

УДК 159.9

Л.О. ФЕДОРЕНКО,
*аспірант кафедри психодіагностики та клінічної психології
Національного університету імені Тараса Шевченка,
м. Київ*

ПСИХОСОЦІАЛЬНІ ПОКАЗНИКИ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ПАЦІЄНТІВ ІЗ ПСОРІАЗОМ

У цьому дослідженні проведено аналіз поширеності деяких психосоціальних проблем пацієнтів з псоріазом. Наведено результати емоційних та функціональних аспектів переживання цього захворювання. Оцінено вплив захворювання на якість життя хворих на псоріаз.

Ключові слова: псоріаз, якість життя, SKINDEX-29, стигматизація.

Постановка проблеми. Останніми роками дослідження псоріазу у світі та в Україні перейшли від ексклюзивної уваги до причин і лікування фізичних симптомів до пошуку шляхів допомоги пацієнтам щодо покращання їх якості життя, незважаючи на збереження або повторну появу соматичних симптомів. Увага особливо зосереджена на зв'язку між тяжкістю симптомів, стигматизацією та ЯЖ. Стаття також відіграє певну роль, але все ще не вистачає знань про те, як всі ці суб'єктивні чинники прямо або побічно впливають на ЯЖ пацієнтів та психологічні зміни в особистості.

Псоріаз є неінфекційним, хронічним, невиліковним захворюванням шкіри з полігенною спадковою схильністю, характеризується значно прискореною швидкістю епідермальної проліферації. Для хвороби характерні непередбачувані періоди ремісії і рецидиви, що потребують тривалого лікування, і можливість розвинути в будь-якому віці. Оцінка поширення псоріазу серед населення в різних країнах варіюється від 2 до 3% серед усіх вікових груп [1]. За даними Української Асоціації Псоріазу [2], поширеність псоріазу у світі становить від 1 до 4.8%. В Україні майже 3% населення страждає від цього дерматозу.

Псоріаз характеризується появою на шкірі характерного висипу у вигляді ділянок потовщення шкіри (інфільтрації) з почервонінням (еритемою) та лущенням на поверхні елементів висипу. Висип може не викликати суб'єктивних відчуттів, а може супроводжуватись свербіжем, шкіра, уражена бляшками, може тріскатись і кровити, а в окремих випадках висип може набувати мокнучого характеру.

Загалом, псоріатичні ураження не особливо болючі або дратівливі, проте вони косметично спотворюють і можуть становити значну психологічну проблему для багатьох хворих на псоріаз [3].

Пацієнти з псоріазом, як правило, стикаються з соціальною стигматизацією та відторгненням [4], з подальшим глибоким впливом на впевненість у собі, самооцінку і почуття благополуччя [5]. Крім того, в різних дослідженнях у пацієнтів з псоріазом відзначається почуття збентеження і сорому [6], більш високий рівень гніву та роздратування порівняно зі здоровими [7]. Ці почуття частіше призводять до змін у поведінці, таких як уникнення громадських місць або ситуацій, коли шкіра з ураженими ділянками оголюється (басейни, пляжі, тренажерні зали та ін.), тим самим знижуючи рівень соціального життя і перешкоджаючи відносинам з іншими людьми. Навіть працездатність може бути зменшена з негативними наслідками для сімейного бюджету [8].

Оцінка психологічного впливу псоріазу, як правило, включена в оцінку якості життя (ЯЖ), пов'язаного зі здоров'ям пацієнтів. Для цієї мети використовуються спеціальні анкети, які дають або загальний бал HRQoL [9], або підшкал (наприклад, симптоми, емоції і функціонування), як в SKINDEX-29 [10].

Опитувальник SKINDEX-29 містить 29 запитань і є скороченим варіантом SKINDEX. Він також неспецифічний. Складається з двох частин, присвячених фізичному стану, та трьох частин про психосоціальний стан пацієнта [11]. Проте окремі елементи надають клінічно корисну інформацію, що використовуватиметься при розрахунку шкал вимірювання. Попередня важлива складова дослідження зазвичай впливає з інтерв'ю із пацієнтами і фокус-груп, отже, являє собою виразне резюме досвіду пацієнтів. Окремі психосоціальні показники можуть бути отримані, зважаючи на окремі питання тесту [12, 13].

У цьому дослідженні ми прагнули описати кілька компонентів психосоціального впливу псоріазу шляхом підрахунку частоти тяжких порушень, що повідомляють пацієнти в кожному окремому питанні емоційної і функціональної субшкал SKINDEX-29.

