

Jak wygląda życie z atopowym zapaleniem skóry w Polsce?

Wyniki raportu na temat sytuacji pacjentów z AZS

Ponad 93% pacjentów deklaruje, że atopowe zapalenie skóry obniżyło jakość ich życia, uniemożliwiając normalne funkcjonowanie zarówno społeczne jak i zawodowe, a blisko 34% ocenia aktualnie zastosowane leczenie jako nieskuteczne. Jak pokazują wyniki raportu „Sytuacja osób dorosłych chorujących na atopowe zapalenie skóry w Polsce” przygotowany przez AMICUS Fundację Łuszczycy i ŁZS we współpracy z dr Małgorzatą Gałązką-Sobotką, dyrektorem Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego, pacjenci z AZS są nadal stygmatyzowani i nie są właściwie zaopiekowani przez system, zarówno jeśli chodzi o multidyscyplinarną i koordynowaną opiekę, jak również dostęp do nowych form leczenia.

Atopowe zapalenie skóry jest przewlekłą, nawrotową i nieuleczalną chorobą. Mylnie kojarzona z wysypką dziecięcą jest poważną dermatozą alergiczną występującą również u osób dorosłych. Do rozwoju tej choroby dochodzi wskutek współdziałania czynników genetycznych, środowiskowych, uszkodzenia bariery skórnej i zaburzeń układu immunologicznego. Często u pacjentów z AZS występują również choroby towarzyszące: u około 34% chorych na AZS dochodzi do rozwoju alergicznego nieżytytu nosa, u 20–35% do rozwoju astmy, a u 15% do wystąpienia klinicznych objawów alergii pokarmowej.¹ Badanie, którym objęto grupę 400 pacjentów ujawniło m.in., że AZS jest prowadzone 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.

Bezsenne noce, świąd, ból i depresja

Widoczne na skórze zmiany, zajmujące nawet 90% jej powierzchni, rozdrapane otwarte rany, ból, świąd, którego nie sposób opanować i wstyd – to codzienność pacjentów z AZS.

¹ Roman J. Nowicki, Magdalena Trzeciak i inni, 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, Dermatol Rev/Przeł Dermatol 2019, 106, 354–371

- *Atopowe zapalenie skóry wpływa niemal na każdą dziedzinę życia pacjenta. Bezsenne noce spowodowane świądem i bólem skóry, wstyd z powodu wyglądu, potęgowany napiętnowaniem społecznym i niemożnością normalnego funkcjonowania powodują, że jakość życia pacjentów z AZS jest mocno obniżona. W konsekwencji rozwija się depresja i pacjenci zaczynają mieć myśli samobójcze –* podkreśla prof. dr hab. n. med. Irena Walecka, kierownik Kliniki Dermatologii CSK MSWiA w Warszawie. W porównaniu ze zdrowymi osobami pacjenci z AZS mają o 44% większe ryzyko myśli samobójczych i o 36% większe ryzyko prób samobójczych².

Bywały dni, że po prostu nie byłem w stanie się ruszyć rano z łóżka, nie byłem w stanie się zmusić do jakiegokolwiek pracy. Nagle straciłem jakąkolwiek radość życia, przestałem umieć cieszyć się z rzeczy drobnych, które kiedyś sprawiały mi przyjemność. Gdyby nie to, że poszedłem do psychoterapeuty być może dziś by mnie tutaj nie było – mówi Krzysztof z Warszawy, pacjent zmagający się z AZS od wielu lat.

Obecnie ocenia się, że aż 30-40% pacjentów ze schorzeniami skóry wymaga opieki psychiatrycznej lub psychologicznej. Niestety jak wynika z raportu aż 86% pacjentów nigdy nie otrzymało propozycji konsultacji psychologicznej czy psychiatrycznej w ramach prowadzonej terapii.

Spółeczna izolacja, frustracja i wstyd

AZS wpływa nie tylko na wygląd i stan skóry chorego czy jego psychikę, ale również na całokształt jego funkcjonowania, rodzinnego, społecznego i zawodowego.

