

SERGANČIŲJŲ ATOPINIŲ DERMATITU GYVENIMO KOKYBĖS POKYČIAI

Austėja Semėnaitė

Vilniaus universiteto Medicinos fakultetas

Raktažodžiai: atopinis dermatitas, egzema, gyvenimo kokybė, šeima.

Santrauka

Atopinis dermatitas yra paplitusi lėtinė uždegiminė odos liga, kuri neigiamai veikia tiek ligonio, tiek šeimos gyvenimo kokybę. Trūksta susistemintos informacijos apie tai, kaip gyvenimo kokybė priklauso nuo atopinio dermatito sunkumo laipsnio, kaip skiriasi tarp įvairaus amžiaus pacientų ir šeimose, kuriose auga šia liga sergantis vaikas. Atlikta sisteminė literatūros analizė PubMed duomenų bazėje. Analizė atlikta remiantis PRISMA atrankos sistemos metodiniais reikalavimais. Įtraukti straipsniai, publikuoti per pastaruosius 10 metų (2011 – 2021 metais), anglų kalba, pagal raktažodžius ar jų derinius (angl. atopic dermatitis, eczema, quality of life, family). Į apžvalgą įtraukta 15 straipsnių. Nustatytas statistiškai reikšmingas ryšys tarp blogesnės gyvenimo kokybės ir atopinio dermatito. Statistiškai reikšmingų skirtumų įvairaus amžiaus pacientams nebuvo rasta. Šeimų gyvenimo kokybės pokyčiai koreliuoja su sergančio atopiniu dermatitu vaiko gyvenimo kokybe. Nustatytas reikšmingas ryšys tarp atopinio dermatito sunkumo laipsnio ir prastesnės gyvenimo kokybės. Papildomos žinios tėvams apie sergančių vaikų ligos valdymą ir gydymą turi teigiamą įtaką geresnei gyvenimo kokybei. Pagrindiniai literatūros analizės trūkumai: kai kuriuose tyrimuose buvo mažos pacientų imtys, taikyti skirtingi gyvenimo kokybės ir ligos sunkumo vertinimo metodai.

Atopinis dermatitas reikšmingai sumažina tiek vaikų, tiek suaugusiųjų gyvenimo kokybę, ypač sergant sunkiomis ligos formomis, pablogina ir šeimos narių gyvenimo kokybę. Mokymai, papildomos žinios apie atopinį dermatitą pagerina sergančiųjų ir jų šeimos gyvenimo kokybę. Būtina suvienodinti ir atlikti išsamius sergančiųjų atopiniu dermatitu gyvenimo kokybės tyrimus.

Įvadas

Atopinis dermatitas (AD) yra lėtinė, recidyvuojanti, uždegiminė odos liga, kuriai būdingas odos sausumas ir niežėjimas. Ligos sinonimai: atopinė egzema, neurodermitas, neurodermatitas. Ja dažnai serga asmenys, kurių šeimoje yra sergančių kitomis alerginėmis ligomis, tokiomis, kaip alerginė bronchinė astma ir(ar) rinokonjunktyvitas [1].

Tai dažna odos liga, pasireiškianti iki 20 proc. vaikų ir iki 10 proc. suaugusiųjų išsivysčiusiose pasaulio šalyse [2–4]. Maždaug trečdalis vaikų ir pusė suaugusiųjų serga vidutine ar sunkia atopinio dermatito ligos forma [2]. Nors atopinis dermatitas gali pasireikšti bet kuriuo gyvenimo metu, įprastai jis atsiranda ankstyvoje vaikystėje, dažniausiai 3–6 mėnesių amžiaus [3]. Lietuvoje atopinio dermatito paplitimas panašus. Lietuvos sveikatos informacijos centro duomenimis, atopiniu dermatitu sergančių asmenų skaičius 1000 gyventojų 2009 – 2019 m. kiek padidėjo. 2009 m. registruota 7,5 atvejų 1000 gyventojų, o 2019 m. – 8,23 atvejų 1000 gyventojų [5]. 0–4 m. amžiaus vaikai sirgo daugiausiai – 70,42 sergančiųjų 1000 gyventojų [6].

Tai nėra tik sveikatos problema, ji neigiamai veikia tiek ligonio, tiek jo šeimos gyvenimo kokybę [7]. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) 1993 m. apibūdino gyvenimo kokybės sąvoką kaip individualų savo paskirties gyvenime vertinimą, susijusį su kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, požiūriu į jo tikslus, lūkesčius, standartus ir interesus [8]. Pacientų, sergančių lėtiniu vidutinio sunkumo ar sunkiu atopiniu dermatitu, ženkliai sumažėja gyvenimo kokybė, liga paveikia juos socialiai, ekonomiškai ir psichologiškai [9,10]. Tai varginanti liga, ypač dėl niežulio, kuris sukelia emocinį stresą, sutrikdo miego kokybę [4,10]. Įrodyta, kad būtent tai stipriai sumažina gyvenimo kokybę ir yra susiję su padidėjusia gretutinių psichikos ligų rizika, dažnai nustatomas nerimas ar depresija [11].

