

Podejmowanie decyzji życiowych i akceptacja choroby wśród pacjentów z wybranymi dermatozami przewlekłymi

Choroby dermatologiczne o przewlekłym przebiegu, takie jak łuszczyca i trądzik pospolity, stanowią istotne wyzwanie nie tylko ze względu na objawy fizyczne, ale również z uwagi na ich wpływ na funkcjonowanie psychiczne, społeczne i życiowe pacjentów. Obie dermatozy często rozpoczynają się we wczesnych etapach życia – łuszczyca nierzadko pojawia się już w dzieciństwie, a trądzik jest powszechny szczególnie w okresie dojrzewania i wśród młodych dorosłych. Co więcej, w obu przypadkach zmiany skórne lokalizują się na odsłoniętych, widocznych częściach ciała, takich jak twarz, skóra głowy, plecy, ramiona czy kończyny, co czyni je trudnymi do ukrycia i wystawionymi ocenę innych.

Łuszczyca, będąca przewlekłą zapalną chorobą skóry o podłożu immunologicznym, dotyka miliony ludzi na całym świecie i wiąże się nie tylko z dolegliwościami skórnymi, ale także z poważnymi chorobami współistniejącymi, takimi jak łuszczycowe zapalenie stawów, choroby sercowo-naczyniowe czy zespół metaboliczny. Trądzik pospolity, choć bywa traktowany jako łagodniejsze schorzenie, również może prowadzić do znacznych obciążeń emocjonalnych, obniżenia samooceny, a nawet zaburzeń psychicznych, takich jak lęk, depresja czy myśli samobójcze. Zmiany skórne w obu chorobach przyczyniają się do stygmatyzacji i unikania kontaktów społecznych, co w dłuższej perspektywie może wpływać na jakość życia, relacje interpersonalne oraz podejmowanie decyzji dotyczących edukacji, kariery zawodowej czy życia osobistego.

W literaturze coraz częściej podkreśla się znaczenie akceptacji choroby jako kluczowego elementu procesu adaptacji do życia z chorobą przewlekłą. Akceptacja nie tylko ułatwia radzenie sobie z ograniczeniami wynikającymi ze schorzenia, ale także wspiera utrzymanie dobrostanu psychicznego i społecznego pacjenta. Ponadto w kontekście koncepcji CLCI podkreśla się, że obecność choroby przewlekłej może prowadzić do trwałych i wieloaspektowych konsekwencji życiowych, dlatego tak ważna jest ocena jej wpływu na podejmowanie ważnych decyzji życiowych.

Celem niniejszej pracy jest analiza poziomu akceptacji oraz wpływu przewlekłych dermatoz – łuszczycy i trądziku pospolitego – na podejmowanie decyzji życiowych oraz akceptację choroby przez pacjentów. Badając te dwie powszechnie występujące jednostki chorobowe, pragnęłam

ukazać złożoność wyzwań, przed jakimi stają chorzy oraz zwrócić uwagę na potrzebę kompleksowego podejścia terapeutycznego, obejmującego zarówno leczenie dermatologiczne, jak i wsparcie psychologiczne.

Badanie miało charakter przekrojowy i objęło dwie grupy pacjentów: z łuszczycą pospolitą oraz z trądzikiem pospolitym. Celem było zbadanie wpływu choroby dermatologicznej na MLCDS oraz poziom akceptacji choroby.

Grupa 1 – pacjenci z łuszczycą:

W badaniu wzięło udział 166 dorosłych pacjentów z łuszczycą zwyczajną, rekrutowanych w południowo-zachodniej Polsce. Nasilenie łuszczycy oceniano za pomocą wskaźnika PASI. Dane demograficzne i kliniczne zebrano na podstawie autorskiego formularza, a następnie uczestnicy wypełniali zestaw ustandaryzowanych kwestionariuszy. Do oceny wpływu choroby na życie zastosowano kwestionariusz MLCDP, poziom akceptacji oceniano przy użyciu, jakość życia za pomocą DLQI, a świad mierzono skalą NRS. Analizy statystyczne przeprowadzono w programie IBM SPSS Statistics (wersja 26), stosując testy odpowiednie do rozkładu danych. Za istotne statystycznie uznawano wartości $p \leq 0,05$.

Grupa 2 – pacjenci z trądzikiem:

Druga część badania objęła 213 młodych dorosłych z rozpoznanym trądzikiem pospolitym, trwającym co najmniej rok. Stopień nasilenia trądziku oceniono za pomocą GEA. Dodatkowo wykorzystano DLQI i CADI do oceny jakości życia oraz 6-ISS do pomiaru poziomu stygmatyzacji. Analiza statystyczna była zgodna z procedurą zastosowaną w grupie pacjentów z łuszczycą.

Obie części badania przeprowadzono zgodnie z zasadami etycznymi, uzyskując zgodę lokalnej komisji bioetycznej (nr KB-234/2023) oraz świadomą zgodę uczestników. Wyniki uzyskane podczas przygotowania niniejszej rozprawy doktorskiej opisane zostały w czterech publikacjach oryginalnych.