Prawie 91% uczestników badania czuje się zakłopotane z powodu wyglądu skóry (24% bardzo mocno, 28% mocno, 39% trochę). W efekcie wolą wychodzić z domu dopiero, gdy zrobi się ciemno lub w trakcie zaostrenia chowają się w zaciszu sypialni, izolując się przed światem zewnętrznym, który ich rani i brzydzi się ich chorobą. Cierpią wszyscy, pacjenci i ich najbliżsi.

- *Sfrustrowany cięgle nawracającą chorobą pacjent, który musi przestrzegać reżimu pielęgnacyjnego, czy też ściśle określonej diety często zmuszony jest do rezygnacji z wielu aspektów życia społecznego a jego nastrój i samopoczucie odbija się niekorzystnie na domownikach –* mówi prof. dr hab. n. med. Irena Walecka.

Ponad 48% pacjentów czuje, że ich dolegliwości są dla ich bliskich w pewnym stopniu kłopotliwe a ich obecność powoduje dyskomfort, 8% zaś uważa, że osoby im bliskie się ich brzydzą, nie rozumieją ich choroby i izolują się od nich.

- *W tej chorobie pacjenci czują się po prostu samotni. Wynika to głównie z braku zrozumienia społecznego, ale również podejścia samego pacjenta. Ponad 68% odczuwa strach przed nawiązywaniem nowych relacji oraz obawia się, że nowo poznane osoby wystraszą się choroby. Bojąc się odrzucenia ze strony innych wycofują się. Często czują się gorsi, napiętnowani i wykluczeni z życia społecznego, a w konsekwencji wielu z nich cierpi na poważne problemy psychiczne. Dla wielu pacjentów formą psychoterapii i sposobem radzenia sobie z chorobą jest aktywność zawodowa, która*

2 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.

pozwała zachować poczucie normalności i motywuje do walki z chorobą. Niestety częste pobyty w szpitalu, ograniczenia fizyczne spowodowane chorobą, ale też przedłużające się niedyspozycje, zwolnienia chorobowe (blisko 20% pacjentów korzysta ze zwolnień, które trwają powyżej miesiąca). To wszystko powoduje, że pacjenci bardzo często mają problem z jej utrzymaniem, co w efekcie przekłada się na pogorszenie ich sytuacji finansowej, brak możliwości leczenia i jeszcze większą depresję – mówi Dagmara Samselska, prezes Fundacji AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS działającej aktywnie na rzecz poprawy sytuacji pacjentów z AZS, współautorka raportu.

W 2018 r. liczba dni absencji chorobowej, której powodem było AZS, wyniosła w Polsce blisko 70 000.

AZS – choroba, która kosztuje

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. W Polsce do tych kosztów należy doliczyć wizyty lekarskie, ponieważ ze względu na brak możliwości szybkiego dostępu do lekarza specjalisty w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej pacjenci zmuszeni są do ponoszenia kosztów leczenia w prywatnych poradniach. Aż 35% badanych korzysta wyłącznie z leczenia prywatnego, a 7% z abonamentów lub dodatkowych ubezpieczeń. Leczenie mieszane częściowo na NFZ, a częściowo prywatnie dotyczy 40% respondentów. Jedynie 20% ankietowanych korzysta z opieki lekarza wyłącznie w lecznictwie publicznym.

- Aby zobaczyć jak te koszty rozkładają się w Polsce, przeprowadziliśmy ankietę wśród pacjentów z AZS i opiekunów dzieci z AZS. Okazało się, że na leczenie i pielęgnację związaną z atopowym zapaleniem skóry – m.in. emolienty i maści, wizyty lekarskie, badania, zakup odpowiedniego sprzętu i narzędzi – wydaje się średnio aż 9 717 złotych rocznie! Należy tu jednak zaznaczyć, że wyniki te są bardzo ogólne, ponieważ bardzo wielu ludzi nie stać na zakup na przykład emolientów z najlepszym składem, które są dość drogie. Więc kupują średniej jakości kremy i maści, na które mogą sobie finansowo pozwolić – zaznacza Hubert Godziątkowski, prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych.

Koszty choroby niewątpliwie uszczuplają portfele pacjentów i jednocześnie obniżają standard ich życia – bardzo mocno (ok. 31%); mocno (42%).

