

Η ποιότητα ζωής ασθενών με μέτρια έως σοβαρή Ψωρίαση στην Ελλάδα: αποτελέσματα από μία συγχρονική μελέτη

Το χρονικό διάστημα Μαρτίου - Απριλίου 2021, το Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών και η εταιρεία συμβουλευτικής σε θέματα οικονομικών της υγείας ECONCARE, σε συνεργασία με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Ασθενών με Ψωρίαση και Ψωριασική Αρθρίτιδα *Επιδέρμια*, πραγματοποίησαν **μελέτη για την αποτύπωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με μέτρια – σοβαρή Ψωρίαση και τη διερεύνηση των παραγόντων που μπορεί να την επηρεάζουν**. Τα συμπεράσματα που προέκυψαν παρέχουν μία σαφή εικόνα του φορτίου της Ψωριασικής Νόσου από την **οπτική των ίδιων των πασχόντων**, παρέχοντας πολύτιμες πληροφορίες για τις ανάγκες και τα κενά που χρειάζεται να καλυφθούν προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά μέσω ερωτηματολογίου, με τη συμμετοχή 380 μελών του Συλλόγου *Επιδέρμια*. Ο Σύλλογος συντόνισε επίσης τη διαδικασία συλλογής των δεδομένων μέσω της ηλεκτρονικής αποστολής των ερωτηματολογίων στα μέλη του και τη διενέργεια τηλεφωνικών συνεντεύξεων. Όσον αφορά στο περιεχόμενο, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να αξιολογήσουν την έκταση και τη βαρύτητα των δερματικών βλαβών σε διαφορετικές περιοχές του σώματός τους (τριχωτό της κεφαλής, πρόσωπο, λαιμός, άνω και κάτω άκρα, νύχια χεριών και ποδιών, κορμός, κοιλιά, οπίσθια, γεννητικά όργανα). Διερευνήθηκε επίσης η ικανοποίηση των ασθενών από την τρέχουσα θεραπεία, με ποιους τρόπους η θεραπεία έχει επηρεάσει την ποιότητα ζωής τους, η σημασία που αποδίδουν σε συγκεκριμένους θεραπευτικούς στόχους, τα οφέλη που αποκομίζουν από αυτούς, καθώς και ο βαθμός συμμόρφωσης στη θεραπεία. Οι απαντήσεις δόθηκαν βάσει αυτό-αξιολόγησης της σοβαρότητας της νόσου (saSPI-s) και της ποιότητας ζωής μέσω του Δερματολογικού Δείκτη Ποιότητας Ζωής (DLQI).

Το προφίλ των συμμετεχόντων

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία (92,9%), οι ασθενείς που συμμετείχαν στη μελέτη έπασχαν από κοινή κατά πλάκας Ψωρίαση. Επιπλέον, **ποσοστό 17% δήλωσε πως πάσχει από ήπια Ψωρίαση, 42% από μέτριας βαρύτητας και 41% από σοβαρή νόσο**. Ο μέσος όρος ηλικίας ήταν τα 52,7 έτη, σχεδόν οι μισοί (49%) είχαν επίπεδο εκπαίδευσης Λυκείου, ενώ 54.8% ήταν γυναίκες. Αξίζει να σημειωθεί ότι το 81,5% των ασθενών διαγνώστηκε μετά την ηλικία των 40 ετών, ενώ το μέσο διάστημα από την έναρξη των συμπτωμάτων έως τη διάγνωση ήταν 6 μήνες (1-12 μήνες). Σχεδόν όλοι (91%) διαγνώστηκαν από δερματολόγο.

Οι κύριες πηγές πληροφόρησης για την Ψωρίαση

Ένα ιδιαίτερα θετικό στοιχείο που ανέδειξε η μελέτη είναι πως οι περισσότεροι ασθενείς σήμερα ενημερώνονται για τη νόσο τους από έγκυρες πηγές, **αναφέροντας ως πρώτη πηγή πληροφόρησης τους ιατρούς (93,1%) και ως δεύτερη τους συλλόγους ασθενών (76,3%)**. Για τον Σύλλογο *Επιδέρμια*, που έχει θέσει την παροχή έγκυρης ενημέρωσης στα μέλη του ως έναν από τους πρωταρχικούς στόχους του, το υψηλό αυτό ποσοστό αποτελεί ιδιαίτερη επιβράβευση.

Οι συννοσηρότητες της Ψωρίασης

Το **45,8% των συμμετεχόντων δήλωσε τουλάχιστον μία συννοσηρότητα**. Ως η πιο κοινή συννοσηρότητα αναδείχθηκε η **Ψωριασική Αρθρίτιδα (49,4%)**, ενώ ακολουθούν οι καρδιαγγειακές παθήσεις (21,5%), ο διαβήτης (15,7%), οι αγχώδεις διαταραχές (9,9%), η κατάθλιψη (7,0%), η φλεγμονώδης νόσος του εντέρου (4,7%) και άλλα νοσήματα (14,0%).