Vaikai, sergantys atopiniu dermatitu, gali kentėti dėl miego trūkumo, dirglumo, nuovargio dienos metu, emocinio streso, sumažėjusios savivertės ir psichologinių sutrikimų. Suaugusieji patiria gėdos jausmą, sumišimą, nerimą, menką

pasitikėjimą savimi ir problemas dėl asmeninių, socialinių bei darbinių santykių [10]. Šeima, turinti vaikų, sergančių atopiniu dermatitu, taip pat pažeidžiama dėl įvairių fizinių ir psichologinių sunkumų. Pavyzdžiui, tėvai dažnai patiria didžiulį nuovargį, stresą, nusivylimą ir žemą gyvenimo kokybės lygį, ypač tada, kai jų vaikų sveikatos būklė beveik arba visiškai negerėja [12].

Svarbu individualiai įvertinti pacientų ir jų šeimos gyvenimo kokybę, kuri padėtų tiksliau parinkti visapusišką gydymą. Tam naudojami įvairūs gyvenimo kokybės nustatymo indeksai, klausimynai, kurie yra bendri ar specializuoti vaikų, šeimos gyvenimo kokybės vertinimui. Viena iš dažniausiai naudojamų vertinimo skalių suaugusiems (nuo 16 metų) yra dermatologinis gyvenimo kokybės indeksas (angl. Dermatology Life Quality Index, DLQI), modifikuota ir vaikams (4–16 metų) – vaikų dermatologinis gyvenimo kokybės indeksas (angl. Childrens Dermatology Life Quality Index, CDLQI) bei mažesniems vaikams (0–4 metų) – kūdikių dermatito gyvenimo kokybės indeksas (angl. Infants Dermatitis Quality of Life Index, IDQOL), o šeimos gyvenimo kokybės vertinimui – dermatito poveikis šeimai (angl. Dermatitis Family Impact, DFI) [13,14].

Nors yra nemažai tyrimų apie gyvenimo kokybės pokyčių atsiradimą, sergantiems atopiniu dermatitu, tačiau trūksta susistemintos informacijos apie tai, kaip gyvenimo kokybė priklauso nuo ligos sunkumo laipsnio, kaip skiriasi gyvenimo kokybės pokyčiai tarp skirtingų amžiaus grupių bei šeimų, kurių vaikas serga, kokia papildomo tėvų mokymo apie atopinį dermatitą reikšmė jų ir sergančio vaiko gyvenimo kokybei.

Tyrimo tikslas – atlikti sisteminę literatūros apžvalgą ir išanalizuoti sergančiųjų atopiniu dermatitu gyvenimo kokybės pokyčius.

Tyrimo medžiaga ir metodai

Pagal PICO (angl. P – Patient/Problem/Population; I – Intervention/Indicator; C – Comparison; O – Outcome of interest) metodą buvo iškeltas šios sisteminės literatūros analizės pagrindinis klausimas: „Ar sergančiųjų atopiniu dermatitu gyvenimo kokybė skiriasi tarp skirtingų sergančiųjų grupių, analizuojant gyvenimo kokybės indeksus?“ (15,16). Šioje literatūros analizėje P – pacientai, sergantys atopiniu dermatitu, I – gyvenimo kokybės indeksai, rodikliai, C – lyginamosios (kontrolinės) žmonių grupės, kurie taip pat serga atopiniu dermatitu, bet skiriasi jų amžius, ligos sunkumo laipsnis, žinios apie ligą, O – gyvenimo kokybės pokyčių vertinimo duomenys.

Atlikus mokslinės literatūros paiešką pagal pateiktus raktinius žodžius ar jų derinius (angl.: Atopic dermatitis, eczema, quality of life, family) iš viso mokslinės literatūros

duomenų bazėse buvo rasti 144 straipsniai. Atmetus senesnę nei 10 metų, pateiktą ne anglų kalba, ne viso teksto mokslinę literatūrą, liko 95 straipsniai. Pritaikius kitus įtraukimo kriterijus, juos atitiko 25 straipsniai. Atlikus viso teksto analizę, atmesti dar 10 straipsnių. Į mokslinės literatūros apžvalgą įtraukti likę 15 straipsnių.

