądź lekarza specjalisty?



Czas oczekiwania w ramach świadczeń NFZ



KOMUNIKACJA Z PACJENTEM

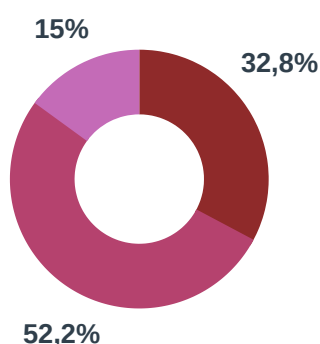
Tomas Gordon proponuje model komunikacji lekarza i pacjenta oparty na współpracy. Przy założeniu, że obie strony posiadają pewną wiedzę i doświadczenie, mamy dwóch ekspertów – w relacji partnerskiej. Po stronie pacjenta będzie to wiedza związana z doświadczaniem choroby, jej objawów, skutków, emocji jakie budzi, a czasem przemyśleń dotyczących przyczyn dolegliwości. Pacjent jest tu współodpowiedzialny zarówno za relację, jak i za przebieg terapii oraz podejmowanie codziennych decyzji, które mogą mieć wpływ na przebieg i skuteczność terapii. Aby to było możliwe, lekarz powinien odpowiednio uzasadnić zalecenia oraz wyjaśnić wszelkie wątpliwości, ale także, w miarę możliwości, wziąć pod uwagę opinie pacjenta w kwestii doboru terapii tak, by pacjent mógł pełnić role społeczne i zawodowe [37].

52,3%

Informacja powinna być zostać przekazana z większą empatią i precyzją w zakresie kluczowych informacji.



Jakie są Pana/Pani odczucia na temat sposobu, w jaki została przekazana informacja o chorobie?



Informacja została przekazana w odpowiedniej formie, była zrozumiała, a lekarz uwzględnił powagę sytuacji, moje emocje oraz potrzeby w zakresie kluczowych informacji.



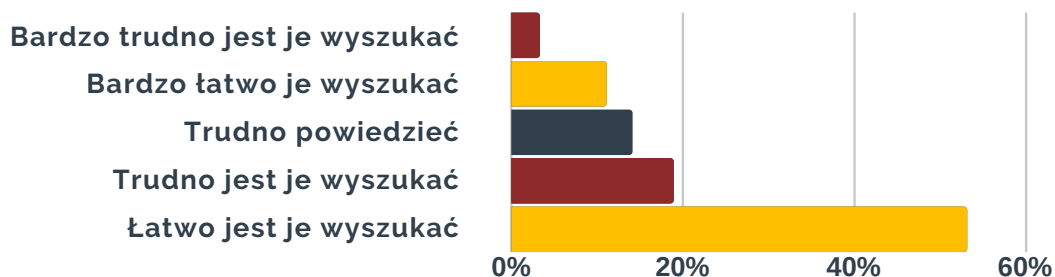
Informacja powinna być zostać przekazana z większą empatią i precyzją w zakresie kluczowych informacji.



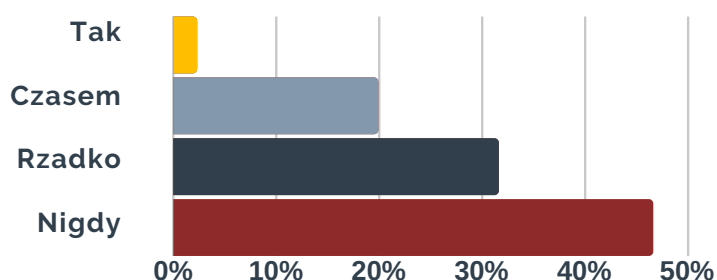
Informacja została przekazana w sposób niezrozumiały i budzący lęk.



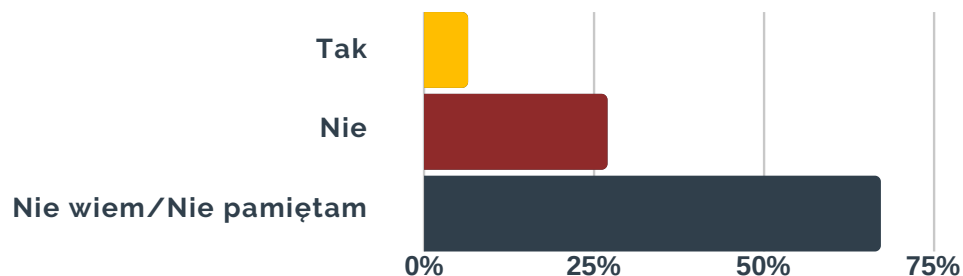
Jakie jest Pana/Pani zdanie na temat dostępności informacji na temat atopowego zapalenia skóry?



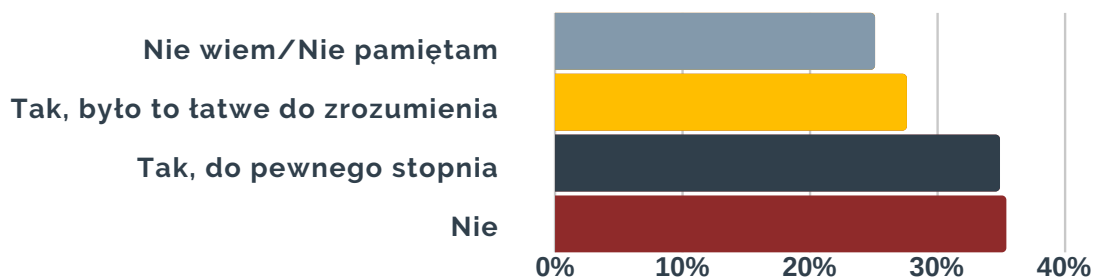
Czy lekarz odpowiadał na ważne pytania w sposób zrozumiały?



