

Életminőség krónikus urticariában

Quality of life in chronic urticaria

BATA-CSÖRGŐ ZSUZSANNA DR.

SZTE ÁOK Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ,
Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika, Szeged

ÖSSZEFOGLALÁS

A krónikus bőrbetegségekkel való együttélés a betegek életét jelentősen megnehezíti. Bár az élet minőségének mérése nem egyértelmű, a különböző életminőség vizsgálatok elgondolkodtató, sokszor meglepő eredményekkel szolgálnak egy-egy betegség terhének megítélésére. A dolgozatban összefoglaljuk a krónikus urticariában végzett életminőség vizsgálatok eredményeit, amiből kiderül, hogy ez a betegség milyen nagy terhet ró a betegek életére.

Kulcsszavak:
urticaria - életminőség

SUMMARY

Living with chronic skin disease poses considerable hardship on people. Although to properly measure the quality of life is not easy, the various tests applied so far in different skin diseases gave very useful information on the subject. Here we summarize the results of life quality measurements in chronic urticaria, which shed light on the severe hardship inflicted on patients by this condition.

Key words:
urticaria - quality of life

Az élet minőségének megítélése egyénenként nagyon változó, a betegségek kivül számos lelki, társadalmi, szociális tényező befolyásolja. A betegségekhez kapcsolt életminőség meghatározások is specifikus területekre oszthatók. A legrégebb és legbővebb irodalma a terminális betegségekhez kapcsolható életminőség méréseknek van. Az élet végével szembe nézni nyilvánvalóan más kérdéseket vet fel, mint krónikus betegségekkel együtt élni. A krónikus betegségekkel való együttélésnek speciális fajtája az élet minősége szempontjából a krónikus bőrbetegségekkel való együttélés. Schipper és Levitt 1985-ben írt dolgozatukban leírják, hogy az életminőség méréssel a legfőbb probléma az, hogy nem tudjuk meghatározni pontosan azt, hogy mit mérjünk. Az életminőség egy folyamatosan változó entitás, ugyanakkor ezek a szerzők négy alapvető összetevőt határoznak meg, ami az életminőség méréseknél fontos: a fizikai, munkavégzési képesség, a pszichés status, a szocializálódási képesség és a szomatikus diszkomfort (1).

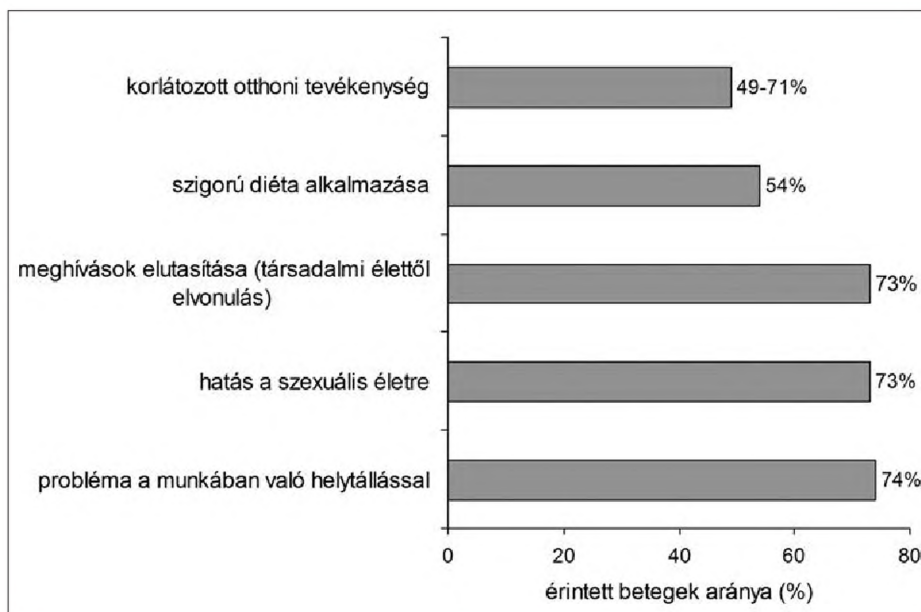
A bőrgyógyászati betegek életminőségének mérésére a legáltalánosabban használt 1994-ben közölt DLQI (Dermatology Life Quality Index) mellett számos betegség specifikus teszt áll ma már rendelkezésre (2). A DLQI tíz kérdése a következő területekre fókuszál: tünetek és érzé-