Tyrimo rezultatai ir diskusija

Vaikų ir suaugusiųjų, sergančių atopiniu dermatitu, gyvenimo kokybė. Išnagrinėjus 15 mokslinių straipsnių, visuose tyrimuose buvo nustatytas aiškus neigiamas poveikis pacientų, sergančių AD, gyvenimo kokybei. Per 50 proc. tiriamųjų, nepaisant jų amžiaus, sergantys vidutine ar sunkia ligos forma, teigė, kad jų liga turi didelį arba labai didelį poveikį jų kasdieniam gyvenimui.

Gyvenimo kokybės įvertinimui naudoti DLQI/CDLQI/IDQOL klausimynai buvo sudaryti iš 10 klausimų apie ligos simptomus, poveikį kasdienei veiklai, laisvalaikiui, darbui ar mokslams, asmeniniams santykiams, jausmams ir gydymo kokybei. Balai buvo sumuojami ir interpretuojami taip: 0-1 – liga neturi įtakos gyvenimo kokybei, 2-5 – mažai veikia gyvenimo kokybę, 6-10 – vidutiniškai, 11-20 – stipriai, 21-30 – labai stipriai veikia gyvenimo kokybę [32].

Trijuose straipsniuose buvo vertinama ir vaikų, ir suaugusių, sergančių AD, gyvenimo kokybę naudojant CDLQI ir DLQI klausimynus [28,30,31]. Nustatyta, kad abiejose amžiaus grupėse gyvenimo kokybė reikšmingai sumažėjo. Bendrai pabrėžiama, kad ligos sunkumas turėjo žymiai didesnę poveikį tiek vaikų, tiek suaugusiųjų gyvenimui. J. Sánchez-Pérez ir kitų [30] atliktame tyrime analizuojant skirtingas DLQI klausimyno dalis, buvo nustatyta, kad pacientai gavo aukščiausius balus simptomų ir pojūčių skiltyje, o tai rodo, kad šie jų gyvenimo aspektai buvo labiausiai paveikti AD. Analizuojant CDLQI balus, nustatyta, kad AD neturėjo įtakos tik 10,6 proc. vaikų gyvenimui, darė nedidelį poveikį – 33,3 proc. vidutinį poveikį – 34,1 proc., labai didelį poveikį – 18,2 proc., itin didelį – 3,8 procento. Suaugusiesiems neturėjo poveikio 9,7 proc. pacientų, nedidelį poveikį darė 32,3 proc., vidutinį 28,4 proc., labai didelį 27,1 proc. ir itin didelį 2,6 procento. Panašūs rezultatai gauti ir J. Holm ir kitų [28] atliktame tyrime. Nebuvo nustatyta jokių reikšmingų amžiaus skirtumų ($p = 0,102$) tarp 198 tirtų pacientų, turint išsamius duomenis. Tarp AD sergančių vaikų CDLQI balų vidurkis buvo 7, 15, tarp suaugusiųjų – vidutinis DLQI balų vidurkis 9,79, o bendras abiejų grupių vidurkis siekė 9,16 balo (atitinka vidutinį poveikį gyvenimo kokybei). Trys CDLQI/DLQI anketos kintamieji su didžiausiais vidutiniais balais (vidurkis \pm SD) tarp vaikų buvo „niežulys“ ($1,6 \pm 0,8$), „miegas“ ($1,1 \pm 1,0$) ir „gydymas“ ($1,1 \pm 1,0$), o tarp suaugusiųjų – „niežulys“ ($1,8 \pm 0,8$), „gėda“ ($1,3 \pm 1,0$) ir „drabužiai“

($1,3 \pm 1,1$). Mažiausi vaikų balai buvo nustatyti „draugystei“ ($0,3 \pm 0,6$) ir „mokyklai (atostogoms)“ ($0,3 \pm 0,6$), o suaugusiems mažiausiai įtakos turėjo „seksualiniai sunkumai“ ($0,5 \pm 0,9$). J. Sánchez-Pérez ir kitų [30] tyrime AD poveikis suaugusiųjų seksualinei funkcijai irgi buvo mažiausias, reikšmingesnis poveikis pasireiškė tik sergantiems sunkia ar labai sunkia forma. Pranešta, kad AD seksualinę potraukį paveikė 23,5proc. suaugusių, o seksualinę funkciją - 18,1 procento. Štai N. Maksimović ir kitų [31] atliktame tyrime statistiškai reikšmingi DLQI balų skirtumai suaugusiems buvo nustatyti tik tarp lengvo ir sunkaus AD, o vaikams statistiškai reikšmingi CDLQI balų skirtumai nustatyti visiems ligos sunkumo lygiams ($p < 0,01$). Be to, nustatyta, kad didelė dalis, tiek vaikų (79 %), tiek suaugusiųjų (87,1 %), patiria miego sutrikimų dėl AD. Miego sutrikimai sergantiems AD prisideda prie bendro gyvenimo kokybės sumažėjimo, nes nepakankamas miegas lemia padidėjusį mieguistumą dienos metu, nuotaikos svyravimus, prastus rezultatus mokykloje ar darbe bei sutrikusią socialinę veiklą [30].