Czy został/-a Pan/Pani poinformowany/a gdzie i z kim należy się kontaktować w przypadku braku poprawy lub pogorszenia zmian skórnych?



Czy otrzymał/-a Pan/Pani zrozumiałe pisemne informacje o tym, jak powinien/powinna Pan/Pani pielęgnować skórę?





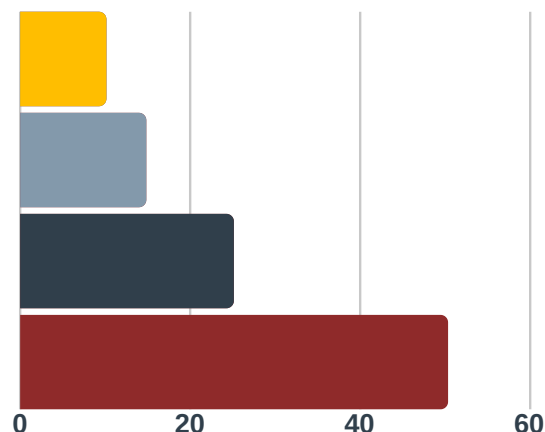
Czy ma Pan/Pani możliwość pilnego skonsultowania się ze swoim lekarzem w nagłych sytuacjach?

Tak, mam bezpośredni telefon do lekarza

Tak, mam kontakt do poradni,
ale często nie mogę się dodzwonić

Tak, mam kontakt do poradni

Nie mam takiej możliwości



ŚWIADOMOŚĆ SPOŁECZNA I WSPARCIE DLA PACJENTÓW

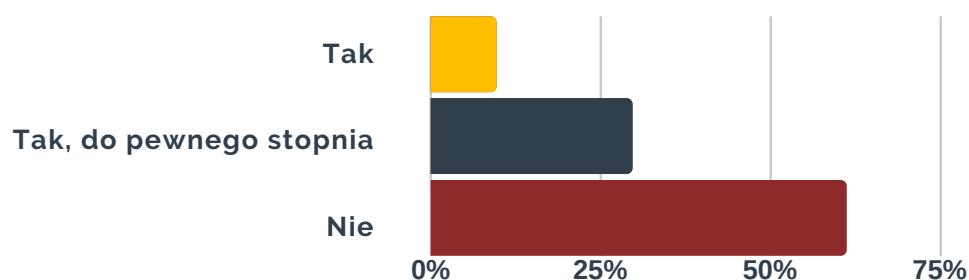
Pacjent, słysząc diagnozę choroby przewlekłej, jaką jest atopowe zapalenie skóry, staje w obliczu nowej, nieznanej sytuacji, niepewny swojej przyszłości, a także często zagubiony z powodu braku rzetelnej wiedzy na temat swojej choroby. Brak wsparcia psychologicznego w trudnym dla pacjenta okresie może prowadzić do wycofania społecznego, braku umiejętności radzenia sobie z chorobą, braku akceptacji swojego ciała, poczucia żalu i straty, obniżenia poczucia własnej wartości, fobii społecznych, depresji i myśli samobójczych. Wsparcie ze strony psychologa, spotkania z innymi chorymi oraz spotkania organizowane przez fundacje i stowarzyszenia są niezwykle ważne dla optymalnego odnalezienia się w sytuacji choroby. Bardzo istotne jest również wsparcie ze strony bliskich.

61%

Otoczenie osób z AZS nie ma świadomości czym jest atopowe zapalenie skóry.



Czy osoby w Pana/Pani otoczeniu miały świadomość, czym jest atopowe zapalenie skóry?

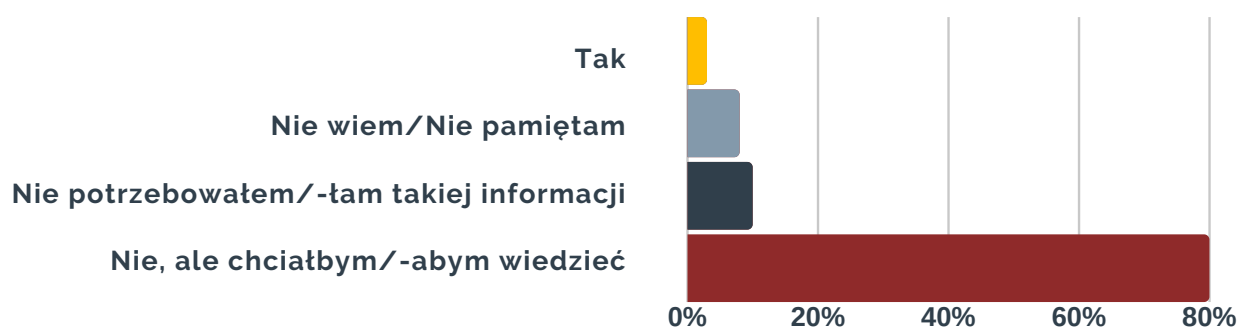


W przypadku silnego zaostrzenia czuje się duży dyskomfort nie tylko fizyczny, ale i psychiczny w kontakcie z ludźmi. Nie wszyscy potrafią zrozumieć, że ta choroba nie zaraża. Często widzę przeszywający wzrok, który znika na chwilę i za chwilę się znowu pojawia. Widzę w tym wzroku obrzydzenie. Niejednokrotnie spotykałam się z wyzwiskami: brzydał, żółtek. Były momenty, że sama się po prostu izolowałam przed światem, żeby nie cierpieć.