sek, napi tevékenység, szabadidő, munka és iskola, személyes kapcsolatok, kezelés. Az elérhető pontszám 0-30, a magasabb pontszám kifejezettebb hatást és így rosszabb életminőséget jelez.

Bár általánosan elfogadott, hogy a krónikus bőrbetegségek jelentősen befolyásolják az élet minőségét, számos betegség, köztük a krónikus indukálható urticaria életminőséget súlyosan érintő hatását csak akkor értékeljük igazán, amikor valóban elkezdjük mérni ezt a hatást. A vizsgálatokból egyértelműen kiderül, hogy az orvosok megítélése a betegség életminőséget befolyásoló hatásáról teljesen eltér attól, amiről a betegek beszámolnak (3). Az egyik első felmérés, melyet krónikus urticariás betegek életminőségéről készítettek Angliában (4) meglepetésre még a betegek otthoni funkcióinak ellátásában is jelentős elégtelenséget mutatott (1. ábra). A betegek 49-71%-a jelzett problémákat a ház körüli mindennapos teendők ellátásában. A betegek 54%-a szigorú diétát tartott, abban a reményben, hogy ez javít a betegség tüneteire. A betegek 73%-a visszamondott minden szociális tevékenységet a betegség miatt, ugyanennyi beteg beszámolt arról, hogy betegsége hatással volt a szexuális életére. A betegek majdnem felének mobilitását is befolyásolta a betegség. A krónikus urticaria a betegek alvására, pihenésére jelentős negatív hatással volt. A betegek 74%-ának jelentett gondot a munkában való helytállás, 56%-uk átlagosan 6,4 na-

* Szponzorált közlemény

Levelező szerző: Dr. Bata-Csörgő Zsuzsanna
e-mail: bata.zsuzsa@med.u-szeged.hu



1. ábra

A krónikus urticaria hatása az életminőségre
(O'Donnell és mtsai. adatai alapján készült ábra, n=142 beteg)

pot hiányzott a betegsége miatt munkahelyéről. A vizsgálatokból kiderült, hogy a krónikus urticaria negatív hatása a betegek életminőségére összemérhető a három-ér betegségben szenvedő, coronaria bypass műtetre váró betegekével (3).

Az életminőséget mérő kérdőíveket fordítás után a különböző nyelveken validálni kell, a nyelvi közeg sok tekintetben befolyásolhatja a felmérés eredményét. Bár validált urticaria specifikus életminőség kérdőívek több nyelven elérhetőek, sajnos validált magyar urticaria-specifikus életminőség kérdőív jelenleg nincs. A német krónikus urticaria specifikus életminőség kérdőívvel kiderült, hogy a betegség a nőbetegek életminőségét jobban gyengíti, mint a férfibetegeket (5). A betegek életének két legjobban érintett területe az alvás és a koncentrációs képesség volt. Az alvászavarok jelentősen befolyásolták a betegek kedélyállapotát, fokozott aggodást és rossz kedélyállapot kialakulását eredményezve. A betegek körében nem ritka a depresszió. Sok betegben szégyenérzetet kelt a bőrtünetek kialakulása és a viszketés.