Lyginant gyvenimo kokybės skirtumus atskirai tarp suaugusiųjų ir tarp vaikų amžiaus grupių, statistiškai reikšmingų skirtumų beveik nebuvo rasta. Įvertinus gyvenimo kokybę tik vaikų amžiaus grupėse F. Monti ir kitų [25] atliktame tyrime, IDQOL/CDLQI statistiškai reikšmingų vidurkių skirtumų tarp amžiaus grupių nestebėta ($p = 0,28$), net tarp AD sunkumo ir amžiaus sąveikos ($p = 0,87$).

Kitokie rezultatai buvo gauti M. Ražnatović ir kitų [21] atliktoje studijoje. Gyvenimo kokybę labiausiai pablogėjo tarp 5–9 metų vaikų (vidutiniai balai buvo $19,37 \pm 5,53$), o - 10–16 ir 0–4 metų amžiaus grupėse ne tiek daug (vidutiniai balai buvo $16,57 \pm 5,86$ ir $14,72 \pm 6,66$, atitinkamai). Svarbu tai, kad stebėtose amžiaus grupėse ne visi gyvenimo kokybės aspektai buvo vienodai paveikti. Blogiausi rezultatai jauniausioje amžiaus grupėje (0–4 metų) buvo susiję su vaiko nuotaika, niežuliu ir gydymo efektyvumu, o vyresnio amžiaus grupėse (5–9 ir 10–16 metų) su problemomis mokykloje (atostogų metu, niežuliu ir su laisvalaikio (pomėgiais). P. Chernyshov ir kitų autorių [24] duomenimis, AD poveikis gyvenimo kokybei buvo sunkesnis mergaitėms ($p < 0,05$).

Tyrimuose, kuriuose buvo vertintos tik suaugusiųjų grupės, F. Beikert ir kiti [29] nustatė, kad bendrų balų skirtumai tarp amžiaus grupių nebuvo statistiškai reikšmingi ($p = 0,534$). J. Silverberg ir kitų [26] tyrime labiausiai apsunkinantys simptomai suaugusiems, sergantiems AD, buvo niežėjimas (54,4 %), po to – per didelis odos sausumas ar pleiskanojimas (19,6 %) ir raudona ar uždegiminė oda (7,2 %). Odos skausmas ir miego sutrikimai dažniausiai buvo nurodyti kaip antrieji sunkiausi simptomai (8,2% ir 11,4 % atitinkamai), tačiau suaugusieji, sergantys vidutinio sunkumo ir sunkia AD, rečiau pranešė apie niežulį ar per

didelį sausumą ir pleiskanojimą kaip sunkiausius simptomus. Didesnė dalis suaugusių, sergančių AD, lyginant su tais, kurie neserga, pranešė, kad jų sveikata yra prasta arba bloga (25,8 % ir 15,8 % atitinkamai) ir yra šiek tiek arba labai nepatenkinti gyvenimu (16,7 % ir 11,4 % atitinkamai).

Šeimų, kurių vaikai serga atopiniu dermatitu, gyvenimo kokybė. Į šią sisteminių literatūros analizę įtrauktose mokslinės literatūros publikacijose nustatyta, kad AD nepapsiriboja poveikiu vien paciento gyvenimo kokybei, bet neišvengiamai neigiamai paveikia ir jo šeimos gyvenimo kokybę. Didžiojoje dalyje straipsnių apie šeimų gyvenimo kokybę vertinimui buvo naudoti pagrindiniai klausimynai – FDLQI, DFI [18,19,24,25], kituose – C-FDLQI, PANAS, SWLS, K-PSI, PD, PCDI [19,22,23].

F. Monti ir kitų [25] tyrime DFI rezultatai neigiamai koreliavo su vaikų amžiumi ($p = 0,046$), bet atsižvelgiant į vaikų amžiaus grupes, nesiskyrė. DFI vidutiniai balai reikšmingai skyrėsi atsižvelgiant į AD sunkumo lygius ($p < 0,0005$): sunkią AD turinčių grupės balai buvo aukštesni, palyginti su lengvomis ($p < 0,0005$) ir vidutinio sunkumo AD grupėmis ($p = 0,024$), o pastarosios balai taip pat buvo žymiai didesni nei lengvos AD grupės ($p = 0,014$). Kiti autoriai apskaičiavo [23], kad šeimai, kurių vaikas serga sunkia AD forma, tikimybė patirti žemesnę šeimos gyvenimo kokybę yra didesnė 6,6 kartų, lyginant su lengvesnės formos AD ($p = 0,018$).