Agata, Strzelce Opolskie



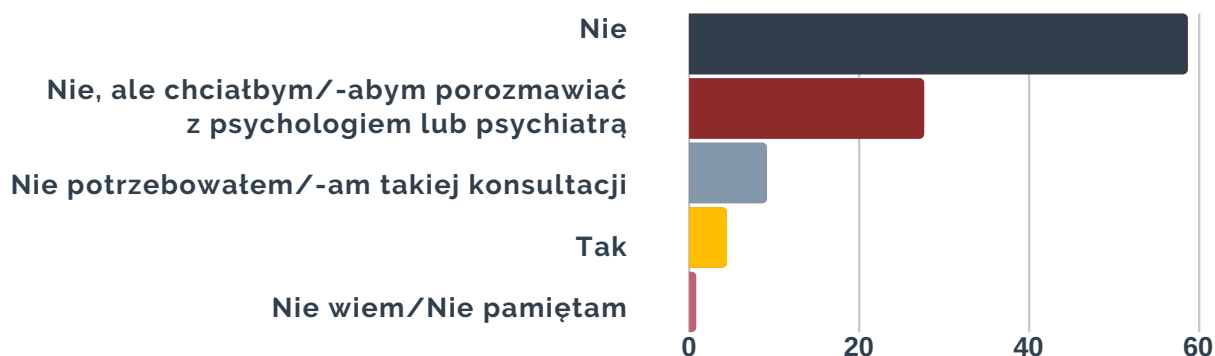
Czy podczas wizyt uzyskał Pan/Pani informacje na temat organizacji pacjenckich wspierających pacjentów z atopowym zapaleniem skóry?



80% chorych na AZS chciałoby otrzymać od lekarza informacje o organizacjach wspierających pacjentów.



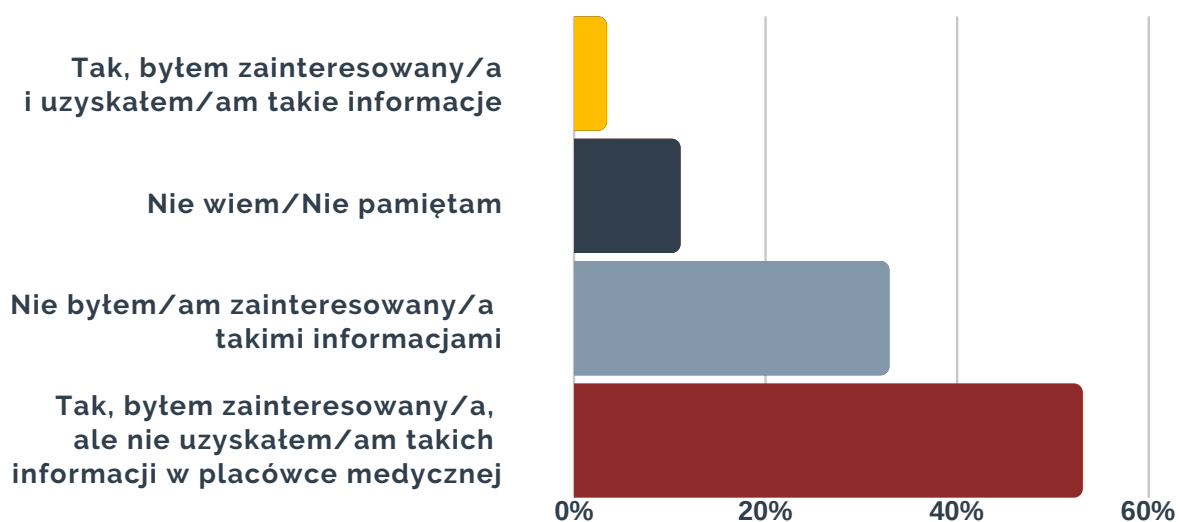
Czy kadra medyczna zaproponowała Panu/Pani konsultację u psychologa lub psychiatry?



Jak wynika z badań, pacjenci z atopowym zapaleniem skóry mają o 44% większe ryzyko myśli samobójczych i o 36% większe ryzyko prób samobójczych w porównaniu z pacjentami bez AZS (22).



Czy był Pan/Pani zainteresowany/a i uzyskał/a informację, w jaki sposób uzyskać pomoc finansową ze środków publicznych (dofinansowania) i ze środków prywatnych (fundacje, subkonta, zbiórki) lub jakie przysługują Panu/Pani świadczenia?



WPŁYW CHOROBY NA JAKOŚĆ ŻYCIA



W moim przypadku, kiedy AZS jest naprawdę silne i zajmuje 90% ciała, myślę o tym, żeby podrapać się praktycznie wszędzie.

Nie potrafię tego w żaden sposób kontrolować. Jak już się podrapię, powstają rany - zmiany które, się sączą, krwawią. Często to jest uciążliwe na tyle, że po prostu nie potrafię wykonać podstawowych czynności. Wstaję rano i nie wiem, czy będę wiedziała, w co się ubiorę, czy w ogóle się ubiorę, bo po prostu skóra jest na tyle delikatna, wrażliwa, że czuję silny ból, chociażby przy ubieraniu. Podstawowe czynności, jakimi są np. sprzątanie mieszkania czy przewijanie mojego dziecka, kiedy zmiany na rękach są bardzo duże, sprawiają mi ogromną trudność.

Agata, Strzelce Opolskie

Z badań wynika, iż choroba ma większy wpływ na życie tych osób z AZS, które przykładają dużą wagę do swojego wyglądu i zdrowia oraz starają się prowadzić zdrowy styl życia. Osoby te są narażone na silną frustrację z powodu nieskuteczności terapii, a także czują się bezradne wobec pojawiania się kolejnych zmian skórnych. Często spotykają się również z negatywnymi reakcjami ze strony otoczenia, co potęguje poczucie stygmatyzacji oraz utwierdza ich w przekonaniu o własnej nieatrakcyjności fizycznej.