Матеріали і методи дослідження. Обстежено 43 хворих на псоріаз віком від 16 до 63 років, без важких психічних або інших фізичних хвороб. Тривалість захворювання від 1 до 23 років. Усі права пацієнтів, які дали письмову інформовану згоду були залучені до дослідження.

Для визначення впливу псоріазу на психологічний статус пацієнтів було проведено інтерв'ю та анкетування за допомогою опитувальника SKINDEX-29.

За допомогою історій хвороб було оцінено тяжкість захворювання, клінічний тип, локалізація висипань, зібрано інформацію про соціально-демографічні особливості, особисту і сімейну історії псоріазу та інших захворювань, симптоми, тривалість захворювання тощо.

Для цілей цього дослідження було проаналізовано шкали емоції і функціонування SKINDEX-29. Шкала емоцій включає в себе 10 пунктів: побоювання, що хвороба може бути серйозною; депресія; занепокоєння про залишкові шрами після висипу; сором; страх погіршення фізичних симптомів хвороби; гнів; збентеження, розчарування/фрустрація; приниження і роздратування. Шкала функціонування включає в себе 12 пунктів: порушення сну; проблеми з роботою/хобі; суспільне життя; схильність залишатися вдома; проблема бути поруч з близькими людьми; труднощі самостійно вести справи; труднощі в демонстрації прихильності; проблема взаємодії з іншими людьми; проблема з близькими, партнерами; бажання бути серед людей, сексуальне життя; втома. Пацієнти відповідали на питання, за 5-бальною шкалою: «ніколи», «рідко», «іноді», «часто» або «весь час». Використовувалась українська версія SKINDEX-29. [14]

Результати дослідження. Аналіз складових опитувальника якості життя SKINDEX-29 у хворих на псоріаз свідчить про значний вплив на їхній емоційний стан та соціальне функціонування.

Негативні емоції мали місце іноді, часто або весь час у пацієнтів з псоріазом, а саме: приниження переживали 40% пацієнтів, роздратування – 82, фрустрацію/розчарування – 50, побоювання, що хвороба може бути серйозною – 52; депресію – 73; занепокоєння про залишкові шрами після висипу – 40; сором – 63; страх погіршення фізичних симптомів хвороби – 82; гнів – 72; збентеження – 74%.

За шкалою соціального функціонування пацієнти з псоріазом відзначили найбільший вплив за такими показниками: проблеми в роботі/хобі відчували – 70% опитаних; вплив на суспільне життя – 65; проблеми взаємодії з оточуючими – 58; проблеми в стосунках з близькими, коханими – 50; вплив на бажання бути з людьми – 50; порушення сну – 48; труднощі у веденні справ самостійно – 46; труднощі в демонстрації прихильності – 42; втому – 42; схильність залишатися вдома – 40; сексуальне життя – 38%.

Емоції, які найчастіше зазнають пацієнти з псоріазом: депресія, сором, неспокій, тривога, гнів і роздратування щодо проблем функціонування пацієнти найчастіше повідомляли, що хвороба ускладнює їх можливість працювати чи займатись хобі, значно впливає на соціальне життя та на взаємодію з оточенням.

Досить часто пацієнти з псоріазом у зв'язку з помітністю захворювання переживають досвід стигматизації [15]. Стигма є важким соціальним стереотипом по відношенню до людини на основі небажаних характеристик, якостей. Видимі пошкодження на шкірі у пацієн-

тів з псоріазом викликають почуття стигматизації, осуду, які можуть призвести до психологічного стресу і соціальної ізоляції [16]. Стигма як біологічна або соціальна ознака, що відсторонює людину від інших, дискредитує і підриває взаємодії з іншими людьми [17]. Сором відіграє ключову роль у досвіді стигматизації. У цьому дослідженні сором був однією з емоцій, що найчастіше відзначали хворі на псоріаз, особливо жінки і пацієнти з великою тривалістю захворювання. Почуття сорому може мати сильний вплив на суспільне життя, тому що саме це переживання може призвести до відмови від відвідування громадських місць, тим самим зменшуючи всі соціальні можливості, навіть з питань зайнятості та у відносинах з людьми [5]. Зокрема сексуальні відносини можуть бути порушені, і проблеми можуть зберігатися навіть після значного клінічного поліпшення, зменшення симптомів при псоріазі [13].

Висновки. Отже, пацієнти, скоріше, страждають від значного міжособистісного і психологічного дискомфорту, а також значної соціальної стигматизації.

