МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

МЕДИКО-СОЦИАЛНИ АСПЕКТИ В МЕНИДЖМЪНТА НА ПАЦИЕНТИ С ПСОРИАЗИС

д-р Димитрина Кирилова Серафимова

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане на образователната и научна степен „ДОКТОР”

Област на висше образование: 7. ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ И СПОРТ
Професионално направление: 7.4. ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ
Научната специалност: СОЦИАЛНА МЕДИЦИНА
И ОРГАНИЗАЦИЯ НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО И ФАРМАЦИЯТА

Научен ръководител
Проф. д-р Тодор Черкезов, дм
Научно жури
Проф. д-р Любка Гаврилова Стоянова-Митева, дм
Проф. д-р Елена Младенова Шипковенска, дм
Доц. Д-р Боряна Миткова Парашкевова, дм
Проф. д-р Мария Анастасова Семерджиева, дм
Проф. д-р Тодор Димитров Черкезов, дм

София, 2018 г.

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

МЕДИКО-СОЦИАЛНИ АСПЕКТИ В МЕНИДЖМЪНТА НА ПАЦИЕНТИ С ПСОРИАЗИС

д-р Димитрина Кирилова Серафимова

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане на образователната и научна степен „ДОКТОР”

Област на висше образование: 7. ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ И СПОРТ
Професионално направление: 7.4. ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ
Научната специалност: СОЦИАЛНА МЕДИЦИНА
И ОРГАНИЗАЦИЯ НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО И ФАРМАЦИЯТА

Научен ръководител
Проф. д-р Тодор Черкезов, дм
Научно жури
Проф. д-р Любка Гаврилова Стоянова-Митева, дм
Проф. д-р Елена Младенова Шипковенска, дм
Доц. Д-р Боряна Миткова Парашкевова, дм
Проф. д-р Мария Анастасова Семерджиева, дм
Проф. д-р Тодор Димитров Черкезов, дм

София, 2018 г.

Дисертационният труд съдържа 166 страници и текстът е онагледен с 31 фигури и 22 таблици. Включени са 3 приложения. Библиографският списък съдържа 264 източника, от които 32 на кирилица и 232 на латиница.

Дисертационният труд е обсъден, приет и насочен за защита пред Научно жури от Катедрен съвет при Катедра по „Здравна политика и мениджмънт" в МУ – София на 16.11.2018 г.

Проучването е извършено в Клиника по кожни и венерически болести, УМБАЛ „Александровска" – ЕАД, гр. София и в Медицински факултет на Медицинския университет – София.

Публичната защита ще се състои на 19 март 2019 г. от 13.00 ч. в зала № 7 на Факултета по обществено здраве, МУ София, ул. „Бяло море" № 8, ет. 4, УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ" на открито заседание на научното жури.

СЪДЪРЖАНИЕ

I. Въведение 5
II. Цел, задачи и методология на изследването 7
1. Цел на изследването 7
2. Задачи 7
3. Методология 8
3.1. Обект на изследването 8
3.2. Методи на изследването 8
3.3. Методи за обработка на резултатите 9
III. Резултати от собствените проучвания. Обсъждане 10
1. Демографски и социален профил на групата болни с псориазис и взаимовръзка с тежестта на заболяването 10
1.1. Възраст 10
1.2. Пол 11
1.3. Образование 11
1.4. Семейно положение 12
1.5. Местоживеене 13
2. Медицински аспекти и взаимовръзка с тежестта на заболяването 14
2.1. Давност на заболяването 14
2.2. Рецидиви 16
2.3. Фамилност 17
2.4. Придружаващи заболявания 18
2.5. Провокиращи фактори 20
2.6. Вредни навици – тютюнопушене и консумация на алкохол 21
2.7. Параметри и вид на медикаментозно лечение 24
3. Социални и психологически аспекти 26
3.1. Трудова заетост 26
3.2. Професионални взаимоотношения 27
3.3. Лични взаимоотношения 30
3.4. Качество на живот 33
3.5. Тревожност и депресия 34
3.6. Времева тежест на псориазиса 37
3.7. Финансова тежест на псориазис за пациента и семейството 38
4. Елементи от управление на болестта в условията на съвременната здравна система 38
4.1. Информираност на пациентите – източници 38
4.2. Взаимоотношения лекар-пациент по отношение на ангажираността на двете страни с лечебно-диагностичния процес и дългосрочното наблюдение в извънболнични условия 40
5. Обобщение на резултатите 43
IV. Изводи 46
V. Приноси 48
VI. Препоръки 49
VII. Научни публикации и съобщения във връзка с дисертацията 51

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ

БСТД	– Болнична скала за тревожност и депресия
КДН	– Комплексно диспансерно (амбулаторно) наблюдение
НЗОК	– Национална здравноосигурителна каса
НРД	– Национален рамков договор
СЗО	– Световна здравна организация
BSA	– Body Surface Area
CPR	– С-реактивен протеин
DLQI	– Dermatology Quality of Life Index
FDA	– Food and Drug Administration
HADS	– Hospital Anxiety and Depression Scale
HLA	– Human leukocyte antigen
IL-12	– Интерлевкин-12
IL-17A	– Интерлевкин-17A
IL-23	– Интерлевкин-23
MHC	– Major Histo-compatibility complex
PASI	– Psoriasis Area Severity Index
PUVA терапия	– psoralen and ultraviolet A терапия
TNFα	– тумор некрозис фактор-алфа
UVB терапия	– ultraviolet B терапия

I. ВЪВЕДЕНИЕ

В продължение на столетия псориазисът се е възприемал единствено като кожно заболяване. В условията на медицината на XXI век все повече се налага разбирането за системния му характер и се подчертава необходимостта от детайлно обследване на пациентите в колаборация с интернисти, кардиолози, ендокринолози и други специалисти.

Прогресът в изучаване на патогенетичните механизми и ролята на имунната система за развитие на увреждания допринася за поврат в лечението на тежките форми. Въвеждането на биологичните средства значително подобрява прогнозата, осигурявайки дълги периоди на клинично здраве. Такова лечение изисква регулярно и отговорно наблюдение на пациента, но също и значителен допълнителен финансов ресурс от бюджета на здравно-осигурителната система.

Променят се и разбиранията за ролята на социалните и психологически фактори в еволюцията на заболяването. Пациентите с псориазис са с влошено качество на живот, склонни са да проявяват тревожност, депресия и дори не рядко изразяват суицидни намерения. За подпомагане пълноценното интегриране на псориатично болните е наложително медицинските и психосоциалните аспекти на заболяването да се познават в детайли, и да се разглеждат като равнопоставени.

От друга страна качествените и резки промени в системата на здравеопазване в България след 2000 г. поставиха пациенти и медицински специалисти в съвършено нови условия. Променяйки из основи техните взаимоотношения се създадоха предпоставки за формално отношение. Вниманието на лекаря се пренасочи до голяма степен от работа с болния към осъществяването на редица административни дейности и попълване на документация. Опасността от превръщане на пациента от обект на внимание единствено в средство за облагодетелстване опорочава медицинската професия и руши доверието в нея. Стриктното разделение на доболнична от болнична помощ, закриването или преструктуриране на голяма част от кожно-венеричните дис-

пансери доведе до объркване сред пациенти и лекари, обезкуражаване в търсенето, а често и отказ от медицинска помощ. Отпадна ангажиментът за дългосрочно проследяване на болните, което увеличи многократно рисковете за пациентите.

Всички тези динамични промени и новосъздадени взаимоотношения изискват нов поглед и внимателно проучване. Установяване на влиянието на медицински и социални фактори върху протичането на псориазис в съвременните условия, както и взаимодействието със здравната система би могло да предложи начини за оптимизиране на поведението и актуализиране на нормативната уредба в интерес на пациента.

II. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДОЛОГИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

1. Цел на изследването

Да се установи ролята на медицински и социални фактори като част от комплексния подход за контрол и управление на болестта и постигане на дългосрочно подобряване на качеството на живот на пациентите.

2. Задачи

А. Задачи, свързани с определянето на характеристиките на изследваната съвкупност

1. Да се изработи индивидуална анкетна карта за болен с псориазис и да се структурира самооценъчен въпросник
2. Да се проучи демографския и социален профил на групата болни с псориазис.
3. Да се анализира разпределението на пациентите според тежестта на псориазиса

Б. Задачи, свързани с изясняване ролята на медицински аспекти в зависимост от тежестта на заболяването

1. Да се анализират елементи на протичане на псориазиса – неговата продължителност, наследственост, брой рецидиви
2. Да се анализира вида и честотата на проявление на придружаващи заболявания от системен характер
3. Да се анализира спектъра на провокиращите фактори и присъствието на вредни навици като тютюнопушене и консумация на алкохол
4. Да се проучат параметрите и вида на медикаментозно лечение

В. Задачи, свързани с изясняване ролята на социални и психологически аспекти на групата болни с псориазис

1. Да се оцени влиянието на заболяването върху професионалните и лични взаимоотношения на пациентите
2. Да се оцени влиянието на заболяването върху качеството на живот на болните и склонността към проява на тревожност и депресия
3. Да се оцени времевата и финансовата тежест на псориазиса

Г. Задачи, свързани с управлението на болестта в условията на съвременната здравна система

1. Да се анализира отношението на пациентите с псориазис към различни източници на информация за естеството на заболяването, неговото лечение и изискванията към поведението
2. Да се изследват взаимоотношенията лекар-пациент по отношение на ангажираността на двете страни с лечебно-диагностичния процес и дългосрочното наблюдение в извънболнични условия
3. Да се предложат мерки за оптимизиране процеса на вземане на медицински решения, свързани с псориатично болните на различните нива на функциониране на съвременната здравната система.