N. Cheng ir kitų tyrime [22] pastebėta, kad šeimos gyvenimo kokybė statistiškai reikšmingai koreliavo su neigiamu tėvų poveikiu ir tėvų stresu. Tėvų stresas neigiamai koreliavo su pasitenkinimu gyvenimu bei teigiamai koreliavo su neigiamu poveikiu ($p < 0,001$). Be to, rasta reikšmingai teigiama koreliacija tarp visų C-FDLQI ir C-CDLQI balų, kuri rodo, kad prasta vaikų, sergančių egzema, gyvenimo kokybė buvo susijusi su prasta jų šeimos narių gyvenimo kokybe. H. Jang ir kitų [23] tyrime nustatyta, kad šeimos, patyrusios stiprių neigiamų emocijų, gyvenimo kokybės pablogėjimo tikimybė buvo 3,8 kartų didesnė nei šeimos, kuri to nepatyrė ($p = 0,041$).

P. Chernyshov ir kitų [24] tyrime nagrinėta, kaip skiriasi šeimos gyvenimo kokybė pagal sergančio vaiko lytį. Nustatyta, jog AD poveikis šeimos gyvenimo kokybei buvo didesnis sergančių mergaičių šeimose ($p < 0,05$). Blogesnė šeimos gyvenimo kokybė būtent mergaičių, sergančių AD, šeimose stebėta ir kitame tyrime ($p = 0,003$) [23]. DFI balai koreliavo su sergančių berniukų amžiumi [24].

Gyvenimo kokybės ir atopinio dermatito sunkumo laipsnio ryšys. Keturiolika tyrimų šioje sisteminiame literatūros apžvalgoje ištyrė ligos sunkumo ir gyvenimo kokybės santykį. Vienuolika iš jų pranešė apie reikšmingą koreliaciją tarp ligos sunkumo ir gyvenimo kokybės – kuo sunkesnė liga, tuo žemesnis gyvenimo kokybės indeksas [18-20,22-

28,30,31]. Gyvenimo kokybė įvairaus amžiaus grupėse buvo lyginama su ligos sunkumu, išmatuotu naudojant dažniausiai SCORAD/PO-SCORAD skalę, o keliuose tyrimuose naudojant – POEM, TIS, ISS, IGA, EASI skales.

J. Sánchez-Pérez ir kitų [30] atliktas tyrimas parodė statistiškai reikšmingą sąsają tarp gyvenimo kokybės ir ligos sunkumo ($p < 0,05$). Gyvenimo kokybė buvo daug blogesnė, didėjant ligos sunkumui. Nustatyta, kad tiek vaikams, tiek suaugusiems su liga susijusio odos niežėjimo dažnis padidėjo taip pat dėl ligos sunkumo ($p < 0,05$). F. Monti ir kitų [25] tyrime DLQI ir CDLQI balai atitiko ligos sunkumą. Klinikinis sunkumas buvo reikšmingas visoms DLQI klausimyno dalims (simptomai ir jausmai, kasdienė veikla, laisvalaikis, darbas ir mokykla, asmeniniai santykiai ir gydymas).

N. Maksimović ir kitų [31] atliktame tyrime, kuriame AD sunkumui įvertinti naudota EASI skalė, tarp vaikų ir suaugusiųjų buvo rastas statistiškai reikšmingas skirtumas. Vaikų grupėje AD sunkumo laipsnis buvo didesnis ($p = 0,000$). Suaugusiesiems reikšmingi skirtumai buvo nustatyti tik tarp DLQI balų ir lengvo bei sunkaus AD, o vaikams tarp CDLQI balų ir visų ligos sunkumo grupių ($p < 0,01$). C. Rea ir kitų [20] analizė buvo atlikta AD sunkumui išmatuoti naudojant POEM skalę. Prastesni balai išmatuoti beveik visiems QOL aspektams ir buvo reikšmingai susiję su didesniu egzemos sunkumu, tik „užmigimo laikas“ nebuvo susijęs su egzemos sunkumu.

I. Haeck ir kitų [27] tyrime prieita prie kiek kitokių išvadų - nustatyta, kad ligos aktyvumas geriau koreliuoja su gyvenimo kokybe, kai ligos aktyvumas yra ne toks sunkus.

Svarbu paminėti, kad ligos sunkumo laipsnis taip pat neigiamai paveikia ir šeimos gyvenimo kokybę. H. Jang ir kitų [23] tyrime nustatyta, kad šeimos gyvenimo kokybė statistiškai reikšmingai koreliavo su SCORAD balais. J. Silverberg ir kitų [26] tyrime stebėtas stiprus poveikis ir psichologinei sveikatai, kurį sukėlė sunkesnė AD eiga, susijusi su dar stipresniu poveikiu sveikatos įvertinimui ir patenkinimui gyvenimu. 35,0 proc. ir 31,6 proc. pacientų, kuriems nustatytas sunkus AD, pranešė tik apie prastą ar blogą sveikatą ir taip pat teigė, kad yra šiek tiek arba labai nepatenkinti gyvenimu.