Konsekwencją tego jest nadmierna koncentracja na maskowaniu zmian skórnych odzieżą i makijażem, spowodowana nieadekwatnym przeżywaniem objawów, dolegliwości. Konsekwencją tego jest wycofanie z relacji społecznych, unikanie nawiązywania nowych znajomości oraz kontaktów intymnych [38].



Jakie są Pana/Pani odczucia związane z zaangażowaniem czasu wolnego przez chorobę?

27,8%

Choroba absorbuje zbyt dużo czasu

56,3%

Choroba absorbuje dużo czasu

16%

Nie poświęcam dużo czasu na zajmowanie się chorobą

93,5%

**Choroba pogorszyła
jakość życia**

45,9%

**Choroba znacząco pogorszyła
jakość mojego życia**

47,6%

**Choroba pogorszyła jakość
mojego życia**

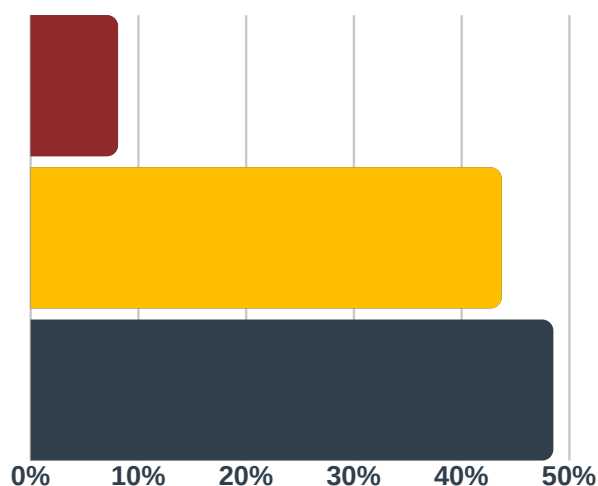


Czy choroba utrudnia Panu/Pani kontakty z osobami bliskimi?

**Czułem/-am, że osoby bliskie się mnie
brzydzą, nie rozumieją mojej choroby
i izolują się ode mnie**

**Nie czułem/-am w ich obecności
dyskomfortu**

**Czułem/-am, że moje dolegliwości są dla
nich w pewnym stopniu kłopotliwe i moja
obecność powoduje dyskomfort**





Czy choroba utrudnia Panu/Pani nawiązywanie nowych kontaktów?

19,6%

Odczuwałem/-am ogromny strach przed nawiązaniem nowych relacji

47,6%

Odczuwałem/-am strach, że nowo poznane osoby wystraszą się mojej choroby

32,7%

Nie odczuwałem/-am strachu przed rozmową z nowo poznanymi ludźmi



Z jednej strony ta choroba wywołuje określone skutki związane ze świadem, z problemami skórnymi, a z drugiej wpływa też bardzo mocno na samoocenę osoby chorej. Na moją samoocenę przez wiele lat ta choroba wpływała bardzo negatywnie. Człowiek nie jest w stanie patrzeć na siebie jako na kogoś, kto może odnosić sukcesy, kto może być szczęśliwy.

Krzysztof, Warszawa



W jakim stopniu w ostatnim miesiącu był/-a Pan/Pani zakłopotany/-a z powodu wyglądu skóry?

90,7%

uczestników badania
czuło się zakłopota-
nych z powodu wyglą-
du skóry.

24,1%
BARDZO
MOCNO

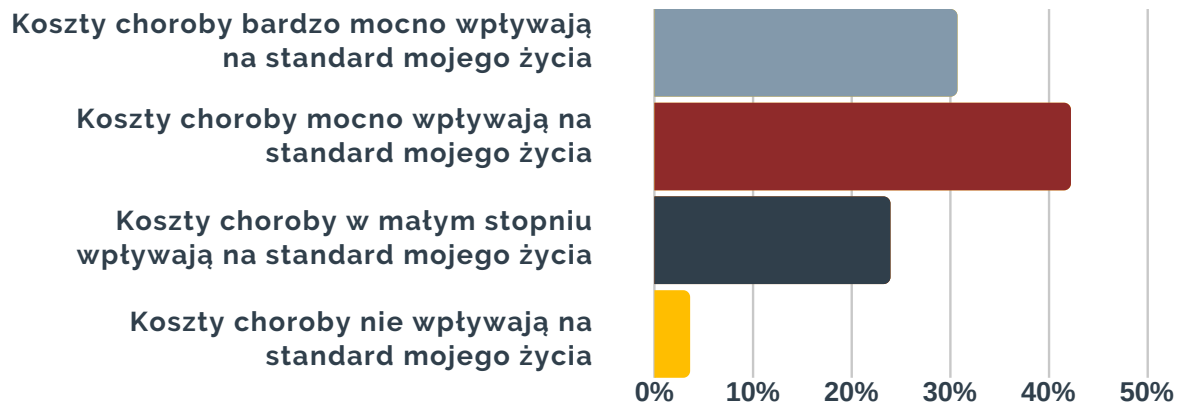
27,8%
MOCNO

38,8%
TROCHĘ

Jedynie 9,3% respondentów w ostatnim miesiącu nie odczuwało zakłopotania spowodowanego wyglądem swojej skóry.



Jak wydatki związane z chorobą wpływają na Pana/Pani życie?



WPŁYW CHOROBY NA ŻYCIE ZAWODOWE

Wobec wyzwania, jakim staje się choroba i leczenie, praca zawodowa nabiera dla chorych na atopowe zapalenie skóry specjalnego znaczenia. Aktywność zawodowa pozwala zachować poczucie normalności i motywuje. Dla wielu pacjentów jest rodzajem terapii, sposobem na radzenie sobie z chorobą. Jest również często gwarancją zachowania ciągłości leczenia, umożliwia finansowanie drogich leków i środków pielęgnacji skóry.