3. Методология

3.1. Обект на изследването

Обект на проучването – група от 111 пациенти с псориазис, насочени към Клиника по кожни и венерически болести, УМБАЛ „Александровска“ – ЕАД, София, за период от 2014 до 2016 г. Критерии за включване е наличие на клинично изявен псориазис, изразено желание да се включат в проекта, способност да четат писмен текст и възможност да разбират смисъла на прочетеното.

3.2. Методи на изследването

- Посредством индивидуална анкетна карта е събрана информация за демографските и социални характеристики, анамнестични данни.
- Самооценъчни въпроси са зададени с цел проучване на медицински и социални характеристики. Обсъждани са взаимоотношенията с лекуващия лекар, в семейството, професионалната сфера, както и източниците на информация за заболяването и препоръчваното поведение.
- Клиничната изява на псориазис е оценена посредством клиничен преглед. За установяване на тежестта на заболяването е използван Psoriasis Area and Severity Index (PASI).

• Психологическото състояние е преценявано посредством определяне на степента на тревожност и депресия чрез самооценъчната скала Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

• Качеството на живот е изследвано чрез самооценъчен въпросник Dermatology Life Quality Index (DLQI)

• Осъществен е преглед на научната литература и систематизация на данните за социално-психологичските аспекти на псориазиса.

Въз основа на данните от клиничния преглед пациентите са разделени в две подгрупи – с лека форма на болестта и втора – с умерено изразена и тежка форма. Диференцирането е съобразено с критериите, възприети от Европейския и Българския консенсус за лечение на псориазис.

При попълването на самооценъчната анкетната форма някои от респондентите не са дали отговор на част от зададените въпроси. В тези случаи при обработване на резултатите е съобразен реалния брой достоверни данни, приравнен към 100%.

3.3. Методи за обработка на резултатите

Събраните данни са въведени и обработен със статистическия софтуерен продукт SPSS – SPSS for Windows 13.0. За ниво на значимост, при което се отхвърля нулевата хипотеза, бе избрано $p < 0,05$.

Използвани са статистически методи за обработване на резултатите:

• Описание на качествени и количествени променливи величини

• Корелационен, вариационен и дисперсионен анализи

• Параметрични и непараметрични методи за проверка на хипотези

• Графични методи за представяне на резултатите.

III. РЕЗУЛТАТИ ОТ СОБСТВЕНИТЕ ПРОУЧВАНИЯ. ОБСЪЖДАНЕ

1. Демографски и социален профил на групата болни с псориазис и взаимовръзка с тежестта на заболяването

При проучваните болни са установени характеристиките на клинична изява на заболяването посредством клиничен преглед. Тежестта на засягане, изчислена с помощта на PASI показва, че стойности под 10,0 имат 46,4%, а над 10,0-53,6%. Площта на засягане е определена чрез BSA. Под 10% засягане са имали 44,5%, а над 10-55,5%. Почти равномерното разпределение на пациентите, даде възможност за обособяването на две групи. Първата включва леките форми, а втората обединява болните с умерено и тежко изразен псориазис. Всяка от характеристиките на болните – демографски, медицински и социални, които са обект на анализа е разгледана в контекста на тежестта на изява на заболяването.

1.1. Възраст

Пациентите, обхванати в проучването са на възраст от 20 до 78 год. (средна 49,64 год.). Разпределението по декади е представено на табл. 1. Преобладават болните над 51 год. – 56,3%. Всеки четвърти пациент е на възраст до 40 години – 24,5%. Анализ на болните при разделното им разглеждане на две групи според тежестта на клинична изява показва, че при леките форми във възрастова група под 40 години попадат 35,3%, а 64,7% са над 41 години, сравнени с 15,3% в групата пациенти с умерено изразени и тежки форми, където над тази възраст са 84,7% от наблюдаваните. С напредването на възрастта се наблюдава тенденция за увеличаване на броя болни с умерено изразени и тежки форми на псориазис, което е най-отчетливо изразено за средната възраст – 41 до 60 години.

Табл. 1. Разпределение на болните с псориазис по възраст и тежест на клинична изява

Възраст (години)	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
20-30	8	15,7%	5	8,5%	13	11,8%
31-40	10	19,6%	4	6,8%	14	12,7%
41-50	8	15,7%	13	22,0%	21	19,1%
51-60	13	25,5%	21	35,6%	34	30,9%
61-70	12	23,5%	15	25,4%	27	24,5%
над 71	0	0%	1	1,7%	1	0,9%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

При обработка на резултатите не се доказва статистическа значимост на разликите, но въпреки това са налице предпоставки за увеличаване на изискуемия финансовия ресурс, който следва да се заделя за обгрижването на тези болни, както от държавата, така и от тях самите и техните семейства.

1.2. Пол

Разпределението по пол е равномерно с лек превес на мъжкия пол (мъже – 51,8%, жени – 48,2%) в цялата група. При разглеждането на пациентите по групи при леките форми жените са 52,9%, а при тежките – мъжете са 55,9%. Разликите не са статистически значими, което показва, че мъже и жени страдат от псориазис с еднаква честота, данни съвпадащи напълно с цитираните в литературата.

1.3. Образование

Преобладаващата част от респондентите са със средно образование – 60,9%, с висше – 27,3% и с основно – 11,8% (табл. 2). Трудно е да се направят достоверни изводи за връзката на образованието с тежестта на изява на болестта, поради малкия брой болни, попадащи в групите. Но въпреки това прави впечатление, че в групата на умерени-

те и тежко изразени форми пациентите с основно образование са 16,9%, докато при пациентите с леки форми те са 5,9%.

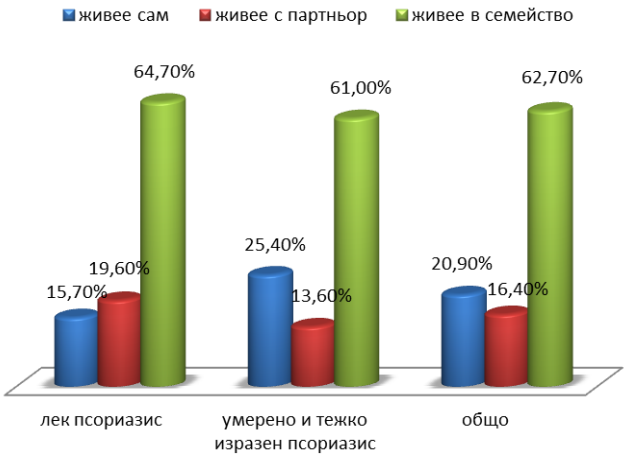
Табл. 2. Разпределение на болните с псориазис по образование и тежест на клинична изява

Образование	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
основно	3	5,9%	10	16,9%	13	11,8%
средно	34	66,7%	33	55,9%	67	69,0%
висше	14	27,5%	16	27,1%	30	27,3%
общо	51	100,0%	59	100,0%	107	100,0%

Степента на образованост на пациентите може да е от значение в няколко посоки. Адекватно разбиране за болестта изисква полагане на известни интелектуални и физически усилия в процеса на дългосрочно лечение за поддържане на устойчиви ремисии. С нивото на образование може да са свързани условията на труд, както и размера на получаваните трудови възнаграждения. Последното влияе на възможностите на пациентите да поддържат здравословна среда на живот и труд, както и да се придържат към по-качествено лечение.

1.4. Семейно положение

В семейство живеят 62,7%, с партньор/ка – 16,4%, а в самостоятелно домакинство – 20,9% (фиг. 1). Данните за разпределение на болните по групи в зависимост от тежестта за псориазиса показват, че по-съществена е разликата само за пациентите, живеещи сами. Те съставляват 15,7% от всички респонденти с леки форми, докато при умерено изразените и тежки форми това е всеки четвърти пациент (25,4%). При тежките форми е по-нисък и броя пациенти, живеещи с партньор, сравнени с групата с лек псориазис.



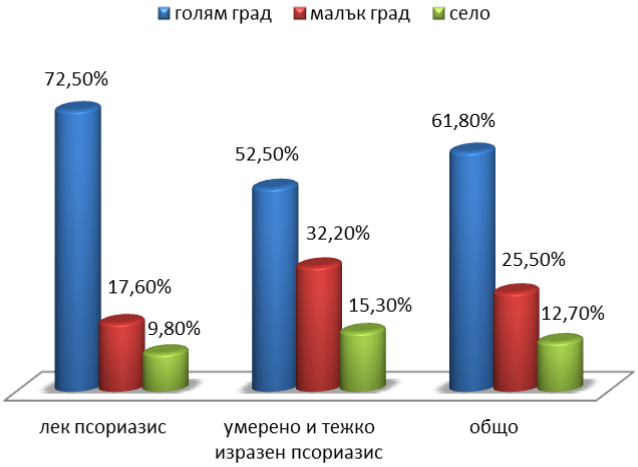
Фиг. 1. Разпределение на болните с псориазис по семейно положение и тежест на клинична изява

Получените резултати показват по-голям процент на живеещи сами при наличие на по-тежка клинична изява. И макар разликите да не са статистически значими, изискват се допълнителни проучвания върху по-голяма база данни. Може да се спекулира, че тези пациенти изпитват по-големи трудности да създават връзки и влизат в партньорски взаимоотношения, вероятно поради стигматизация заради заболяването и произтичащата от това неувереност. По този начин те са лишени от подкрепата и увереността, които пълноценна връзка би им дала.