Gyvenimo kokybės ryšys su tėvų, kurių vaikai serga atopiniu dermatitu, žiniomis apie atopinio dermatito gydymą. Trijuose randomizuotuose klinikiniuose tyrimuose buvo vertinamas mokymo programų efektyvumas šeimoms, kurių vaikai serga AD [17–19]. Lyginant gyvenimo kokybės pokyčius tarp intervencinės grupės, kuriai buvo skirta mokymo programa apie AD ir tarp kontrolinės grupės, kuri tuo metu negavo papildomų žinių iš gydytojų, buvo pastebėti reikšmingi skirtumai.

Y. Liang ir kitų [17] atliktame kontroliniame tyrime po 6

mėnesių 2–4 metų amžiaus vaikų gyvenimo kokybės pagerėjimas buvo žymiai didesnis intervencijos grupėje, kurios IDQOL vidurkis sumažėjo nuo $10,3 \pm 5,5$ iki $4,2 \pm 3,5$, nei kontrolinėje grupėje, kurios vidutinis IDQOL sumažėjo nuo $10,1 \pm 5,2$ iki $5,1 \pm 4,2$ ($p = 0,030$). Tyrimo pradžioje žinios apie emolientus buvo panašios tiek intervencijos, tiek kontrolinėje tėvų grupėje, o tyrimo pabaigoje žinios apie emolientus pagerėjo tik intervencijos grupėje ($p < 0,001$).

N. Pustišek ir kitų [19] tyrime nustatyta, kad intervencinės grupės dalyviai turėjo žymiai mažesnę SCORAD ($p = 0,000$), PO SCORAD ($p = 0,000$) indeksą, odos niežėjimą ($p = 0,000$), miego sutrikimus ($p = 0,001$), suvokiamo streso lygį ($p = 0,024$) ir nerimą kaip būseną ($p = 0,42$) nei kontrolinės grupės pacientai antrojo apsilankymo metu. Po edukacinės programos intervencinės grupės dalyvių AD poveikis visai šeimos gyvenimo kokybei buvo žymiai mažesnis ($p = 0,006$). Nustatytas statistiškai reikšmingas abiejų grupių skirtumas atsižvelgiant į papildomas žinias, gautas tarp vizitų. Kontrolinė grupė įgijo žymiai daugiau papildomų žinių ($p = 0,007$). M. Futamura ir kitų [18] atliktame tyrime rasta, kad gilesnės žinios koreliuoja su mažesniu AD sunkumo laipsniu. Intervencinės grupės dalyvių SCORAD balas buvo reikšmingai mažesnis, nei kontrolinės grupės 6 mėnesių laikotarpiu ($p = 0,01$).

C. Rea ir kitų [20] atliktame tyrime be kontrolinės grupės aukštesnis žinių balas buvo susijęs su geresne gyvenimo kokybe. Panašiai, net padidėjus egzemos sunkumo laipsniui, geresnis vaiko individualaus gydymo plano supratimas buvo susijęs su geresne gyvenimo kokybe, o dažnas nerimavimas dėl vaiko egzemos buvo susijęs su blogesne gyvenimo kokybe. Verta pastebėti, kad pirminės tėvų žinios apie AD dažniausiai buvo labai skurdžios ir neteisingos – žinių apklausos dalyje 12 proc. tėvų atsakė, kad egzema visada sukelia alergija, o 10 proc. tikėjo, kad ją galima išgydyti. 8 proc. respondentų manė, kad vietiniai kortikosteroidai yra svarbesnė atopinės odos priežiūros dalis nei emolientai. Šie rezultatai rodo, kad pirminės sveikatos priežiūros paslaugų specialistai, suteikdami pacientų šeimoms daugiau reikalingų žinių apie AD ir jo valdymą, gali padėti pagerinti sergančiųjų AD gyvenimo kokybę.

Išvados

1. Vaikų ir suaugusiųjų, sergančių atopiniu dermatitu, gyvenimo kokybė ženkliai sumažėja, tačiau tarp amžiaus grupių statistiškai reikšmingų skirtumų nėra.

2. Šeimų, turinčių atopiniu dermatitu sergančių vaikų, gyvenimo kokybė priklauso nuo vaiko gyvenimo kokybės ir ligos sunkumo laipsnio.