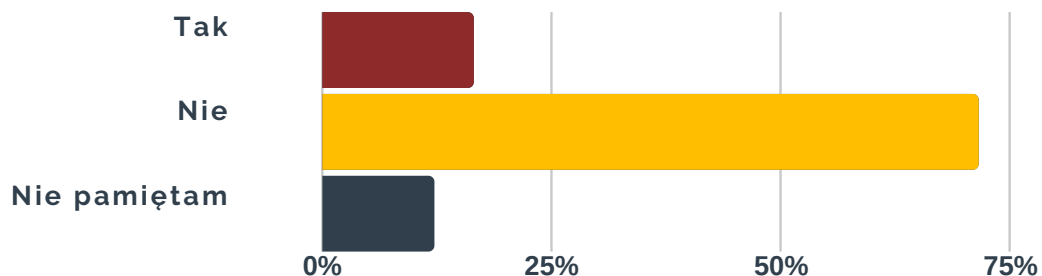
Z powodu atopowego zapalenia skóry straciłem pięć etatów, które miałem. Gdy wracam wspomnieniami do tych momentów, gdy rozmawiałem z różnymi pracodawcami o swojej chorobie, to wydaje mi się, że każdy z nich udawał, że wie, o co chodzi, a tak naprawdę zupełnie nie miał pojęcia.

Z jednej strony wykazywali jakąś troskę związaną z moją chorobą, natomiast z drugiej nie wykazywali żadnego zrozumienia co do niektórych jej aspektów.

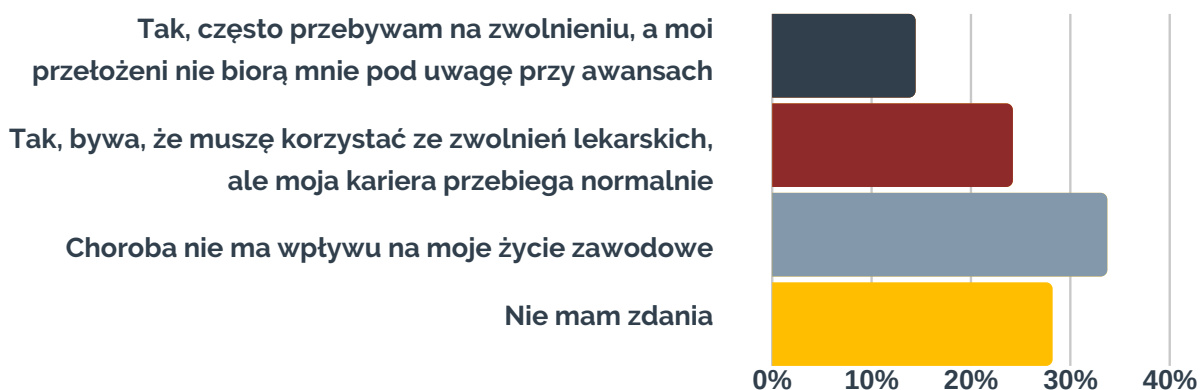
Krzysztof, Warszawa



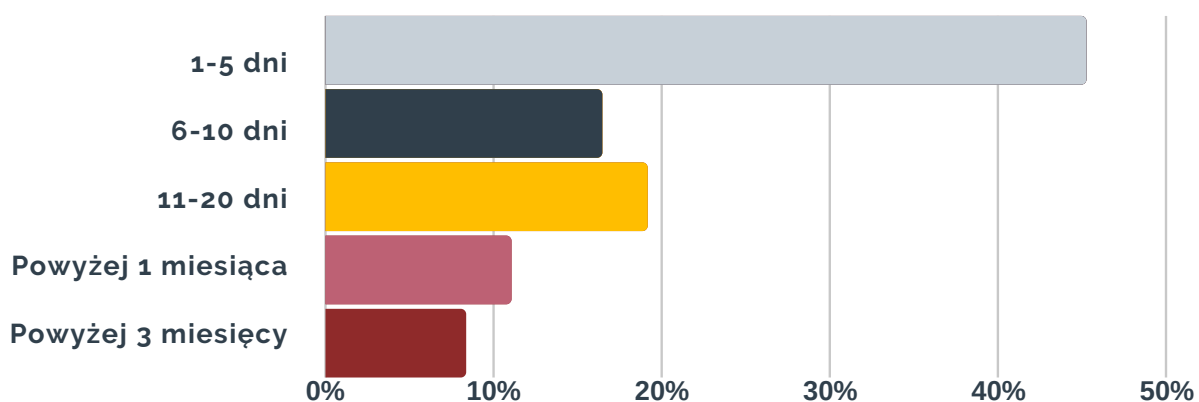
Czy choroba była powodem odmowy zatrudnienia?



Czy choroba, jej przebieg i leczenie ma wpływ na Pana/Pani życie zawodowe i rozwój kariery?



Jak często korzysta Pan/Pani ze zwolnienia lekarskiego?
Proszę podać średnią liczbę dni w ciągu roku.



PODSUMOWANIE

W kształtowaniu skutecznej, efektywnej i przyjaznej pacjentowi opieki zdrowotnej istotne jest stałe monitorowanie i ewaluowanie wyników leczenia, jego kosztów oraz doświadczeń pacjentów (ang. Patient Experience) z korzystania z systemu. Według Agency for Healthcare Research and Quality menedżerowie i organizatorzy opieki zdrowotnej powinni zbierać i analizować opinie pacjentów na temat realizacji planu poprawy zdrowia przez lekarzy, pielęgniarki i pozostały personel w szpitalach, gabinetach lekarskich i innych placówkach opieki zdrowotnej. Jako fundamentalny element jakości opieki zdrowotnej, doświadczenie pacjenta obejmuje kilka aspektów, które pacjenci wysoko sobie cenią, takie jak terminowe wizyty, łatwy dostęp do informacji oraz dobra komunikacja ze świadczeniodawcami [39].