1.5. Местоживеене

Местоживеенето на пациентите в голям град, малък град и село е представено на фиг. 2. Най-много са пациентите, живеещи в голям град – 61,8%, една четвърт (25,5%) са жители на по-малки населени места и 12,7% са съобщили, че живеят на село. При разглеждането на респондентите в зависимост от клиничната тежест на заболяването прави впечатление отчетлива разлика в разпределението. Докато при леките форми почти три четвърти живеят в голям град, при умерените и тежки те съставляват половината от наблю-

даваните (52,5%). Почти двойно по-голям е броят пациенти, живеещи в малък град при по-тежките клинични форми (32,5%), сравнени с леките (17,6%). На село живеят също по-висок процент болни с тежки форми, отколкото с леки.



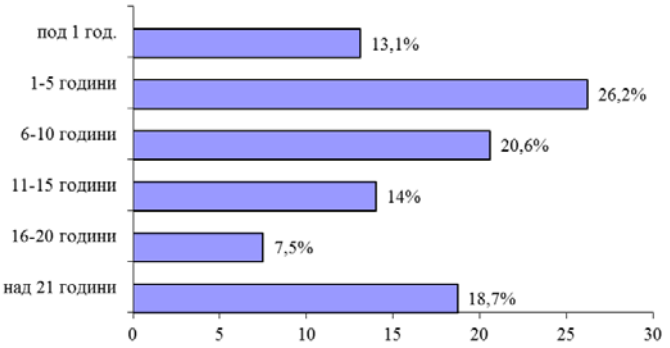
Фиг. 2. Разпределение на болните с псориазис по местоживеене и тежест на клинична изява

Динамиката на големия град е свързана с необходимост от общуване в много по-широк кръг и представя редица предизвикателства при социалната и професионална реализация на индивида. Изискванията към здравето и външния вид са значителни. Обитаването на голямо населено място дава повече възможности за лесен и бърз достъп до добре подготвени специалисти, вероятно по-добри битови условия, но също така достъп до медикаменти и финансов ресурс.

2. Медицински аспекти и взаимовръзка с тежестта на заболяването

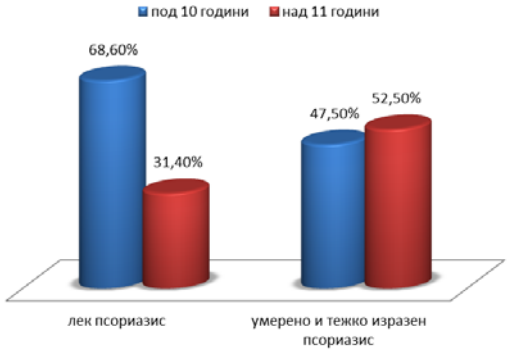
2.1. Давност на заболяването

Заболяването е с давност < 5 години при една трета от болните (39,3%), < 10 години – при 59,9%. А 18,7% посочват, че имат псориазис повече от 21 години (фиг. 3).



Фиг. 3. Давност на заболяването

Разглеждане на продължителността на боледуване в зависимост от тежестта на псориазиса показва, че при леките форми преобладават пациентите с давност на болестта под 10 години (68,6%), докато малко повече от половината пациенти с тежки форми имат заболяването над 11 години (фиг. 4).



Фиг. 4. Давност на заболяването според клиничната тежест

Анализът на нашите данни показва отчетлива тенденция с напредването на болестта във времето да се увеличава вероятността за трансформирането ѝ в по-тежки клинични форми. Леките прояви на

болестта не рядко се неглижират. Пациентите са склонни да се отклоняват от навременно и адекватно лечение, да не съобразяват действието на рисковите фактори в краткосрочен и дългосрочен план, което крие големи рискове от неблагоприятно протичане и появa на трудно овладяващи се рецидиви.

2.2. Рецидиви

Повече от половината от анкетираните съобщават, че са имали по един или два рецидива годишно – 57,6% (табл. 3). Липса на пълна ремисия и постоянно персистиране на т. нар. „дежурни плаки“ отчита всеки четвърти болен (21,8%).

Табл. 3. Разпределение на болните с псориазис според броя на рецидивите и тежест на клинична изява

Брой рецидиви годишно	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
до 1 път	18	35,3%	9	15,3%	27	24,5%
2 пъти	16	31,4%	21	35,6%	37	33,6%
3 и повече	4	7,9%	6	10,2%	10	7,0%
без пълна ремисия	8	15,7%	16	27,1%	24	21,8%
без отговор	5	9,8%	7	11,9%	12	10,9%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

Данните при съобразяване на тежестта на псориазиса показват, че цифрите съществено се различават за някои от разгледаните характеристики. Докато 35,5% от болните с лек псориазис са имали само по един или не са имали рецидиви през годината, то за тежките форми това са само 15,3%. Същевременно с три и повече рецидиви, и без пълна ремисия са 37,3% от тежко болните и 23,6% при леките форми.

Проучването на броя рецидиви е важно с оглед възможността за прогнозиране на еволюцията на заболяването и би помогнало при изработването на алгоритми, касаещи честотата на контролните прегледи и

организацията на дългосрочното наблюдение. Последното е наложително поради значителния брой пациенти, които съобщават за липса на пълна ремисия. Това са една пета от болните с леките форми и една трета от потежко протичащите. Непостигането на клинична ремисия при толкова висок процент от респондентите насочва към съществени дефицити в програмите на обгрижването на болните и обучение.

2.3. Фамилност

Ние установихме наследственост в 31,8% от случаите (табл. 4). Освен за наличие на псориазис у един или двамата родители, част от болните съобщават, че заболяването вече се е проявило и при техните деца. Почти 7% имат брат или сестра с псориазис, а други 5% – по-далечни роднини със заболяването.

Табл. 4. Разпределение на болните с псориазис по признак наследственост и тежест на клинична изява

Наследственост	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
липсва	41	80,4%	34	57,6%	75	68,2%
родители	6	11,9%	4	6,8%	10	9,0%
деца	1	2,0%	2	3,4%	3	2,7%
роднини	0	0%	13	22,1%	13	11,8%
без отговор	3	5,9%	6	10,2%	9	8,2%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

От разпределението по групи е видно, че при леките форми наличие на фамилност е посочена от 19,6% от респондентите, докато при умерено изразените и тежки случаи за тя достига до 42,4%. Когато се прави анализ на връзка между тежестта на клиничната форма и наследствеността се установяват различия, които са статистически значими ($p = 0,005$). За липса на наследственост съобщават 80,4% от пациентите с леко изразен псориазис и 57,6% от тези с умерено и тежко изразени форми. В групата на леките форми 11,9% имат родител или и двама родители с диагности-

цирано заболяване. При тежките форми за болен родител съобщават 6,8%, но към тях се добавят 25,5%, които знаят за по-близки или далечни роднини, включително деца, страдащи от псориазис. Това обстоятелство не се отчита при леките форми.

За разлика от López-Estebaranz JL и съавт., според които тежестта на псориазис и делът на пациентите с коморбидност не са били повлияни от наличието на фамилна анамнеза, данните от нашите анализи сочат значението на наследствеността в протичането на псориазиса и най-вече в прехода му към по-тежките форми. Активното търсене на наследственост при подробен разговор с пациента не бива да се пропуска от медицинския екип. То може да допринесе за прогнозиране на еволюцията на заболяването и нейното повлияване, а също и отчитане на риска за поколението. Не помалко важно е да се знае, че редица фактори, включително и медикаменти, могат да „отключат“ псориазис или провокират негови рецидиви, особено при наличие на фамилно предразположение. Близките на пациентите също следва да бъдат информирани за такава възможност. Включването на тази тема в информационните бюлетини за пациентите би допринесла за осъществяване на осъзнат контрол върху поведенческите модели на пациентите.

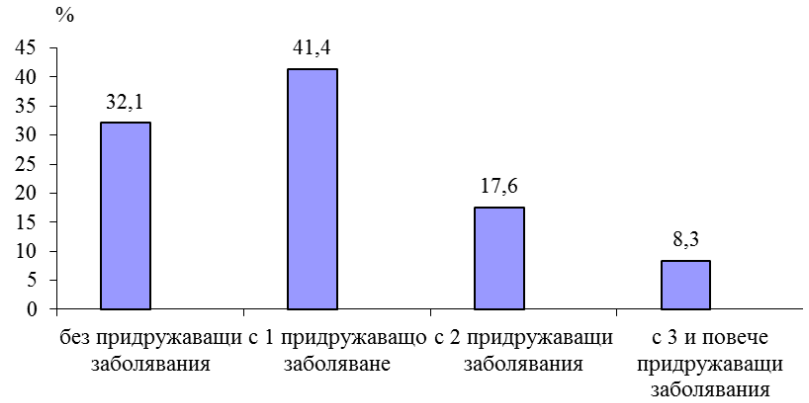
2.4. Придружаващи заболявания

Според анамнестичните данни за наличие на придружаващи заболявания само една трета от болните не съобщават за наличие на такива (фиг. 5). Почти половината имат едно придружаващо страдание, а всеки четвърти – две или повече.

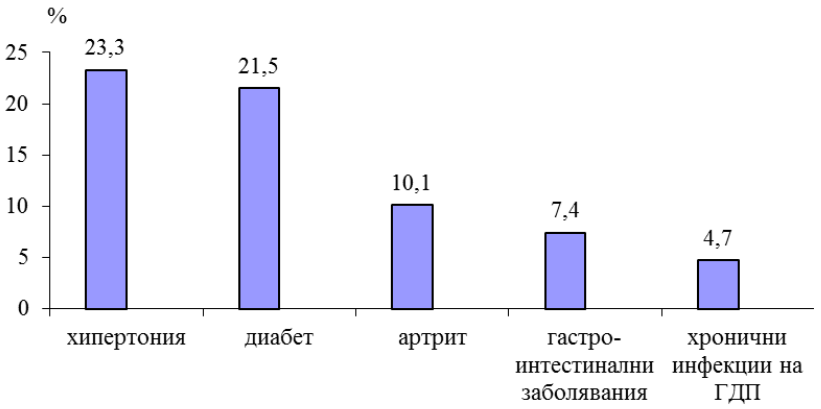
Най-голям брой от изследваните съобщават за наличие на хипертония и диабет, като често те се срещат в комбинация в рамките на метаболитния синдром (фиг. 6).