3. Blogesnė gyvenimo kokybė nustatyta sergantiesiems sunkesnėmis nei lengvesnėmis atopinio dermatito formomis.

4. Papildomos mokymo programos ir žinios apie atopinio dermatito valdymą bei gydymą tėvams, kurių vaikai serga atopiniu dermatitu, susijusios su geresne sergančiųjų ir jų šeimų gyvenimo kokybe.

Literatūra

- Kisieliene , I, Grigaitienė, J, Kučinskienė, V. ir kt. Atopinio dermatito diagnostikos ir gydymo rekomendacijos. Mokomoji knyga. Vilnius, 2019.
- Drucker AM, Ellis AG, Bohdanowicz M, Mashayekhi S, Yiu ZZN, Rochweg B, et al. Systemic Immunomodulatory Treatments for Patients With Atopic Dermatitis: A Systematic Review and Network Meta-analysis. *JAMA Dermatol* 2020;156(6):659-67.
<https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2020.0796>
- Langan SM, Irvine AD, Weidinger S. Atopic dermatitis. *The Lancet* 2020;396(10247):345-60.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31286-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31286-1)
- Laughter MR, Maymone MBC, Mashayekhi S, Arents BWM, Karimkhani C, Langan SM, et al. The global burden of atopic dermatitis: lessons from the Global Burden of Disease Study 1990-2017*. *Br J Dermatol* 2021;184(2):304-9.
<https://doi.org/10.1111/bjd.19580>
- Higienos institutas. https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=153
- Higienos institutas. Visuomenės sveikatos netolygumai. Su klimato kaita susijusių alerginių ligų paplitimo 2019 m. Lietuvoje apžvalga. 2020;2(41) https://www.hi.lt/uploads/pdf/leidiniai/Informaciniai/Visuom._sveik._netolyg._VSN/Alergijos_2_2020_leidinyvs_VSN_NETOLYGUMAI.pdf
- Birdi G, Cooke R, Knibb RC. Impact of atopic dermatitis on quality of life in adults: a systematic review and meta-analysis. *Int J Dermatol* 2020;59(4):e75-91.
<https://doi.org/10.1111/ijd.14763>
- WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. Quality of life in patients with atopic dermatitis. *Cutis* 2019;104(3):174-7.
- Maksimović N, Janković S, Marinković J, Sekulović LK, Živković Z, Spirić VT. Health-related quality of life in patients with atopic dermatitis. *J Dermatol* 2012;39(1):42-7.
<https://doi.org/10.1111/j.1346-8138.2011.01295.x>
- Heratizadeh A, Haufe E, Stölzl D, Abraham S, Heinrich L, Kleinheinz A, et al. Baseline characteristics, disease severity and treatment history of patients with atopic dermatitis included in the German AD Registry TREATgermany. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2020;34(6):1263-72.
<https://doi.org/10.1111/jdv.16078>
- Jang HJ, Hwang S, Ahn Y, Lim DH, Sohn M, Kim JH. Family Quality of Life Among Families of Children with Atopic Dermatitis. *Asia Pac Allergy* 2016;6(4):213.
<https://doi.org/10.5415/apallergy.2016.6.4.213>
- Sampogna F, Finlay AY, Salek SS, Chernyshov P, Dalgard FJ, Evers AWM, et al. Measuring the impact of dermatological conditions on family and caregivers: a review of dermatology-specific instruments. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2017;31(9):1429-39.
<https://doi.org/10.1111/jdv.14288>
- Chernyshov PV, Tomas-Aragones L, Manolache L, Marron SE, Salek MS, Poot F, et al. Quality of life measurement in atopic dermatitis. Position paper of the European Academy of Dermatology and Venereology (EADV) Task Force on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2017;31(4):576-93.
<https://doi.org/10.1111/jdv.14058>
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Int J Surg* 2010;8(5):336-41.
<https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2010.02.007>
- Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ* 2009;339:b2700.
<https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
- Liang Y, Tian J, Shen CP, Xu F, Wang H, Li P, et al. Therapeutic patient education in children with moderate to severe atopic dermatitis: A multicenter randomized controlled trial in China. *Pediatr Dermatol* 2018;35(1):70-5.
<https://doi.org/10.1111/pde.13362>
- Futamura M, Masuko I, Hayashi K, Ohya Y, Ito K. Effects of a Short-Term Parental Education Program on Childhood Atopic Dermatitis: A Randomized Controlled Trial. *Pediatr Dermatol* 2013;30(4):438-43.
<https://doi.org/10.1111/pde.12105>
- Pustišek N, Šitum M, Živković MV, Hadžavdić SL, Vurnek M, Niseteo T. The significance of structured parental educational intervention on childhood atopic dermatitis: a randomized controlled trial. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2016;30(5):806-12.
<https://doi.org/10.1111/jdv.13519>
- Rea CJ, Tran KD, Jorina M, Wenren LM, Hawryluk EB, Toomey SL. Associations of Eczema Severity and Parent Knowledge With Child Quality of Life in a Pediatric Primary Care Population. *Clin Pediatr (Phila)* 2018;57(13):1506-14.
<https://doi.org/10.1177/0009922818787295>
- Ražnatović Đurović M, Janković J, Tomić Spirić V, Relić M, Sojević Timotijević Z, Čirković A, et al. Does age influence the quality of life in children with atopic dermatitis? *PLoS One* 2019;14(11):e0224618.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224618>
- Cheng NS, Chau PCJ, Hon KLE, Choi KC, Kung JSC, Ng WG, et al. Measuring the quality of life of the families of children with eczema in Hong Kong. *Asia Pac Allergy* 2019;9(3):e26.
<https://doi.org/10.5415/apallergy.2019.9.e26>
- Jang HJ, Hwang S, Ahn Y, Lim DH, Sohn M, Kim JH. Family