Niniejszy raport prezentuje wyniki badania doświadczeń pacjentów z AZS, pozwala na kompleksowe zobrazowanie i analizę najważniejszych problemów występujących w całym procesie choroby przewlekłej, począwszy od jej diagnozy poprzez etapy leczenia i codzienne życie z perspektywy osoby chorej. Ujawnia najważniejsze dla pacjentów czynniki wpływające na ocenę skuteczności leczenia, a także jakości życia. Zebrana wiedza daje podwaliny zmian systemowych w organizacji opieki nad pacjentami z AZS, które odpowiedzą w sposób bezpośredni na oczekiwania chorych. Wyniki badania będą też pomocne w opracowaniu wskaźników pomiaru wartości zdrowotnej, które w metodologii Value Based Health Care stanowią podstawę analiz porównawczych służących poprawie i doskonaleniu opieki nad pacjentami z AZS.

Badanie, którym objęto grupę 400 pacjentów, ujawniło m.in., że choroba ta jest prowadzona przez lekarzy różnych specjalności, co wskazuje na brak jasno określonej ścieżki postępowania z pacjentem. Specjalistą prowadzącym leczenie AZS według 60% respondentów jest lekarz dermatolog, w 30% alergolog, a ok. 10% przypadków nadzoruje lekarz pierwszego kontaktu.

Pacjenci uczestniczący w badaniu negatywnie oceniają czas oczekiwania na wizytę w publicznej poradni specjalistycznej w zakresie dostępu do lekarza dermatologa i alergologa. W konsekwencji duże grono pacjentów (35% uczestników badania) korzysta wyłącznie z prywatnych wizyt lekarskich, leczenie mieszane częściowo na NFZ, a częściowo prywatnie dotyczy 40% respondentów. Jedynie 20% ankietowanych korzysta z opieki lekarza wyłącznie w lecznictwie publicznym.

Szczególnie niepokojący jest fakt, że tylko 8,5% badanych pacjentów ocenia obecną terapię jako skuteczną. U podstaw tak niskiej oceny może leżeć kilka przyczyn, w tym m.in. uciążliwość dostępnych terapii, co skutkuje nieprzestrzeganiem zaleceń lekarskich oraz brak szerokiej refundacji nowoczesnego leczenia biologicznego.



Niemniej ważnym czynnikiem mogącym wpływać na ocenę skuteczności jest niedoinformowanie pacjentów przez lekarza na temat przebiegu choroby, planu leczenia oraz różnych jego schematów i możliwości. Aż 66% ankietowanych chorych nie otrzymało takich informacji. Dla większości pacjentów lekarzom brakowało empatii i precyzji w zakresie kluczowych informacji. Tym samym pacjenci nie są też angażowani w wystarczający, z ich perspektywy, sposób w podejmowanie decyzji odnośnie do zastosowanego leczenia. 40% uczestników badania chciałoby być bardziej aktywnie włączanych przez lekarza prowadzącego w ustalenie planu leczenia. Co zapewne przyniosłoby większą współodpowiedzialność za efekty i przestrzeganie režimu terapii.

W leczeniu chorych na AZS istotną rolę odgrywają doświadczenie i ścisła współpraca z pacjentem, edukacja, profilaktyka, unikanie czynników zaostrzających chorobę, przywracanie zaburzonych funkcji bariery skórnej. Respondenci badania podkreślali wagę dobrego porozumienia ze specjalistą oraz wsparcia psychologicznego. Tymczasem 50% badanych nie ma możliwości bezpośredniego kontaktu z lekarzem prowadzącym w przypadku zaostrzenia choroby, a aż 75% ocenia, że nie otrzymało odpowiedzi na ważne dla siebie pytania związane z chorobą.

Pacjenci wymagają częstych konsultacji wielospecjalistycznych, a w ciężkich przypadkach hospitalizacji na oddziałach zajmujących się leczeniem tej choroby. Na niską ocenę efektywności leczenia może mieć również wpływ brak koordynacji tego procesu na różnych jego etapach. Pacjenci wyraźnie zauważają, że lekarze różnych specjalności nie współpracują ze sobą dla zapewnienia możliwie najlepszej opieki. Prawie 45% respondentów nigdy nie spotkało się z koordynacją leczenia, a 32% jedynie czasami doświadcza współpracy personelu medycznego.

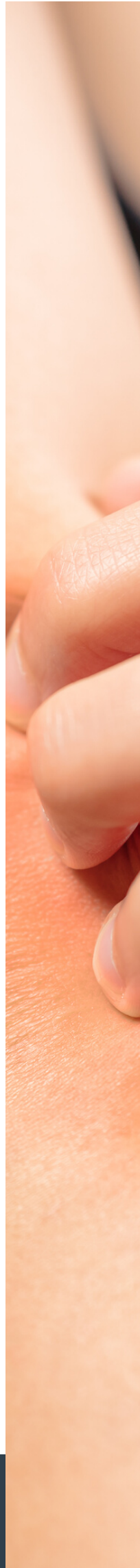
Podstawą profilaktyki i terapii osób z AZS jest stosowanie preparatów emolientowych do codziennej pielęgnacji skóry. Zakup środków niezbędnych do pielęgnacji i terapii skóry jest znacznym obciążeniem finansowym dla ankietowanych pacjentów z AZS. W połączeniu z wydatkami na leczenie prywatne, które w wielu przypadkach jest podstawą terapii, obciążenie finansowe związane z chorobą oceniane jest przez respondentów jako znaczące.