Честотата на тези заболявания показва различия в групите на леките и тежки форми на псориазис. Хипертонията е отчетена в 15,8% от болните с леко протичане и почти двойно по-често (28,9%) при пациентите с тежък псориазис. Разликите за диабета варират по-малко и

са съответно 17,9% и 23,8%. Данните са подобни на докладваните от други автори и са в подкрепа на концепцията за системния характер на заболяването. В нашето проучване по-рядко пациентите съобщават за наличие на ставна симптоматика (10,1%), оплаквания от страна на храносмилателната система или наличие на хронични инфекции от страна на горните дихателни пътища. Малкия брой болни, посочили подобни заболявания, правят евентуални изводи неубедителни.



Фиг. 5. Брой придружаващи заболявания

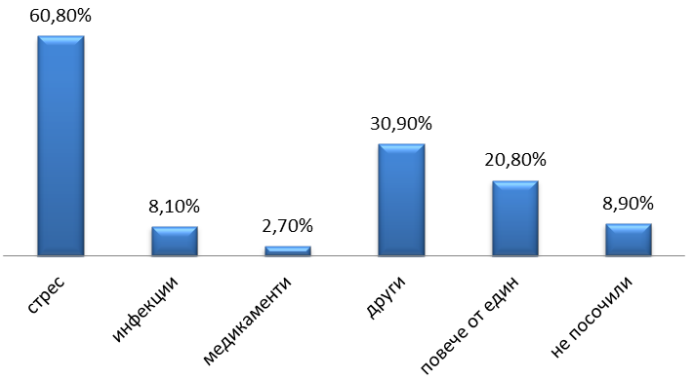


Фиг. 6. Вид придружаващи заболявания

Знанието за коморбидностите е от изключителна значимост поради поне две важни обстоятелства. От една страна редица медикаменти, назначавани за лечение на придружаващо заболяване могат да влошат псориазиса, а от друга – лечението на псориазис може да изостри съществуващо съпътстващо заболяване. Достатъчната информираност както на пациенти, така също и на лекари от други специалности може да минимализира рисковете. Освен това тези болни се нуждаят от ефективно и редовно диспансерно наблюдение, провеждане на контролни изследвания и адаптиране на най-малко рискови терапевтични схеми.

2.5. Провокиращи фактори

Изследването на провокиращите фактори за нашата група пациенти показва, че сресът е посочен като такъв от 60,8% от тях (фиг. 7). Втора по честота причина са инфекциите, за които има данни при 8,1%, а прием на медикаменти като причина за кожните прояви се сочи само от 2,7% от респондентите. Голяма е групата (30,9%) на посочилите разнообразни други фактори като провокиращи, включително химически агенти, сезонност, травми и др. Понякога идентифицирането на конкретна причина за рецидивите е трудно дори за самите болни и всеки пети (20,8%) предполага действието на повече от един провокиращ агент.



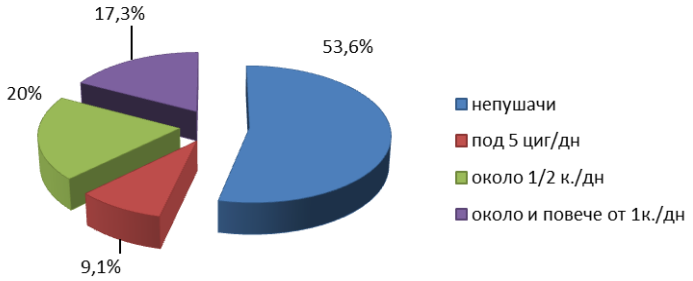
Фиг. 7. Провокиращи фактори

При проучване влиянието на провокиращите фактори за двете групи болни с различна клинична тежест не установи големи различия и статистически значими зависимости. Това показва, че откриването на т. нар. „отключващ“ фактор е еднакво отговорна задача както за пациентите с умерено тежки и тежки форми, така и за тези с по-лека изява на заболяването и не бива да се омаловажава.

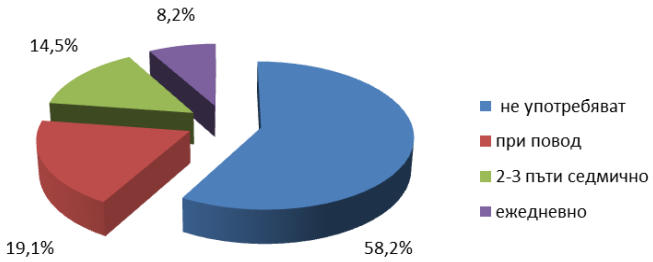
Както редица автори посочват стресът е съобщаван най-често като провокиращ фактор. В групата на Mallbris L. и съавт. това са 46% от пациентите с плакатен псориазис. За изучаване връзка с инфекциозни агенти е необходимо е включването на по-голям брой болни в бъдещи проучвания.

2.6. Вредни навици – тютюнопушене и консумация на алкохол

Сред вредните навици, които проучвахме в нашето изследване, са тютюнопушенето и консумацията на алкохол. Данните от разпределението на пациентите според присъствието на тези навици в живота им в наблюдаваната от нас група е представено на фиг. 8 и фиг. 9. Прави впечатление, че повече от половината пациенти са непушачи и не употребяват алкохол под никаква форма. Около и повече от една кутия дневно пушат 17,3%, а под една кутия дневно – 29,1%.



Фиг. 8. Тютюнопушене



Фиг. 9. Консумация на алкохол

Разпределение на болните с псориазис по признак тютюнопушене и клинична изява показва съществени различия. Повишен е броят пушачи в групата на пациентите с леки форми (56,8%) в сравнение с имащите по-тежка изява на болестта (37,3%) (табл. 5). Около половин кутия цигари дневно пушат почти три пъти повече пациенти в първата група (29,4%), отколкото във втората (11,9%). Употребяващите около и повече от 1 кутия дневно са еднакво разпределени в двете групи.

Табл. 5. Разпределение на болните с псориазис по признак тютюнопушене и тежест на клинична изява

Тютюнопушене	**Леки форми**		**Умерено изразени и тежки форми**		**Общо**	
	N	%	N	%	N	%
непушачи	22	43,2%	37	62,7%	59	53,6%
под 5 циг./дн	5	9,8%	5	8,5%	10	9,1%
около ½ к./дн	15	29,4%	7	11,9%	22	20,0%
=/> 1 к./дн	9	17,7%	10	17,0%	19	17,1%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

Нашите данни за тютюнопушене (46,4%) са почти идентични с тези на Song HJ и съавт. (48,3%). На изучаването му се отдава значение

и поради коморбидностите, свързани с псориазис, най-вече сърдечно-съдови заболявания, възпалителни заболявания на червата и няколко ракови заболявания (особено тези на дихателните пътища). Установеният от нас значително повишен процент пушачи при пациентите с леки форми на псориазис, в сравнение с тежките, изисква внимателна интерпретация и съпоставка с броя пушачи в контролна група здрави лица или в общата популацията.

Що се отнася до консумацията на алкохол може да се каже, че редовно – 2-3 пъти седмично или ежедневно, употребяват алкохол почти една четвърт от респондентите – 22,7% (фиг. 9). Ежедневната консумация е свързана най-вече с прием на бира, а посочилите 2-3 пъти седмично съобщават за вино и концентрат.

Консумацията на алкохол при двете групи пациенти с различна по тежест клинична изява на псориазиса показва идентични данни за липса на прием на алкохол (табл. 6). В групата на пациентите с леки форми една четвърт (25,5%) съобщават, че се случва да употребяват алкохол само при повод, а консумиращите 2-3 пъти седмично (обикновено през уикенда) и ежедневно, са 15,7%. За сравнение – болните с умерено изразени и тежки форми на болестта, които съобщават за прием на алкохол при повод са два пъти по-малко – 13,6%, но е почти двойно по-голям процентът на редовно консумиращите – 28,8%.

Табл. 6. Разпределение на болните с псориазис по признак консумация на алкохол и тежест на клинична изява

Консумация на алкохол	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не употребяват	30	58,8%	34	57,6%	64	58,2%
при повод	13	25,5%	8	13,6%	21	19,1%
2-3 пъти седмично	6	11,8%	10	16,9%	16	14,5%
ежедневно	2	3,9%	7	11,9%	9	8,2%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

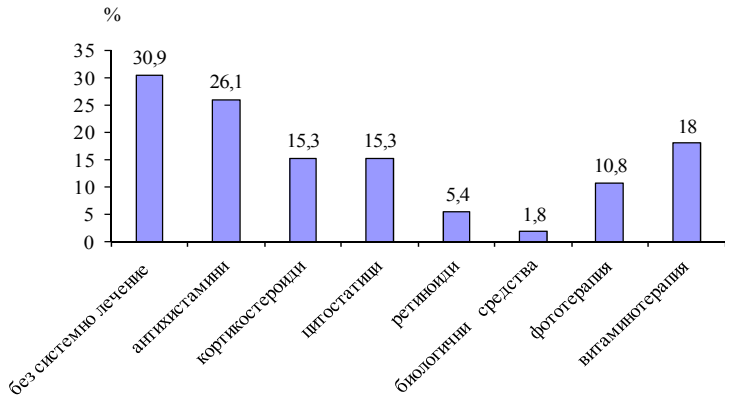
Пряката връзка на употребата на алкохол и псориазис е дискутабилна в научната литература. Данните са противоречиви и трудни за сравняване поради различния дизайн на проучванията и начин на определяне на количеството и вида на употребяван алкохол. Song HJ и съавт. докладват, че близо две трети (64,0%) от техните пациенти консумират алкохол, докато в нашето проучване те са 41,8% общо за цялата група и значително повече – 71,2% за пациентите с умерено изразени и тежки форми.