W grupie pacjentów z łuszczycą zaobserwowano umiarkowany poziom akceptacji choroby (średni wynik AIS = 25,1, SD = 8,7 pkt), natomiast osoby z trądzikiem charakteryzowały się znacznie wyższym poziomem akceptacji (średni wynik AIS = 37,0, SD = 5,2 pkt). Pomimo tego, że w grupie pacjentów z trądzikiem brakowało ciężkich i bardzo ciężkich przypadków nasilenia

klinicznego choroby, to również wpływał na ich codzienne funkcjonowanie, choć w mniejszym zakresie niż w przypadku łuszczycy. W obu grupach największym wyzwaniem okazywało się przystosowanie do ograniczeń wynikających z choroby, natomiast poczucie bycia ciężarem dla otoczenia było relatywnie najmniej doświadczanym aspektem. Istotna, ujemna korelacja pomiędzy poziomem akceptacji choroby a nasileniem objawów klinicznych została udokumentowana zarówno u pacjentów z łuszczycą ($r = -0,256$; $p < 0,001$), jak i z trądzikiem ($r = -0,277$; $p < 0,001$). Podobnie, zaobserwowano silne ujemne korelacje pomiędzy AIS a jakością życia mierzona skalami DLQI ($r = -0,600$; $p < 0,001$ dla łuszczycy; $r = -0,499$; $p < 0,001$ dla trądziku) oraz CADI w przypadku trądziku ($r = -0,583$; $p < 0,001$). Dodatkowo, akceptacja choroby korelowała ujemnie ze stygmatyzacją ($r = -0,621$; $p < 0,001$ w grupie z trądzikiem) i intensywnością świądu w łuszczycy ($r = -0,448$; $p < 0,001$).

Zarówno w łuszczycy, jak i w trądziku odnotowano wpływ choroby na podejmowanie istotnych decyzji życiowych. W przypadku łuszczycy niemal wszyscy pacjenci (93,4%) zadeklarowali, że ich choroba wpłynęła przynajmniej na jedną decyzję życiową, podczas gdy w grupie pacjentów z trądzikiem odsetek ten wyniósł 73,3%. Średnia liczba decyzji objętych wpływem choroby była istotnie wyższa u pacjentów z łuszczycą (8,3; SD = 6,2) niż u osób z trądzikiem (2,9; SD = 3,2). Korelacja między nasileniem objawów a MLCDP również była istotna statystycznie — dla łuszczycy $r = 0,275$; $p < 0,001$, a dla trądziku $r = 0,194$; $p = 0,006$. W przypadku łuszczycy MLCDP silnie korelował również z intensywnością świądu ($r = 0,351$; $p < 0,001$), a w obu grupach z jakością życia (dla łuszczycy DLQI: $r = 0,561$; $p < 0,001$, a dla trądziku DLQI: $r = 0,528$; $p < 0,001$) oraz stygmatyzacją ($r = 0,505$; $p < 0,001$ dla trądziku).

Najczęściej modyfikowanymi sferami życia były aktywność fizyczna i życie towarzyskie. U pacjentów z łuszczycą szczególnie często zgłaszano rezygnację z pływania (77%) oraz zmianę nawyków żywieniowych (70%). Wpływ choroby dotyczył także życia rodzinnego — 31% pacjentów z łuszczycą zrezygnowało ze współżycia, a 16% całkowicie zrezygnowało z planów posiadania dzieci. Łuszczyca wpływała również na decyzje zawodowe — 30% uczestników uwzględniło chorobę przy wyborze zawodu, a 22% zmieniło ścieżkę kariery. W przypadku trądziku najczęściej modyfikowano nawyki żywieniowe (65,3%) oraz styl życia (42,1% palenie i spożycie alkoholu). Warto podkreślić, że trądzik nie miał istotnego wpływu na decyzje związane z edukacją czy zatrudnieniem.

Istotne różnice pomiędzy kobietami a mężczyznami zaobserwowano jedynie w wybranych przypadkach. Kobiety chorujące na łuszczycę częściej rezygnowały z makijażu (29% vs 5%; $p < 0,001$) i wcześniej przechodziły na emeryturę (11% vs 2%; $p = 0,014$), natomiast mężczyźni częściej decydowali się na założenie własnej działalności gospodarczej (13% vs 3%; $p = 0,033$). W grupie pacjentów z trądzikiem jedyną istotną różnicą płciową była rezygnacja z makijażu (43,3% kobiet vs 4% mężczyzn; $p < 0,001$). U kobiet z trądzikiem stwierdzono także silniejszy wpływ choroby na życie społeczne ($p = 0,011$).

W obu badaniach wykazano istotną, ujemną korelację między poziomem akceptacji choroby a wpływem choroby na decyzje życiowe. Dla łuszczycy korelacja wynosiła $r = -0,545$ ($p < 0,001$), a dla trądziku $r = -0,475$ ($p < 0,001$), co wskazuje, że im niższa akceptacja własnej choroby, tym większy wpływ ma ona na życiowe wybory pacjenta.

Uzyskane wyniki potwierdzają konieczność holistycznego podejścia do pacjentów dermatologicznych, uwzględniającego nie tylko leczenie objawów somatycznych, lecz także wsparcie psychologiczne i społeczne. Akceptacja choroby i subiektywny odbiór jej wpływu na życie powinny stanowić istotny element oceny stanu pacjenta oraz planowania kompleksowej terapii.