Метою цього дослідження було показати, що гнів, сором, депресія, тривога, занепокоєння, страх і соціальні проблеми мають значний вплив на пацієнтів із псоріазом. Таким чином, дерматологам необхідно звернути особливу увагу на ці психологічні аспекти в діагностично-лікувальному процесі пацієнтів із псоріазом. Також вони можуть отримати вигоду з додаткового психологічного втручання до та під час лікування. Опитувальники якості життя можуть бути для лікаря джерелом додаткової інформації щодо оцінки хворим свого емоційного та фізичного стану, впливу захворювання та лікування на різні аспекти життя.

Список використаної літератури

1. National Psoriasis Foundation. About psoriasis: statistics. Available at: <http://www.psoriasis.org/netcommunity/learn/about-psoriasis/statistics>.
2. Українська асоціація псоріазу. http://psoriasis.in.ua/psor_about.php
3. Kimball Ab., Jacobson C., Weiss S., Vreeland M.G., Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis // *Am J Clin Dermatol*, 2005; 6: 383–392.
4. Schmid-Ott G., Kunsebeck H.W., Jager B., Sittig U., Hofste N., Ott R., et al. Significance of the stigmatization experience of psoriasis patients: a 1-year follow-up of the illness and its psychosocial consequences in men and women // *Acta Derm Venereol*, 2005; 85: 27–32.
5. Weiss S.C., Kimball Ab., Liewehr D.J., Blauvelt A., Turner M.L., Emanuel E.J. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life // *J Am Acad Dermatol*, 2002; 47: 512–518.
6. Magin P., Adams J., Heading G., Pond D., Smith W. The psychological sequelae of psoriasis: results of a qualitative study // *Psychol Health Med*, 2009; 14: 150–161.
7. Conrad R., Geiser F., Haidl G., Hutmacher M., Liedtke R., Wermter F. Relationship between anger and pruritus perception in patients with chronic idiopathic urticaria and psoriasis // *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 2008; 22: 1062–1069.
8. Horn E.J., Fox K.M., Patel V., Chiou C.F., Dann F., Lebwohl M. Association of patient-reported psoriasis severity with income and employment // *J Am Acad Dermatol*, 2007; 57: 963–971.
9. Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use // *Clin Exp Dermatol*, 1994; 19: 210–216.
10. Chren M.M., Lasek R.J., Flocke S.A., Zyzanski S.J. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases // *Arch Dermatol*, 1997; 133: 1433–1440.
11. Chren M.M., Lasek R.J., Quinn L.M. et al. Skindex, a Quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness // *J. Invest. Dermatol*, 1996. – 107. – P. 707–713.
12. Sampogna F., Raskovic D., Guerra L., Pedicelli C., Tabolli S., Leoni L., et al. Identification of categories at risk for high quality of life impairment in patients with vitiligo. *br J Dermatol*, 2008; 159: 351–359.
13. Sampogna F., Gisondi P., Tabolli S., Abeni D. Impairment of sexual life in patients with psoriasis // *Dermatology*, 2007; 214: 144–150.

14. Чернишов П.В. Створення та міжкультурна адаптація українських версій опитувальників SKINDEX-29, SKINDEX-16 індексу недієздатності при псоріазі та подальша валідація української версії дерматологічного індексу якості життя [Текст] / П.В. Чернишов // Лікарська справа. Врачебное дело. – 2009. – № 1/2. – С. 95–98.

15. Ginsburg IH, Link bG. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis // J Am Acad Dermatol 1989; 20: 53–63.

16. Hrehorow E., Salomon J., Matusiak L. et al. Patients with psoriasis feel stigmatized // Acta Derm Venereol, 2011; 92: 67–72.

17. Jones E., Farina A., Hastorf A., Markus H., Miller D. Social stigma: the psychology of marked relationships. New York: Freeman; 1984.

В данном исследовании проведен анализ распространенности некоторых психосоциальных проблем пациентов с псориазом. Приведены результаты эмоциональных и функциональных аспектов переживания данного заболевания. Оценено влияние заболевания на качество жизни больных псориазом.

Ключевые слова: псориаз, качество жизни, SKINDEX-29, стигматизация.

This study analyzes the prevalence of some of the psychosocial problems of patients with psoriasis. The results of emotional and functional aspects of the disease experience are shown. The effect of the disease on life quality of patients with psoriasis are estimated.

Key words: psoriasis, life quality, SKINDEX-29, stigmatisation.

Надійшло до редакції 5.05.2012.