Алкохолната консумация е от значение и като рисков фактор при установяване на придружаващи заболявания, но също и при преценка на методите за системно лечение. Тези данни изискват поразширено и задълбочено проучване и работа в посока на ограничаване на вредните навици.

2.7. Параметри и вид на медикаментозно лечение

Приема се, че от системно лечение се в действителност се нуждаят около 20% от болните. За липса на такова съобщават 30,9% от нашите пациенти (фиг. 10). Предписваните средствата са най-вече антихистамини – 26,1% и витаминотерапия – 18%, за чиито действителен ефект върху патогенезата на псориазиса няма убедителни научни доказателства. Висок е броят пациенти, които съобщават, че са лекувани с кортикостероидни препарати. Те се равняват на получилите цитостатична терапия – 15,3%. Данните подлежат на много сериозен анализ на факторите, довели до такава преценка на индикациите. Въпреки бързия си ефект системните кортикостероиди могат да са причина за тежки рецидиви и трансформиране на плакатен псориазис в псориатична еритродермия или пустулозен псориазис.

Лечение с ретиноиди са получили само 5,4% от пациентите. Пренебрежимо малък е и броят болни, лекувани с биологични препарати. Тези най-нови и активни средства за системно лечение на болни с тежки форми на псориазис е необходимо да намерят по-широко място в терапевтичните схеми.



Фиг. 10. Системна терапия

Анализът на нашата група в зависимост от тежестта на засягане показва, че за липса на системна терапия съобщават 25,5% от болните с умерени и тежки форми на заболяването. Това означава недостатъчно използване на възможностите на съвременната медицина или се касае за отказ на пациентите от провеждането на такава терапия. Една от причините за подобен отказ би могла да е финансова, тъй като необходимостта от продължително лечение е свързана със значителен паричен ресурс. В условията на здравната система в България пациентите, с малки изключения, заплащат сами и изцяло предписаните медикаменти, предпоставка за отклоняване от терапевтичните схеми.

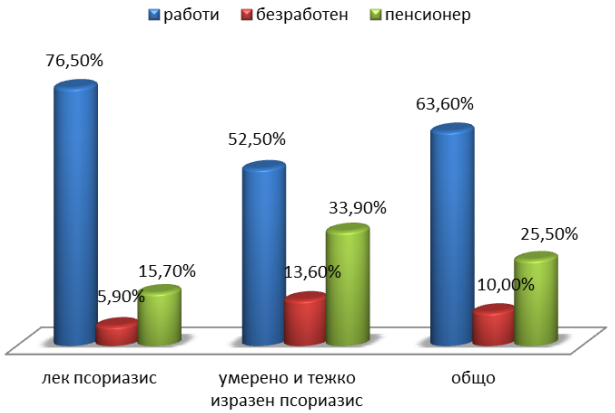
Склонността към самолечение също е често срещано явление. За изучаване на тези нагласи на пациентите бе зададен въпрос дали прибягват към такова. Резултатите показват, че почти половината (47,2%) от респондентите „понякога“, „често“ и „изключително често“ прибягват до самолечение, като не се установяват значителни разлики в двете групи с различна по тежест клинична изява. Това показва, че причините са универсални и по-скоро психологически, отколкото чисто медицински.

Допълнителен интерес представлява анализът на данните, отнасящ се до качествата, които трябва да притежава един медикамент, за да бъде предпочетен. Общоприето е да смятаме, че водещи за пациентите са бързия ефект и ниската цена. Опровержение получаваме от получените данни на респондентите. От бърз ефект и ниска цена не се интересуват почти половината пациенти (40,6% и 41,0%). Отговор „често“ и „изключително често“ дават съответно 27,4% и 34,0%. Много по-голямо значение пациентите придават на лесния достъп (48,5%), удобството на приложение (46%) и продължителността на ефекта (40,4%). Тези данни трябва да се вземат под внимание от лекарите при изграждане на терапевтичните схеми, защото спомагат за по-стриктно придържане към указанията.

3. Социални и психологически аспекти

3.1. Трудова заетост

По-голямата част от отговорилите работят – 63,6%, не са трудово ангажирани 10% и 26,4% са пенсионери. Съпоставянето на трудовата заетост при леките форми на псориазис от една страна и от друга – на умерено изразени и тежки форми показват значителни различия (фиг. 11). Работещи са три четвърти от болните с леки форми (76,5%), докато във втората група това са половината от пациентите (52,5%). Там се установяват 13,6% безработни при едва 5,9% в първата група. Големи разлики се отчитат и за пенсионерите (17,7% при леките форми и 33,9% при умерено изразените и тежки форми). Точният критерий на Фишер $p = 0,019$ говори, че установените разлики са статистически значими.

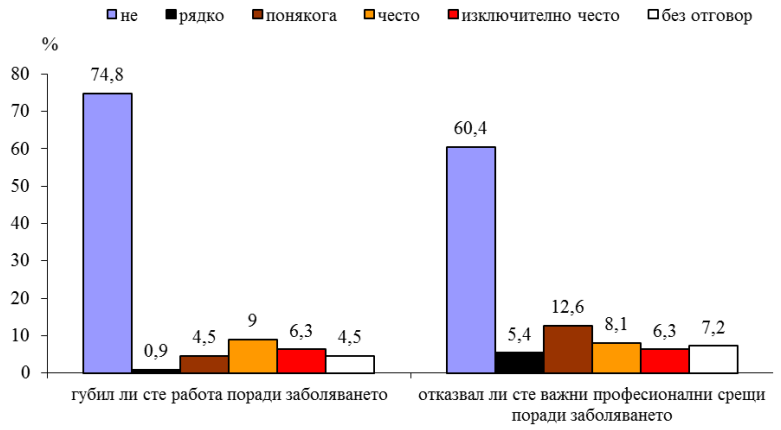


Фиг. 11. Трудова заетост

Наличието на такива разлики е косвено свидетелство за трудностите, които пациентите с псориазис, особено при по-тежка изява на заболяването изпитват при търсенето на възможности за професионална реализация, а от там – финансово осигуряване и социална адаптация. Големият процент пенсионери в тази група може да намери обяснение във факта, че тя концентрира по-възрастни пациенти и част от тях са полиморбидни. Това е най-уязвимата група, мерките по отношение на нея трябва да са разширени, да включват по-често наблюдение и обмисляне на мероприятия за подпомагане. Безработните също са с по-голям дял, отколкото при леките форми. Съчетано с добра профилактика с активно лечение на рецидивите може да скъси периодите на неудобство да върне отново конкурентноспособността им на трудовия пазар.

3.2. Професионални взаимоотношения

За изучаване на взаимоотношенията в професионалната сфера пациентите бяха помолени да отговорят на два въпроса: „губил ли сте работа поради заболяването?“ и „отказвал ли сте важни професионални срещи поради заболяването?“. В 5-степенна самооценъчна скала възможните отговори са: „не“; „рядко“; „понякога“; „често“ и „изключително често“ (фиг. 12).



Фиг. 12. Професионални взаимоотношения

На първия въпрос всеки пети респондент отговаря, че „понякога“, „често“ и „изключително често“ е бил в тази ситуация – 19,8%. Още по-голям е броят на пациентите, които са отказвали важни професионални срещи – 27%. Данните показват степента на въздействието, което псориазисът оказва върху един от най-важните аспекти на живота – професионалната изява. По-високият процент на отказвалите професионални контакти поради заболяването насочва към наличие на чувство на неувереност и несигурност, които съпътстват пациентите и необходимост от работа с психологическа насоченост.

Разпределението на данните от отговорите в зависимост от тежестта на заболяването е представено на табл. 7 и табл. 8.

На първия въпрос „губил ли сте работа поради заболяването?“ отговор „понякога“, „често“ и „изключително често“ са дали 16,0% от пациентите с лек псориазис и 24,6% от тези с умерено изразени и тежки форми, като разликите не показват статистическа значимост.

Табл. 7. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Губил ли сте работа поради заболяването?	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не, рядко	42	84,0%	43	75,4%	85	79,4%
понякога, често, изключително често	8	16,0%	14	24,6%	22	20,6%
общо	50	100,0%	57	100,0%	107	100,0%

Табл. 8. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Отказвал ли сте важни професионални срещи поради заболяването?	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не, рядко	37	75,5%	37	67,3%	74	71,2%
понякога, често, изключително често	12	24,5%	18	32,7%	30	28,8%
общо	49	100,0%	55	100,0%	104	100,0%

За въпроса „отказвал ли сте важни професионални срещи поради заболяването?“ наблюдаваме по-високи стойности, които показват сходно разпределение. Всеки четвърти от пациентите с лек псориазис (24,5%) и всеки трети с умерено изразен и тежък псориазис (32,7%) отговарят че това се е случвало понякога, често и изключително често. Прави впечатление, че групата на респондентите с умерено изразени и тежки форми понася повече тежест и е с по-неблагоприятни показатели. Това са и болните, за които социалната подкрепа трябва да бъде по-сериозна. Пациентските организации също трябва да се включат активно в разяснителните кампании. Отказът от срещи се дължи повече на психологическото самовъзприятие и критичност, отколкото на действителната увреда на физическо ниво. Тук е мястото за привличане на психолози в програмите за обгрижване на пациентите.