Η επίπτωση της Ψωρίασης στην ποιότητα ζωής

Η μελέτη έδειξε πως περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς, δηλαδή **ποσοστό 51%**, ανέφεραν πως η νόσος **έχει μεγάλη/πολύ μεγάλη επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους**. Αναλυτικότερα, εκτιμήθηκε ο βαθμός πόνου και κνησμού που βιώνουν οι ασθενείς, καθώς και ο βαθμός στον οποίο η κατάσταση του δέρματός τους επηρεάζει καθημερινές και κοινωνικές δραστηριότητες (π.χ. ψώνια, σπορ, χόμπι, ενασχόληση με το σπίτι ή το κήπο, επιλογή ρουχισμού κλπ). Επίσης, αναδείχθηκε η επίπτωση της νόσου στην εργασία, τις διαπροσωπικές σχέσεις και τη σεξουαλική ζωή των συμμετεχόντων. Σημειώνεται στο σημείο αυτό, πως η Ψωρίαση φάνηκε να έχει μικρότερη επίπτωση στην ποιότητα ζωής των ανδρών και των νεότερων σε ηλικία πασχόντων.

Ψωρίαση και θεραπευτική αγωγή

Σε επίπεδο θεραπευτικής αγωγής, 8 στους 10 ασθενείς ακολουθούσαν τοπική θεραπεία σε συνδυασμό ή χωρίς με άλλα είδη θεραπειών. Συγκεκριμένα, **5%** των συμμετεχόντων δεν υποβαλλόταν σε κανενός είδους θεραπευτική αγωγή, **30%** χρησιμοποιούσε μόνο τοπική θεραπεία, ενώ **65%** ακολουθούσε συστηματική θεραπεία, με ή χωρίς ταυτόχρονη λήψη τοπικής θεραπείας.

Το πρόβλημα της χαμηλής συμμόρφωσης στη θεραπεία

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα της μελέτης είναι πως **λιγότεροι από τους μισούς (43%) ασθενείς συμμορφώνονται πλήρως στη θεραπεία τους**. Διαφωτιστικά είναι τα ευρήματα της μελέτης ως προς τους λόγους αυτού του φαινομένου: οι συχνές δόσεις του φαρμάκου αναδεικνύονται ως η κυριότερη αιτία (56,8%) και ακολουθούν ο τρόπος χορήγησης (17,1%), η αίσθηση του ασθενούς πως τα συμπτώματά του βρίσκονται υπό έλεγχο (13,6), η μη αποτελεσματικότητα του φαρμάκου (11,1%), ο φόβος για τυχόν παρενέργειες (9,5%) κ.ά.

Αξιολόγηση ικανοποίησης από τη θεραπεία

Σε επίπεδο ικανοποίησης από την τρέχουσα θεραπεία, **15% των ασθενών δήλωσαν πως είναι πάρα πολύ ικανοποιημένοι από τα αποτελέσματα της θεραπείας τους, 44,5% δήλωσαν πολύ ικανοποιημένοι, 25,5% αρκετά ικανοποιημένοι, 9,5% λίγο και 5,5% καθόλου.** Όσοι δεν είναι ικανοποιημένοι από τη θεραπεία, δήλωσαν ως σημαντικότερες αιτίες τη μη ικανοποιητική βελτίωση των συμπτωμάτων από τη στιγμή που ξεκίνησαν την αγωγή και την καθυστέρηση στη βελτίωση των συμπτωμάτων. Άλλοι λόγοι είναι επίσης οι παρενέργειες των φαρμάκων, η αλλαγή του τρόπου ζωής (περιορισμός κατανάλωσης αλκοόλ, τήρηση συγκεκριμένης διαίτας, απουσία από την εργασία, απώλεια οικογενειακού/προσωπικού χρόνου κ.ά.), αλλά και η ανησυχία για τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της θεραπείας.

Οι πιο σημαντικοί θεραπευτικοί στόχοι για τους ασθενείς

Σημαντικά στοιχεία συγκεντρώθηκαν επίσης για τη σχέση ανάμεσα στους στόχους και τα οφέλη της θεραπείας. Στο πλαίσιο της μελέτης, οι συμμετέχοντες βαθμολόγησαν τους στόχους που έθεσαν πριν την έναρξη της θεραπείας και στη συνέχεια κατέγραψαν το βαθμό με τον οποίο η θεραπεία τους βοήθησε να τους εκπληρώσουν. Σε σύνολο 25 θεραπευτικών στόχων, αναδείχθηκαν ως πιο σημαντικοί η **θεραπεία όλων των δερματικών αλλοιώσεων (93%), η ανακούφιση από τον κνησμό (92%) και η ταχεία βελτίωση του δέρματος (91%).** Όμως διαπιστώθηκε **μέτριου βαθμού κάλυψη των συγκεκριμένων στόχων,** καθώς οι ασθενείς ανέφεραν ότι βοηθήθηκαν αρκετά/πολύ από την τρέχουσα θεραπεία σε ποσοστό 55%, 49% και 67%, αντίστοιχα. Σημαντικοί θεραπευτικοί στόχοι χαρακτηρίστηκαν επίσης η απαλλαγή από τον πόνο, η απόκτηση του ελέγχου της νόσου, η μείωση των παρενεργειών της θεραπείας, καθώς και η βελτίωση του νυκτερινού ύπνου.