Skuteczność leczenia AZS

Leczenie AZS wymaga stałej kontroli objawów chorobowych, zapobiegania zaostrzeniom i zapewnienia pacjentowi dobrej jakości życia. Niestety, jak pokazują wyniki badania zaprezentowane w raporcie, jedynie 8,5% badanych pacjentów ocenia obecną terapię jako skuteczną.

- Obecnie w leczeniu AZS stosuje się głównie leczenie objawowe polegające na stosowaniu miejscowych glikokortykosteroidów (mGKS) lub miejscowych inhibitorów kalcyneuryny (mIK) przy jednoczesnym regularnym stosowaniu emolientów mających na celu przywrócenie i naprawę funkcji bariery naskórkowej. W średnio nasilonych i ciężkich postaciach AZS dołącza się fototerapię, a u pacjentów z najtrudniejszymi postaciami AZS stosuje się leczenie immunosupresyjne. Niestety nie u wszystkich pacjentów takie leczenie się sprawdza i nie zawsze jest skuteczne – zaznacza prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt, Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

- *Przełomem w leczeniu AZS okazały leki biologiczne – mówi prof. Narbutt – Obecnie w leczeniu AZS mamy zarejestrowany nowy lek biologiczny, przeciwciało monoklonalne, na który zarówno my - lekarze, jak i środowiska pacjenckie czekamy. Jego skuteczność jest wysoka, a terapia w krótkim czasie pozwala złagodzić świąd, poprawić jakość snu i przywrócić pacjentom radość życia. Mamy nadzieję, że już niebawem pojawi się w programie lekowym – dodaje.*

Kampania Zrozumieć AZS

„Zrozumieć AZS” to ogólnopolska kampania społeczna poświęcona atopowemu zapaleniu skóry, której inicjatorem jest Fundacja Edukacji Społecznej. Celem projektu jest zmiana percepcji społecznej dotyczącej atopowego zapalenia skóry, zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi każdego dnia muszą mierzyć się pacjenci cierpiący na tę chorobę oraz walka z wykluczeniem i stygmatyzacją pacjentów.

Partnerami kampanii i członkami Koalicji na rzecz AZS są kluczowe organizacje pacjentów z chorobami skóry, jak również czołowi eksperci medyczni zajmujący się atopowym zapaleniem skóry oraz chorobami współistniejącymi:

prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Kierownik Oddziału Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej WSS im. dr. Wł. Biegańskiego w Łodzi, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

prof. dr hab. n. med. dr h.c. Roman J. Nowicki specjalista dermatolog i alergolog, kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA) i Oddziału Morskiego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego (PTD), przewodniczący Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA).

prof. dr hab. n. med. Jacek Szepietowski Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Prorektor ds. Rozwoju Uczelni Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Honorowy Prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

prof. nadzw. dr hab. n. med. Witold Owczarek Kierownik Kliniki Dermatologii CSK MON Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie, Konsultant Krajowy w zakresie dermatologii i wenerologii Wojskowej Służby Zdrowia, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Amerykańskiej Akademii Dermatologii (AAD), Stowarzyszenia Lekarzy Dermatologów Estetycznych, Europejskiego Stowarzyszenia Dermatologii Estetycznej i Kosmetycznej (ESCAD).

prof. nadzw. dr hab. n. med. Irena Walecka, MBA kierownik Kliniki Dermatologii CMKP w Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie, konsultant wojewódzki ds. dermatologii i wenerologii województwa mazowieckiego, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

Patronat nad kampanią objęło Polskie Towarzystwo Psychologiczne i Polskie Towarzystwo Alergologiczne.

Więcej informacji na temat kampanii i Koalicji na rzecz AZS na www.zrozumiecazs.pl.

Wywiady z pacjentami:

<https://www.youtube.com/watch?v=nTUdQyKPxqU&t=99s>

https://www.youtube.com/watch?v=LKoeRTh8_7I&t=1s

<https://www.youtube.com/watch?v=PWUkhzY86vg&t=8s>

Kontakt dla mediów

Compass PR

Karolina Waligóra

k.waligora@compasspr.pl

tel: +48 500 088 365

Monika Szczygieł

m.szczygiel@compasspr.pl

tel: +48 533 523 313