3.3. Лични взаимоотношения

Влиянието на псориазиса се разпростира далече извън рамките на индивида. Пациентите са с чувство, че са стигматизирани и това неизбежно оказва голямо влияние в сферата на личните взаимоотношения. Най-значимо е отражението при най-близките контакти. Нашата задача беше да се проучат тези взаимоотношения чрез изразеното субективно усещане на пациентите. Респондентите бях помолени да отговорят на три въпроса посредством самооценъчна скала, включваща 5-степенна скала с възможни отговори: „не“; „рядко“; „понякога“; „често“ и „изключително често“.

Първите два въпроса отразяват по-скоро себеусещането на пациентите – „отказвал ли сте връзка заради заболяването си?“ и „имал ли сте чувство, че ви отхвърлят заради заболяването?“. Третият въпрос „променя ли се отношението на партньора след като разбере за рецидив на заболяването?“ отразява реалната ситуация и обективното състояние на взаимоотношенията. В отговорите на първите въпроси се отчитат близки резултати. С „често“ и „изключително често“ на първия въпрос отговарят 23,4%, а на втория – 25,2%. Ако добавим и отговор „понякога“ резултатите са още по-категорични и доближават две пети от респондентите – 41,4% и 39,6%. Когато отговарят на третия въпрос данните са много по ниски – „често“ и „изключително често“ се посочва от 16,2%, а с добавен отговор „понякога“ са 25,5%. Трябва да се отбележи, че част от възрастните пациенти не са дали отговори. Резултатите показват, че псориазисът се отразява по един значим начин на личните взаимоотношения на пациентите. В най-голяма степен страда самооценката, поради което болните съзнателно отказват връзки или се чувстват отхвърляни. Това стеснява възможностите за нови контакти и успешна социална реализация. Що се отнася до вече създадени и изградени взаимоотношения, ситуацията за пациентите е по-благоприятна. Респондентите отговарят, че отношението на партньора не се променя при 58,6% от тях, а 16,2% дават отговор „често“ и „изключително често“.

Разпределението на данните в зависимост от тежестта на заболяването е представено на табл. 9 и табл. 10. Анализът показва, че при

тежките форми е двойно по-голям процентът на отговорилите с „понякога“, „често“ и „изключително често“, в сравнение с болните с леко изразен псориазис (съответно 58,2% и 28,6%) като резултатите са статистически значими (p = 0,003).

Табл. 9. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Отказвал ли сте връзка заради заболяването?	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не, рядко	35	71,4%	23	41,8%	58	55,8%
понякога, често, изключително често	14	28,6%	32	58,2%	46	44,2%
общо	49	100,0%	55	100,0%	104	100,0%

Табл. 10. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Имал ли сте чувство, че ви отхвърлят заради заболяването?	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не, рядко	34	69,4%	28	49,1%	62	58,5%
понякога, често, изключително често	15	30,6%	29	50,9%	44	41,5%
общо	49	100,0%	57	100,0%	106	100,0%

На въпроса „имал ли сте чувство, че ви отхвърлят заради заболяването?“ болните отговарят по сходен начин. Отговорилите с „понякога“, „често“ и „изключително често“ съставляват 30,6% от респондентите с лек псориазис, в сравнение с 50,9% от болните с умерено изразен и тежък псориазис (статистическа значимост p = 0,048).

На въпроса „променя ли се отношението на партньора след като разбере за рецидив на заболяването?“ отговорилите с „понякога“, „често“ и „изключително често“ в групата с лек псориазис са от 22,9% респондентите с лек псориазис и 39,3% от болните с умерено изразен и тежък псориазис (табл. 11). Резултатите не показват статистическа значимост (p = 0,092).

Табл. 11. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Променя ли се отношението на партньора при рецидив на заболяването?	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
не, рядко	37	77,1%	34	60,7%	71	68,3%
понякога, често, изключително често	11	22,9%	22	39,3%	33	31,7%
общо	48	100,0%	56	100,0%	104	100,0%

Внимателният анализ и интерпретация на получените от нас данни сочи интересна разлика между субективното усещане (отразено в първите два въпроса) и вероятно обективното състояние на отхвърляне (трети въпрос). Може да се приеме с висока степен на достоверност, че личното възприятие на пациентите отразява понижена самооценка с резултат в посока на избягване или отхвърляне на връзки. Нещо повече – субективното усещане аггравира състоянието в по-голяма степен, отколкото отхвърлянето в действителност се случва. Следователно работа на психологическо ниво е абсолютно наложителна, за да се осигурят условия за пълноценна адаптация и реализация. Красноречивостта на данните говори сама по себе си за важността, която болните придават на тази сфера. Същевременно при консултативните прегледи подобни проблеми почти не се обсъждат. Липсата на време и деликатността на темата са пречка да се вникне по-дълбоко от чисто физическото увреждане. Мерки в тази насока е наложително да се предприемат като се подпомогне обучението на медицинския персонал и се

предвиди допълнително време. Всички тези обстоятелства налагат психологическата поддръжка да се осигури като част от рутинната грижа, при това – на възможно най-ранен етап от лечението.

3.4. Качество на живот

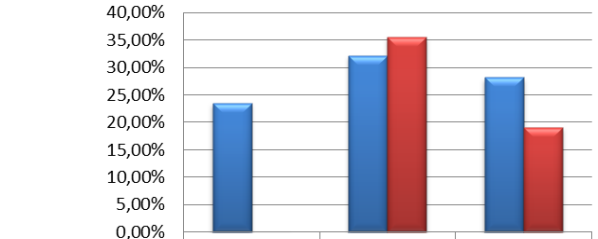
Данните за качеството на живот, изследвано посредством самооценъчен въпросник DLQI показват, че то не се променя само при 4,5% от респондентите. Всички останали съобщават за повлияване в различна степен. При всеки пети пациент е отчетен особено сериозен ефект на псориазиса върху качеството на живот, а почти половината (47,3%) са със сериозен и особено сериозен ефект. Тези данни показват значителното влияние на псориазис върху всички ежедневни активности на болните (точният критерий на Фишер p = 0,000). Факт, който трябва да се познава от близките и в още по-голяма степен от медицинския персонал, включително общопрактикуващи лекари и медицински сестри.

Анализът, съобразен с тежестта на заболяването показва, че за 62,7% от пациентите с лек и 91,5% от тези с тежък псориазис е налице умерен, сериозен и особено сериозен ефект върху ежедневните дейности на болните (табл. 12). Резултатите не показват статистическа значимост (p = 0,001).

Табл. 12. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява

Качество на живот	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
без влияние	4	7,8%	1	1,7%	5	4,5%
слабо влияние	15	29,4%	4	6,8%	19	17,3%
умерен, сериозен и особено сериозен ефект	32	62,7%	54	91,5%	86	78,2%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

Нещо повече – прави впечатление, че докато в групата на леко изразения псориазис няма пациенти, при които да е отчетен особено сериозен ефект на заболяването върху качеството на живот. При тежко болните със сериозен и особено сериозен ефект са повече от две трети от респондентите (фиг. 13) (p = 0.000).



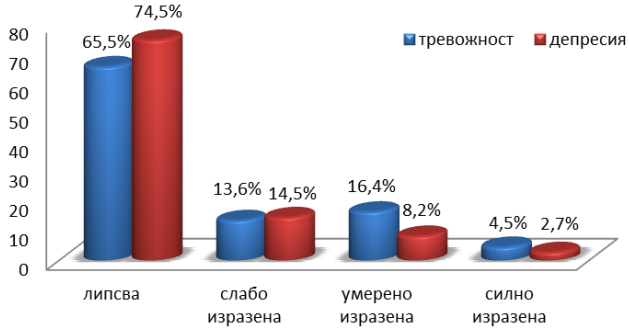
	леки форми	умерено изразени и тежки форми	общо
сериозен ефект	23,50%	32,20%	28,20%
особено сериозен ефект	0,00%	35,60%	19,10%

Фиг. 13. Разпределение на болните с псориазис по тежест на клинична изява. Отговорили пациенти, приравнени към 100%

Проучването на качеството на живот посредством самооценъчния въпросник DLQI дава възможно най-широка представа за степента на повлияване поради това, че обследва субективните оплаквания и отражението върху всички сфери на ежедневието – грижите за дома, свободното време, спортни активности, работа или учение, взаимоотношения с приятели и партньори, сексуален живот и лечение. Това показва необходимостта от допълнителна подкрепа на пациентите.

3.5. Тревожност и депресия

Изявата на тревожност и депресия се възприема като елемент от увреждащия потенциал на заболяването. Но от друга страна депресираните и тревожни пациенти са отчаяни и обезкуражени да полагат достатъчно грижи за лечението си (фиг. 14).



Фиг. 14. Тревожност и депресия

Резултатите показват високи степени на тревожност и депресия. Тревожността превалира над депресията като една трета от изследваната група – 34,5% са с данни за тревожност, а всеки четвърти – 25,5% е с различна по тежест депресия. Умерено и силно изразени са състоянията при 20,9% за тревожност и 10,9% за депресия.

Разпределението на болните по признаците тревожност и депресия при различните по тежест клинични изяви на псориазиса показва, че с умерено и силно изразена тревожност са 28,8% от по-тежко болните пациентите и 11,8% при леките форми (табл. 13). За депресията това са съответно 13,6% и 7,8% (табл. 14).