Ωστόσο, δύο ιδιαίτερα σημαντικοί στόχοι για τους περισσότερους ασθενείς καλύφθηκαν για ένα σχετικά χαμηλό ποσοστό των συμμετεχόντων. Ο πρώτος ήταν ο περιορισμός του κόστους ατομικής θεραπείας, ο οποίος χαρακτηρίστηκε σημαντικός για το 83% των συμμετεχόντων, αλλά καλύφθηκε μόλις για το 23% εξ αυτών. Ο δεύτερος ήταν η αφιέρωση λιγότερου χρόνου στην καθημερινή θεραπεία. Συγκεκριμένα, ενώ αξιολογήθηκε ως σημαντικός από το 79% των ασθενών, μόλις 23% δήλωσε πως καλύφθηκε από την θεραπεία που χρησιμοποιεί.

Συμπεράσματα

Από τη μελέτη προκύπτει πως πολλοί ασθενείς με Ψωρίαση δεν είναι απόλυτα ικανοποιημένοι από τη θεραπεία τους, δεν συμμορφώνονται απόλυτα στη θεραπεία τους και δηλώνουν πως η νόσος έχει μεγάλη επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους. Για περισσότερους από το 90% των συμμετεχόντων οι σημαντικότεροι θεραπευτικοί στόχοι ήταν να μην αισθάνονται πλέον φαγούρα, να θεραπευτούν από όλες τις αλλοιώσεις στο δέρμα τους και να έχουν ταχύτερη βελτίωση του δέρματος. Ωστόσο, ενώ υπάρχουν διαθέσιμες αρκετές θεραπευτικές επιλογές, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς

ανέφεραν πως δεν έχουν βοηθηθεί αρκετά από τη θεραπεία τους ώστε να εκπληρώσουν πλήρως τους 3 αυτούς θεραπευτικούς στόχους. Επιπλέον, ενώ 8 στους 10 ασθενείς αξιολόγησαν ως πολύ σημαντική τη μείωση του κόστους θεραπείας και του χρόνου ενασχόλησης με την καθημερινή θεραπεία, μόλις 2 στους 10 δήλωσαν πως πέτυχαν τους δύο αυτούς στόχους μέσω της τρέχουσας θεραπείας.

Αναδεικνύεται επομένως, μέσα από τη μελέτη αυτή, όχι μόνο η αναγκαιότητα για την υιοθέτηση νεότερων θεραπευτικών σχημάτων - ούτως ώστε ακόμη περισσότεροι ασθενείς με Ψωρίαση να έχουν το βέλτιστο αποτέλεσμα από τη θεραπεία τους - αλλά και η σημασία της ενεργού συμμετοχής τους στη διαδικασία αξιολόγησης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας. Λαμβάνοντας υπόψη πως ζώντας με μια χρόνια και ανίατη νόσο, οι άνθρωποι αυτοί βρίσκονται σε όλη τους τη ζωή αντιμέτωποι με τις προκλήσεις που επιφέρουν τα συμπτώματα και οι κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της, η διασφάλιση μιας ποιοτικής φροντίδας υγείας γίνεται ακόμη περισσότερο επιτακτική. Μέσω της αποτύπωσης της «φωνής» και της πολύτιμης εμπειρίας των ασθενών, η συγκεκριμένη μελέτη αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο για τον προσδιορισμό των κενών που πρέπει να καλυφθούν στην παροχή υγειονομικής φροντίδας προς τα άτομα με Ψωριασική Νόσο στη χώρα μας.

Βιβλιογραφική αναφορά:

Γ. Στεφάνου, Γ. Κουρλαμπά, Ε. Βαμβακούσης, Σ. Κουκοπούλου, Ι. Υφαντόπουλος: 'Η ποιότητα ζωής ασθενών με μέτρια έως σοβαρή ψωρίαση στην Ελλάδα: αποτελέσματα από μία συγχρονική μελέτη', Πανελλήνιο Συνέδριο για τα Οικονομικά και τις Πολιτικές Υγείας 2021, Πανδημία Covid- 19: Η επόμενη Ημέρα , 13-16 Δεκεμβρίου 2021.

Με μια ματιά

1 στους 2 ασθενείς με Ψωρίαση δηλώνει η νόσος έχει μεγάλη/πολύ μεγάλη επίπτωση στην ποιότητα ζωής του

1 στους 2 ασθενείς δεν συμμορφώνεται πλήρως στη θεραπεία του

Σχεδόν 50% των ασθενών δεν έχει βοηθηθεί αρκετά από τη θεραπεία του ώστε να εκπληρώσει πλήρως τους σημαντικότερους θεραπευτικούς στόχους του