- quality of life among families of children with atopic dermatitis. *Asia Pac Allergy* 2016;6(4):213-9.
<https://doi.org/10.5415/apallergy.2016.6.4.213>
24. Chernyshov PV. Gender differences in health-related and family quality of life in young children with atopic dermatitis. *Int J Dermatol* 2012;51(3):290-4.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2011.04997.x>
25. Monti F, Agostini F, Gobbi F, Neri E, Schianchi S, Arcangeli F. Quality of life measures in Italian children with atopic dermatitis and their families. *Ital J Pediatr* 2011;37(1):59.
<https://doi.org/10.1186/1824-7288-37-59>
26. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Patient burden and quality of life in atopic dermatitis in US adults: A population-based cross-sectional study. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2018;121(3):340-7.
<https://doi.org/10.1016/j.anai.2018.07.006>
27. Haeck IM, Berge O ten, Velsen SGA van, Bruin-Weller MS de, Bruijnzeel-Koomen C a. FM, Knol MJ. Moderate correlation between quality of life and disease activity in adult patients with atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2012;26(2):236-41.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2011.04043.x>
28. Holm JG, Agner T, Clausen M-L, Thomsen SF. Quality of life and disease severity in patients with atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol JEADV* 2016;30(10):1760-7.
<https://doi.org/10.1111/jdv.13689>
29. Beikert FC, Langenbruch AK, Radtke MA, Kornek T, Purwins S, Augustin M. Willingness to pay and quality of life in patients with atopic dermatitis. *Arch Dermatol Res* 2014;306(3):279-86.
<https://doi.org/10.1007/s00403-013-1402-1>
30. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. Impact of Atopic Dermatitis on Health-Related Quality of Life in Spanish Children and Adults: The PSEDA Study. *Actas Dermo-Sifiliográficas Engl Ed* 2013;104(1):44-52.
<https://doi.org/10.1016/j.adengl.2012.11.005>
31. Maksimović N, Janković S, Marinković J, Sekulović LK, Živković Z, Spirić VT. Health-related quality of life in patients with atopic dermatitis. *J Dermatol* 2012;39(1):42-7.
<https://doi.org/10.1111/j.1346-8138.2011.01295.x>
32. Quality of life questionnaires. Cardiff University. <https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires>

CHANGES IN QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH ATOPIC DERMATITIS

A. Seménaité

Keywords: Atopic dermatitis, eczema, quality of life, family. Summary

Atopic dermatitis is a common chronic inflammatory skin disease that affects the quality of life for both the patient and the family. There is a lack of systematic information how quality of life depends on the severity of atopic dermatitis, as it differs between patients of different ages and in families with a sick child. A systematic literature analysis was performed in the PubMed database. The analysis was based on the methodological requirements of the PRISMA selection system. Included articles published in the last 10 years (2011 - 2021), in English, by keywords or combinations thereof (Atopic dermatitis, eczema, quality of life, family). 15 articles were included in the review. A statistically significant association was found between poorer quality of life and atopic dermatitis. However, no statistically significant differences were found between patients of different ages. Changes in the quality of life of families correlate with the quality of life of a child with atopic dermatitis. A significant association was found between the severity of atopic dermatitis and poorer quality of life. Additional knowledge for parents about the management and treatment of sick children has a positive impact on a better quality of life. The main shortcomings of the literature analysis: some studies had small patient samples, different methods of assessing quality of life and disease severity were used.

Atopic dermatitis significantly reduces the quality of life of both children and adults, especially in severe forms, as well as the quality of life of family. Training, additional knowledge about atopic dermatitis improves the quality of life of patients and their families. It is necessary to standardize and conduct comprehensive studies on the quality of life of patients with atopic dermatitis.

Correspondence to: semenaite.austeja@gmail.com

Gauta 2023-04-21