Табл. 13. Разпределение на болните с псориазис и тревожност по тежест на клинична изява

Тревожност	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
липсва	37	72,5%	35	59,3%	72	65,5%
слабо изразена	8	15,7%	7	11,9%	15	13,6%
умерено изразена	5	9,8%	13	22,0%	18	16,4%
силно изразена	1	2,0%	4	6,8%	5	4,5%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

Табл. 14. Разпределение на болните с псориазис и депресия по тежест на клинична изява

Депресия	Леки форми		Умерено изразени и тежки форми		Общо	
	N	%	N	%	N	%
липсва	40	78,4%	42	71,2%	82	74,5%
слабо изразена	7	13,7%	9	15,3%	16	14,5%
умерено изразена	4	7,8%	5	8,5%	9	8,2%
силно изразена	0	0,0%	3	5,1%	3	2,7%
общо	51	100,0%	59	100,0%	110	100,0%

При извършена статистическа обработка на резултатите за връзка на тревожността с демографски и медицински характеристики на пациентите ние установихме, че значими зависимости са налице единствено при съобразяване броя на рецидивите ($p = 0,024$) и броя на придружаващите заболявания ($p = 0,031$). Размерът на засегната площ, тежестта на засягане, образованието, семейното положение и трудова заетост също се отразяват на изпитваната тревожност, но разликите нямат статистическа значимост. Липсва съществена връзка между тревожност от една страна и пол, възраст, местоживеене, продължителност на заболяването и отделеното време – от друга.

Що се отнася до депресията точният критерий на Фишер показва, че няма статистически значима зависимост между нея и останалите изследвани демографски и медицински характеристики.

По брой включени пациенти изследваната от нас група е сходна с описаните в редица други проучвания, като се отчитат се значителни интернационални различия и за двата показателя. Както и други автори ние установихме, че тревожността е по-изразена от депресията. Що се отнася до основните фактори, определящи степента на тревожност и депресия при прегледа на научната литера-

тура установихме липса на единодушие, като се посочват различни характеристики.

Усилията за оказване на психологическа подкрепа на пациентите трябва да са насочени към болните с чести рецидиви и присъствие на повече придружаващи заболявания в анамнезата.

3.6. Времева тежест на псориазиса

Всички пациенти, взели участие в проучването посочват, че са провеждали локална терапия. Третирането на засегнатите кожни участъци, понякога – неколкократно дневно, освен всичко друго, е свързано и с необходимост да се отдели време. На въпроса „Колко време на ден отделяте за заболяването?“ 44,5% отговарят, че е достатъчно да отделят по-малко от 30 минути. Това кореспондира и с клиничния профил на респондентите – 46,4% са с лека и умерено тежка форма на заболяването. Пациентите с псориазис губят между 30 и 60 минути в 34,5%. За всеки пети пациент (20,9%) необходимото време е повече от час. Това време обикновено е за сметка на периодите на почивка или развлечение. Индиректно страда семейството поради намалена грижа и по-рядко това е за сметка на домакинските задължения. Всички тези обстоятелства резултират в значително влошаване качеството на живот.

Разглеждането на данните за двете групи, обособени в зависимост от клиничната тежест на заболяването показват, че под 30 минути на ден отделят половината болни с леки форми, докато това е валидно само за една трета от по-тежко болните, сред които 28,8% губят повече от час при само 11,8% в първата група

При лечението на псориазис с локални средства пациентите трябва да проявят разбиране за това, че те сами са отговорни за изпълняване на терапевтичните процедури. Липса на възможност да се отдели необходимото време, особено при обширно кожно засягане води до пропуснати апликации на медикамента, не нанасяне на

необходимото количество, самоволно опитване на нови средства и крие големи рискове.

3.7. Финансова тежест на псориазис за пациента и семейството

За да се внесе яснота по въпроса за относителната финансова тежест пациентите бяха помолени да попълнят собственоръчно анкетна форма, включваща въпроси, свързани най-вече с това дали в процеса на набавяне на лечебни средства се налага да подлагат на лишения близките си или себе си. На въпроса „Лишавате ли близките си от нещо, за да си купувате лекарства?“ половината от респондентите съобщават, че това не се налага, като за групата на по-тежките форми това са 44,1%, докато при леките форми те достигат 56,9%. Останалите болни в една или друга степен са принудени да подлагат близките си на лишения. Сумарно всеки пети (24,6%) „често“ или „изключително често“ е принуден да го прави, като при леките форми това са 13,7%, но при умерено изразените и тежки форми те вече са 33,8%. Това би означавало, че всеки трети изпитва затруднения да си осигури лечение без това да се отрази на най-близките му и вероятно ще проявява склонност да прави компромиси с терапията си.

На въпроса „Случва ли се да не си купувате лекарства, за да останат средства за семейството?“, респондентите в групата на тежките форми на псориазиса двойно по-често (30,1%) отговарят че „често“ или „изключително често“, се налага да лишават себе си от лекарства, отколкото това се случва в групата с лек псориазис – (15,7%).

4. Елементи от управление на болестта в условията на съвременната здравна система

4.1. Информираност на пациентите – източници

Ние се поинтересувахме до каква степен пациентите черпят информация от специалист-дерматолог, приятели, вестници и списания и

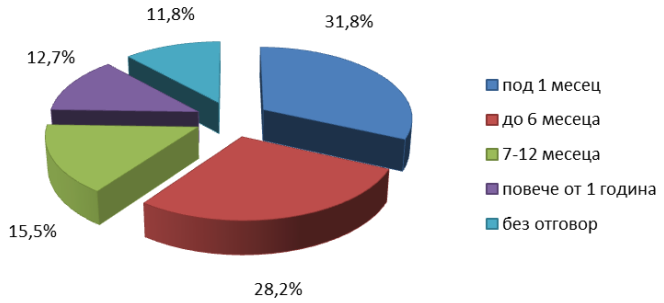
интернет. Прави впечатление, че за болните основен източник на информация е специалистът дерматолог. Само 10,8% съобщават, че не получават информация от него, в сравнение с почти 30%, които не се интересуват от мнението на приятелите, материалите, публикувани в медиите или разпространявани чрез интернет. Това показва, че въпреки големите промени в здравеопазването като система и опитите за принизяване авторитета на лекарите и лекарската професия, а също и огромния свободно достъпен поток от информация, специалистите остават най-надеждния източник. Следователно трябва да се създадат условия за непрекъснато повишаване на квалификацията на медицинския персонал, изграждане на добри комуникационни умения и осигуряване на достатъчно време за пълноценно общуване с пациентите.

Половината пациенти – 48,6%, отговарят, че „често“ и „изключително често“ черпят информация от интернет. Този процент вероятно ще продължи да нараства в бъдеще с улесняване на достъпа до съвременни технологии и увеличаване броя на лицата, които се ползват от тях. От това следва, че е от изключителна важност да се държи сметка за вида и най-вече за достоверността на информацията, която се появява там. Почти равнопоставени са приятелите и медиите (вестници и списания) що се касае до използването им като източник на информация. Незначителен превес се отчита при приятелите – 26,1% срещу 23,4% от отговорилите с „често“ и „изключително често“.

Анализ на данните, съобразен с тежестта на заболяването показва, че болните с по-тежко проявен псориазис са по-склонни да имат дерматолог за източник на информация, отколкото пациентите с леки форми. Резултатите показват статистическа значимост $p = 0,048$.

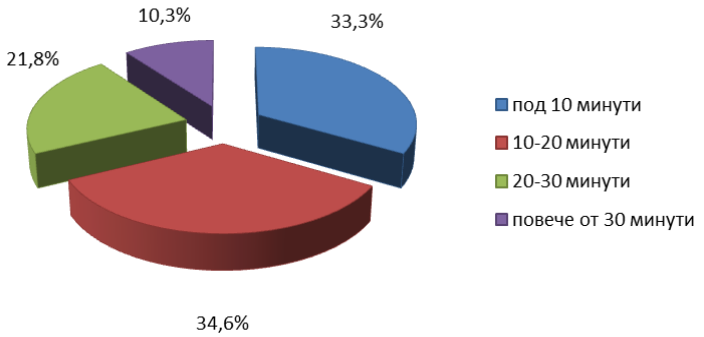
4.2. Взаимоотношения лекар-пациент по отношение на ангажираността на двете страни с лечебно-диагностичния процес и дългосрочното наблюдение в извънболнични условия

Поставянето на диагнозата псориазис е отнело по-малко от месец за около 1/3 от пациентите (фиг. 15). Още около една 1/3 са с ясна диагноза до половин година от началото на заболяването, без разлика от тежестта на изява. Забавяне на диагнозата до година и повече се случва с всеки пети или шести пациент без разлика от клиничната форма. Причините могат да се търсят както в сферата на медицината – особености на клиничната картина, затрудняващи диференциалната диагноза, така също и да са организационни – закъсняло търсене и получаване на специализирана помощ.



Фиг. 15. След колко време от началото на заболяването е поставена диагнозата?