Terapia atopowego zapalenia skóry powinna nie tylko skutecznie eliminować kliniczne objawy choroby, zapobiegać zaostrzeniom i powikłaniom, ale również poprawiać jakość życia chorych. Ten ostatni element wypada szczególnie słabo w przypadku pacjentów dotkniętych AZS. W przypadku 46% badanych choroba znacząco pogorszyła jakość ich życia. Podobnie jak w innych chorobach skóry, pacjenci ci są stygmatyzowani w społeczeństwie. Większość badanych (ponad 90%) bardzo często czuje zakłopotanie z powodu wyglądu swojej skóry, zapewne dlatego ponad 67% z nich odczuwa strach przed nawiązaniem nowych relacji.

Często czują się gorsi, napiętnowani i wykluczeni z życia społecznego, a w konsekwencji wielu z nich cierpi na poważne problemy psychiczne. Niemniej, jak wykazało przeprowadzone badanie, aż 59% leczonych pacjentów nie była proponowana konsultacja psychologiczna czy psychiatryczna w ramach prowadzonej terapii.

Jak pokazują wyniki przeprowadzonego badania, obecnie pacjenci z AZS nie są właściwie zaopiekowani przez system, zarówno jeśli chodzi o multidyscyplinarną i koordynowaną opiekę, jak również dostęp do nowych form leczenia. Brak szybkiego dostępu do lekarza specjalisty w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) zmusza do ponoszenia kosztów leczenia w prywatnych poradniach. W przypadku braku środków skutkuje nasileniem choroby i ogranicza szanse na skuteczne jej leczenie.

Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka
Dyrektor IZWOZ
Dyrektor Center of Value Based Healthcare
Uczelni Łazarskiego



REKOMENDACJE

Atopowe zapalenie skóry to przewlekła zapalna dermatoza o nawrotowym przebiegu z towarzyszącym świądem, która może współistnieć z innymi chorobami atopowymi, dlatego konieczne jest multidyscyplinarne i holistyczne podejście do każdego pacjenta z tą jednostką chorobową.

Dla poprawy jakości opieki nad pacjentami z AZS rekomenduje się:

1. Opracowanie i wprowadzenie modelu kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem, która uwzględniać będzie konsultacje specjalistyczne (dermatolog, alergolog, pulmonolog etc.) oraz opiekę psychologiczną. W ramach modelu niezbędne jest wyznaczenie i określenie roli koordynatora procesu leczenia.
2. Opracowanie standardowego schematu ścieżki pacjenta z AZS z wyodrębnieniem dwóch grup (dzieci, dorośli).
3. Utworzenie rejestru kontraktowego chorych na AZS, służącego monitorowaniu i ewaluacji skuteczności i efektywności leczenia.
4. Personalizacja terapii chorych na AZS.

BIBLIOGRAFIA

1. Nowicki RJ, Trzeciak M, Kaczmarek M, et al. Atopowe zapalenie skóry. Interdyscyplinarne rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Polskiego Towarzystwa Alergologicznego, Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego oraz Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej. Część I. Profilaktyka, leczenie miejscowe i fototerapia. *Przegl Dermatol* 2019; 106: 354–371.
2. Lee SE, Choi Y, Kim SE, et al. Differential effects of topical corticosteroid and calcineurin inhibitor on the epidermal tight junction. *Exp. Dermatol.* 2013;22:59-61.
3. Dähnhardt-Pfeiffer S, Dähnhardt D, Buchner M, et al. Comparison of effects of tacrolimus ointment and mometasone furoate cream on the epidermal barrier of patients with atopic dermatitis. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2013;11:437-43.
4. Luger T, De Raeve L, Gelmetti C, et al. Recommendations for pimecrolimus 1% cream in the treatment of mild-to-moderate atopic dermatitis: from medical needs to a new treatment algorithm. *Eur J Dermatol* 2013; 23: 758-66.
5. Nowicki RJ, Trzeciak M, Kaczmarek M, et al. Atopowe zapalenie skóry. Interdyscyplinarne rekomendacje diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Polskiego Towarzystwa Alergologicznego, Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego oraz Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej. Część II. Leczenie ogólne oraz nowe metody terapeutyczne. *Przegl Dermatol* 2019;106:475–485.
6. Solomon I, Ilie MA, Draghici C, et al. The impact of lifestyle factors on evolution of atopic dermatitis: An alternative approach. *Exp Ther Med.* 2019;17(2):1078–1084. doi:10.3892/etm.2018.6980.
7. Atopowe zapalenie skóry. (red.) Narbutt J., Pawliczak R., Termedia, 2019
8. Silverberg JI, Hanifin JM. Adult eczema prevalence and associations with asthma and other health and demographic factors: a US population-based study. *J Allergy Clin Immunol.* 2013;132(5):1132-1138.
9. Silverberg JI. Comorbidities and the impact of atopic dermatitis. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2019;123(2):144-151.
10. Kasznia-Kocot J, Reichmann K, Wypych-Ślusarska A. (2014) Wybrane aspekty jakości życia w atopowym zapaleniu skóry. *Medycyna Środowiskowa Environmental Medicine* 17(2):42–51.
11. Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis (AD): Insights from a phase 2b clinical trial of dupilumab in adults. Simpson, Eric L. et al. *Journal of the American Academy of Dermatology*, Volume 74, Issue 3, 491 – 498, [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(15\)02471-8/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(15)02471-8/fulltext) [dostęp: 6.12.2019r.]
12. Jeon C, Yan D, Nakamura M, et al. Frequency and management of sleep disturbance in adults with atopic dermatitis: a systematic review. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2017;7:349-36.
13. Yu SH, Attarian H, Zee P, et al. Burden of sleep and fatigue in US adults with atopic dermatitis. *Dermatitis.* 2016;27:50-58.