Egy-egy betegséggel kapcsolatban az orvosok és a betegek szemlélete nagyon különböző lehet. Az orvost terápiás választásaiban a „nil nocere” elv vezérli, az életminőségének kérdésével nem mindig foglalkozunk súlyának megfelelően. Krónikus urticariában például nem szokatlan az a fajta gondolkodásunk, hogy ez a betegség nem súlyosan egészségkárosító, évek-évtizedek alatt magától is elmúlik, a betegek ugyan arról számolnak be, hogy nagyon viszketnek és nem tudnak aludni, de ez végül is nem annyira súlyos probléma, adunk tüneti szereket és sokszor hosszú idő múlva kontrollvizsgálati időpontot. Az életminőség vizsgálatok azonban ráébresztik az orvost arra, hogy erről a betegségről is másképp gondolkodjon. Nem is gondoljuk, hogy a betegségnek ilyen széleskörű életfunkciókat befolyásoló hatása lehet, amíg nem szembesü-

lünk a felmérések adataival. Ezek az adatok ráébresztenek minket, orvosokat arra, hogy a krónikus urticaria gyakorlatilag az élet legszebb éveit (20-50 között) teszi tönkre, gyakran maradandó lelki és szociális sérüléseket hagyva maga után.

A különböző krónikus bőrbetegségeket összehasonlító vizsgálatokból kiderült, hogy a krónikus urticariás betegek napi aktivitását a bőrtünetek jobban befolyásolják, mint a pikkelysömörös betegeket (6). A betegség negatív pszichés hatása az atópiás dermatitishez és a pikkelysömörhöz hasonló volt.

Ma az egyetlen krónikus urticaria specifikus életminőség kérdőív a 23 kérdéses CU-Q-2oL, 6 kategóriában. Ezek a kategóriák a viszketésre (2 kérdés), az ödéma kialakulásra (2 kérdés), az aktivitásra (6 kérdés), az alvásra (5 kérdés), a tevékenységek korlátozottságára (3 kérdés) és a külső megjelenésre (5 kérdés) fókuszálnak. A kérdőív spanyol, német, török, lengyel, brazil portugál nyelvre validált (6).

A szociális-kulturális közeg, amelyben élünk, jelentősen befolyásolja az egyes betegségek által életünkre rótt terheket. Az orvosok feladata elsősorban a betegségek kialakulásának, okainak feltárása, ezek gyógyítása, lehetőleg specifikus, célzott terápiák fejlesztése és alkalmazása. Azok a betegségek, melyeket viszonylag rövid idő alatt teljesen meg tudunk gyógyítani, nem igényelnek életminőség vizsgálatokat. Azokban az esetekben – és ilyen a krónikus urticaria is –, amikor a betegnek nem tudunk könnyű, gyors megoldást betegsége gyógyítására felajánlani, nagyon lényeges az is, hogy a betegség által okozott életminőség teherrel tisztában legyünk. Mind a szakma, mind a társadalom sokat tehet a krónikus betegek terheinek könnyítéséért. A betegségekhez kapcsolt világnapok a betegek életminőségének javítását célozzák, részben a szakma, még inkább a társadalom tájékoztatása a betegekkel való együttérzésünket növeli, jobban megértjük életük nehézségeit, küzdelmeiket és ez a megértés toleranciát indukál.

Az Október 1-jét első ízben 2014-ben nyilvánították az *Urticaria Világnapjának*, a nemzetközi kezdeményezéshez a Magyar Dermatológiai Társulat is csatlakozott. Különböző rendezvényekkel próbáltuk felhívni a figyelmet arra, hogy ez a bőrbetegség is milyen nehéz terheket ró a viselőjére. A Világnap alkalmából szervezett sajtótájékoztatón egy közvélemény kutatás ismertetésére került sor, amely a bőrbetegségek társadalmi megítélésével és az érintettek mindennapi terheivel kapcsolatos kérdéseket vizsgált. A kutatást 2014 őszén végezte az NRC kft. egy 1200 fős mintán, amely minden jellemző, vagyis a nem,

az életkor, az iskolai végzettség és a lakóhelytípus alapján is reprezentatíván tükrözi a 18-59 éves hazai lakosság véleményét, tapasztalatait. Az adatfelvétel egy online kérdőív segítségével történt, többszörösen rétegzett, véletlen mintavétellel.

A kutatás reprezentatív jellegét alátámasztják a különböző bőrbetegségek előfordulási adatai, amely számadatok jól korrelálnak a nemzetközi tudományos irodalom szerinti gyakorisággal. A két leggyakoribb bőrbetegség az ekcéma (16%) és a csalánkiütés (15%) volt a felsoroltak közül (ekcéma, csalánkiütés, bőrgomba, nem szájon jelentkező herpesz, pikkelysömör, rozácea, lázhólyag, bőrdaganat), a bőrgomba 7%-ban fordult elő, míg a megkérdezettek 3%-a pikkelysömörben szenved. Összességében a lakosság 37%-ánál előfordult már a felsorolt nyolc bőrbetegség valamelyike, és 7%-a jelenleg is küzd ezek közül valamelyik bőrbetegséggel.

A közvélemény kutatásból is kiderült, hogy összesen a lakosság 9%-ával fordult már elő, hogy bőrét érintő probléma miatt nem dolgozott, beteget jelentett hosszabb vagy rövidebb ideig. Az érintettek fele legalább 5 napra vagy annál hosszabb időre esett ki betegsége miatt a munkából, és 10%-ukkal fordult már elő, hogy figyelemztetést kapott a bőrbetegségből adódó hiányzása miatt, majdnem ennyien vannak (9%), akik állásukat is elvesztették ilyen okból. A bőrgógyászok számára talán nem meglepő, de a laikusok részére mindenképpen, hogy a látványos bőrtünetekben szenvedők gyakran szóbeli inzultusban részesülnek (17%), de előfordult a megkérdezettek között olyan, akit fizikailag is bántalmaztak betegsége miatt (4%). A bántalmazást a betegek egyharmada nehezen dolgozta fel, egy hónapnál is több időbe telt, mire túltette magát a támadáson. Mindezen adatok megerősítik a világnapok alkalmával történő figyelemfelhívások

jelentőségét, és bízunk benne, hogy a diszkrimináció elleni kitartó küzdelmünk hatására előbb-utóbb megindul egy társadalmi változás, amely a betegek nehézségeinek megértésén keresztül a gondolataink átértékeléséhez és hétköznapi cselekedeteink, hozzáállásunk megváltozásához vezet.

A közlemény megjelenését a Novartis Hungária Kft. (1114 Budapest, Bartók Béla út 43-47. Tel: 06-1-457-6500, Fax: 06-1-457-6600) tette lehetővé. A közlemény a szerző önálló szakmai álláspontját tükrözi és nem tekinthető a Novartis Hungária Kft. részéről közölt szakmai vagy egyéb tájékoztatásnak vagy állásfoglalásnak. A megemlített termékek használatakor az érvényes alkalmazási előírás az irányadó.

XOLCSU23/14OCT

dokumentum lezárás dátuma: 2014.10.15.

IRODALOM

1. *Schipper H, Levitt M.*: Measuring quality of life: risk and benefits. *Cancer treatment reports* (1985) *69*,1115-1123.
2. *Finlay A. Z., Khan G. K.*: Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use *Clin Exp Dermatol* (1994) *19*, 210-16.
3. *O'Donnell B. F.*: Urticaria. Impact on quality of life and economic cost *Immunol Allergy Clin N Am* (2014) *34*, 89-104.
4. *O'Donnell B. F., Lawlor F., Simpson J. et al.*: The impact of chronic urticaria on the quality of life. *Br J Dermatol* (1997) *136*, 197-201.
5. *Mlynek A., Magerl M., Hanna M. et al.*: The German version of chronic urticaria quality-of-life questionnaire: factor analysis, validation, and initial clinical findings. *Allergy* (2009) *64*, 927-936.
6. *Jauregui I., Ortiz de Frutos F. J., Ferrer M.*: Assessment of severity and quality of life in chronic urticaria. *J Invest Allergol Clin Immunol* (2014) *24*, 80-86.

Érkezett: 2014. 10. 17.

Közlésre elfogadva: 2014. 10. 22.