- 
14. Fishbein AB, Mueller K, Kruse L, et al. Sleep disturbance in children with moderate/severe atopic dermatitis: a case-control study. *J Am Acad Dermatol*. 2018;78:336-341.
 15. Chamlin SL, Mattson CL, Frieden IJ, et al. The price of pruritus: sleep disturbance and cosleeping in atopic dermatitis. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159:745-750.
 16. Chang YS, Chou YT, Lee JH, et al. Atopic dermatitis, melatonin, and sleep disturbance. *Pediatrics*. 2014;134(2):e397-e405. doi:10.1542/peds.2014-0376.
 17. Bender BG, Ballard R, Canono B, Murphy JR, Leung DY. Disease severity, scratching, and sleep quality in patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol*. 2008;58(3):415-420. doi:10.1016/j.jaad.2007.10.010.
 18. Kong TS, Han TY, Lee JH, Son SJ. Correlation between severity of atopic dermatitis and sleep quality in children and adults. *Ann Dermatol*. 2016;28(3):321-326. doi:10.5021/ad.2016.28.3.321.
 19. Halvorsen JA, Dalgard F, Thoresen M, Bjertness E, Lien L. Itch and pain in adolescents are associated with suicidal ideation: a population-based cross-sectional study. *Acta Derm Venereol*. 2012;92(5):543-546. doi:10.2340/00015555-1251.
 20. Cheng CM, Hsu JW, Huang KL, Bai YM, Su TP, et al: Risk of developing major depressive disorder and anxiety disorders among adolescents and adults with atopic dermatitis: a nationwide longitudinal study. *J Affect Disord*. 2015; 178: 60-65.
 21. Timonen M, Jokelainen J, Hakko H, Silvennoinen-Kassinen S, Meyer-Rochow VB, et al: Atopy and depression: results from the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study. *Mol Psychiatry*. 2003; 8: 738-744.
 22. Timonen M, Jokelainen J, Silvennoinen-Kassinen S, Herva A, Zitting P, et al: Association between skin test diagnosed atopy and professionally diagnosed depression: a Northern Finland 1966 Birth Cohort study. *Biol Psychiatry*. 2002; 52: 349-355.
 23. Mina S, Jabeen M, Singh S, Verma R: Gender differences in depression and anxiety among atopic dermatitis patients. *Indian J Dermatol*. 2015; 60: 211.
 24. Jaworek AK, Dudek D, Szafraniec K, Jaworek M, Sułowicz J, Zalewski A, Wojas-Pelc A; Depresja jako istotny problem kliniczny wśród pacjentów chorujących na atopowe zapalenie skóry – przegląd najnowszych doniesień. *Przegląd Lekarski* 2018/75/10: 515-519.
 25. Sandhu JK, Wu KK, Bui TL, Armstrong AW. Association Between Atopic Dermatitis and Suicidality: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Dermatol*. 019;155(2):178-187.
 26. Ronnstad ATM, Halling-Overgaard AS, Hamann CR, Skov L, Egeberg A, Thyssen JP. Association of atopic dermatitis with depression, anxiety, and suicidal ideation in children and adults: A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2018;79(3):448-456 e430.
 27. Emerson RM, Williams HC, Allen BR. What is the cost of atopic dermatitis in preschool children? *Br J Dermatol*. 2001;144:514-522.
 28. Filanovsky MG, Pootongkam S, Tamburro JE, et al. The financial and emotional impact of atopic dermatitis on children and their families. *J Pediatr*. 2016;169:284-290.

29. Fivenson D, Arnold RJ, Kaniecki DJ, et al. The effect of atopic dermatitis on total burden of illness and quality of life on adults and children in a large managed care organization. *J Manag Care Pharm*. 2002;8:333-342.
30. Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman SR, et al. The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr Dermatol*. 2005;22:192-199.
31. European Federation of Allergy and Airways, Atopic Eczema, Itching for life, Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe; http://www.efanet.org/images/2018/EN_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf [dostęp: 27.02.2019 r.].
32. Drucker AM, Wang AR, Qureshi AA. Research gaps in quality of life and economic burden of atopic dermatitis: the National Eczema Association Burden of Disease Audit. *JAMA Dermatol*. 2016;152:873-874.
33. Nørreslet LB, Ebbenhøj NE, Ellekilde Bonde JP, et al. The impact of atopic dermatitis on work life—a systematic review. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2018;32:23-38.
34. Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS - Absencja chorobowa - Portal Statystyczny ZUS. Dostęp: <https://psz.zus.pl/kategorie/absencja-chorobowa/absencja-chorobowa-z-tytułu-choroby-własnej-osob-ubezpieczonych-w-zus> (3.9.2019).
35. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*. 2010;85(1):53-62. doi:10.4065/mcp.2009.0248.
36. „Barometr Fundacji Watch Health Care nr 19/15/02/2019”, www.korektorzdrowia.pl MAHTA Sp. z o.o.
37. Gordon T. Pacjent jako partner. PAX, tłum. Szafrński T, Warszawa 1999.
38. Mikołajczyk J, Rzepa T, Król J, Żaba R. Body image assessment and quality of life in patients with atopic dermatitis. *Dermatology Review/Przegląd Dermatologiczny*. 2017;104(2):92-102. doi:10.5114/dr.2017.67383.
39. <https://www.ahrq.gov/cahps/about-cahps/patient-experience/index.html> dostęp 06.04.2019.