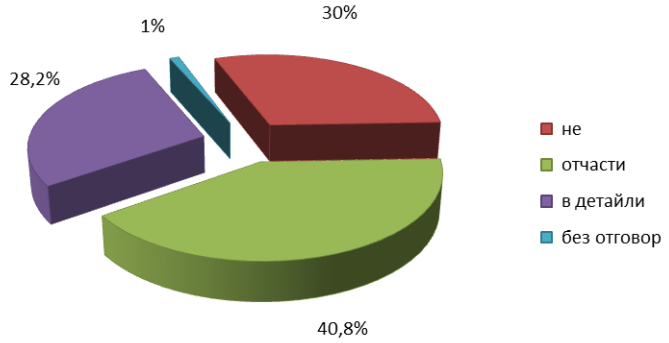
На въпроса „Колко време е отделено за първи преглед?“ затруднени да отговорят са голям брой пациенти – 28,2% от респондентите (фиг. 16). Останалите са приравнени към 100%. При 1/3 (33,3%) прегледът е отнел по-малко от 10 минути. Не се установяват различия при болните с различна тежест на заболяването.



Фиг. 16. Колко време е отделено за първи преглед

За да бъде пациентът активна страна на своето лечение трябва да му бъде предоставена достатъчно информация на достъпен език. Необходимо е да бъде обсъдено естеството на заболяването, как протича лечението, какви са очакванията в краткосрочен и дългосрочен план. Данните от нашето проучване сочат, че 30% не са получили разясняваща информация (фиг. 17). Процентът кореспондира напълно с продължителността на прегледа (под 10 минути) и показва, че на пациента трябва да се отдели доста повече време. Други 41% са получили частична информация и само за 28% тя е била представена в детайли. Това са пациентите, които са доволни от своите лекари, имат поголямо доверие в тях и следват съветите им. Не се установяват различия при болните с различна тежест на заболяването.

Хроничното протичане на псориазиса предполага поддържащо лечение и регулярен контрол на състоянието. В нашата група пациенти 36,4% се затрудняват да отговорят колко често са осъществявали контролни прегледи. За останалите респонденти данните са приравнени към 100%.



Фиг. 17. Обсъждани ли са детайли за заболяването и изисквания към поведението на пациентите

Въпреки че такава възможност им е предоставена 17% от болните не са посетили лекаря си за контролен преглед. Този процент е твърде висок и неприемлив, поради увеличаване на рисковете в дългосрочен план. При други 56% се е наложило да се осъществят 1 (27,1%), 2 (18,6%), дори 3 (10%) и повече контролни прегледа годишно. Не се установяват различия при болните с различна тежест на заболяването.

Най-еднородни са отговорите на въпроса дали е имало проблеми за осъществяване на консултация с дерматолог. Само 7% отговарят с „да“, докато 91% не са изпитвали никакви затруднения да се видят със своя специалист. Това показва относително добро функциониране-то на здравната система за осигуряване на достъп до специалист в доболнични условия. Макар и нисък, броят на болните, които съобщават за проблеми изисква проучване на причините и действия по тяхното отстраняване.

5. Обобщение на резултатите

1. Сравнителен демографски и социален профил на пациентите с леки форми на заболяването и тези – с умерено изразени и тежки форми установява:

– възрастови различия – съотношението леки към тежки форми се отнася като 1:2 за възрастта до 40 години и се променя до 1:6 при възраст над 41 години (при тежките форми над 41 години са 84,7% от пациентите)

– липсват различия по пол

– с основно образование при тежките форми са три пъти повече пациенти, отколкото при леките

– семейно положение и местоживеене – при умерено изразените и тежки форми на болестта е по-голям е броят на болните живеещи сами и по-малък на тези, живеещи с партньор или в семейство, както и на живеещите на село или в малък град.

2. Сравнителен медицински профил на пациентите с леки форми на заболяването и тези – с умерено изразени и тежки форми установява:

– с увеличение на продължителността на заболяването се увеличава вероятността за прехода му към по-тежка клинична изява

– рецидивите са по-чести при тежките форми. Почти една четвърт от пациентите с лек псориазис и една трета от тези с тежък съобщават за липса на пълна ремисия.

– наследственост – при леките форми е посочена от 19,6% от респондентите, докато при умерено изразените и тежки случаи за тя достига до 42,4%

– почти половината от болните имат едно придружаващо страдание, а всеки четвърти – две или повече, като най-често това са хипертония и диабет, а честотата им е по-висока при по-тежките клинични форми

– за най-чест провокиращ фактор е посочен стресът без разлика от клиничната форма

– присъствието на вредни навици като тютюнопушене и консумация на алкохол се установява при почти половината от респондентите като пушачите са повече при леките форми, докато редовните консуматори на алкохол са двойно повече при тежките форми, в сравнение с леките

– лечение – при системната терапия на псориазис не се използват в достатъчна степен възможностите на съвременната медицина, а приложението на кортикостероиди е съпоставимо с това на цитостатичните средства. Половината пациенти са склонни да прибягват до самолечение без разлика от клиничната форма, а при избор на лечебно средство водещи са лесният достъп, удобството на приложение и продължителността на ефекта

3. Социални и психологически аспекти

– трудова заетост и професионални взаимоотношения – работещите са повече при леките форми на псориазис, докато при по-тежките почти половината са безработни и пенсионери, като за тях е по-вероятно да загубят работа и да откажат важни професионални срещи

– лични взаимоотношения – почти половината пациенти отказват връзка или са имали чувство, че ги отхвърлят поради заболяването, като разликите между леките и по-тежки клинични форми са съществени. Всеки трети съобщава за промяна на отношението на партньора при рецидив на псориазиса

– качество на живот – отчита се неблагоприятно повлияване при почти всички пациенти, като най-засегнати са болните с по-тежки форми

– тревожност и депресия често се установяват, особено при тежките форми, като преобладава чувството на тревожност, свързано най-вече с броя на рецидивите и броя на придружаващите заболявания

– времевата и финансова тежест са значителни. Болните с по-тежки форми отделят значителна част от личното си време за да поддържат състоянието на кожата си и в по-голяма степен лишават себе си или семействата си от средства, за да си набавят лекарства.

4. Елементи от управление на болестта в условията на съвременната здравна система

– първи клиничен преглед – при две/трети от пациентите е отделено оптимално време, но при една трета не са обсъждани детайли за заболяването и поведението, а това е правено само отчасти при други 40% от болните

– поставянето на диагнозата псориазис е без голямо забавяне, като само при 17% е отнело повече от година без разлика от тежестта на изява.

– проследяване на болестта – установява се липса на затруднения при осъществяване на контролните прегледи, но същевременно не се извършва реално диспансерно наблюдение, а 17,1% не са осъществявали никакви контролни прегледи

– информация за заболяването пациентите получават в най-голяма степен от специалист-дерматолог и на второ място от интернет.

IV. ИЗВОДИ

1. Най-уязвими и респективно – нуждаещи се от по-голямо внимание са пациентите на възраст над 41 години, с основно образование, живеещи сами в малък град или на село.

2. Съществуват определени особености при пациентите с умерено изразен и тежък псориазис в сравнение с леките форми. Те са с по-голяма продължителност на заболяването, по-чести рецидиви до липса на пълна ремисия, по-висок процент на придружаващи заболявания, наследственост и консумация на алкохол.

3. Възможностите на системното лечение не се използват пълноценно, особено на иновативните биологични средства, като същевременно е висок процентът на лекуваните с кортикостероиди при повишен риск от т.нар. "rebound" феномен, което отчасти обяснява високия брой болни, прибягващи до самолечение.

4. Сферата на професионални и лични взаимоотношения е повлияна от псориазис в значителна степен, като най-сериозно е отражението при умерено изразените и тежки форми на заболяването.

5. Псориазисът значително повлиява всички аспекти на качеството на живот, води до повишаване на тревожността и чувството на депресия, като е налице положителна корелация с клиничната тежест.

6. Псориазисът увеличава времевата и финансова тежест за пациентите и техните семейства, като корелира с тежестта на заболяването.

7. Проучване на организацията на извънболничната помощ по отношение на пациентите с псориазис показва, че няма голямо забавяне в поставянето на диагнозата. Същевременно повечето болни са получили само частична или изобщо не са получили информация за за-

боляването и за изискванията към лечението и поведението.си. Освен от лекаря пациентите придават голямо значение на информацията, която получават от интернет.

8. Системата за диспансерно наблюдение по отношение на пациентите с псориазис практически не функционира. Въпреки, че не изпитват трудности при осъществяването на контролни прегледи пациентите посещават лекаря си само при неотложна необходимост и не получават комплексна оценка на цялостното състояние в динамика.

V. ПРИНОСИ

Приноси с оригинален характер

1. За първи път в българска група изследвани пациенти е осъществено комплексно проучване на медицински, социални и психологически аспекти на заболяването псориазис, които са анализирани и при съобразяване на клиничната тежест на протичане.

2. За първи път в България е приложена самооценъчна скала (HADS) за установяване степента на тревожност и депресия при псориазис и анализирани величините при различна тежест на заболяването.

3. За първи път в група български пациенти с псориазис са проучени професионални и лични взаимоотношения чрез специално формулиран самооценъчен въпросник.

4. За първи в група български пациенти е проучена гледната точка на пациента за времевата и финансова тежест на псориазиса.

5. За първи път в България се изучават елементи на организацията и извършването на извънболничната помощ за пациенти с псориазис и предпочитаните източници на информация.

Приноси с потвърдителен характер

1. Потвърдена е ролята на придружаващите заболявания и значимостта на тяхното установяване при преценка на терапевтичните подходи.

2. Потвърдена е ролята на наследствеността в клиничната изява на псориазиса.

3. Потвърдена е ролята на провокиращите фактори и вредните навици в еволюцията на псориазиса.

4. Потвърдени са данните от изследване на Качеството на живот посредством самооценъчен въпросник DLQI.

VI. ПРЕПОРЪКИ

Препоръки към осигуряващите методични указания медицински специалисти и организации:

1. Да се създаде програма за обучение на лекарите за новостите във възприемането на псориазис като системно страдание с кожна изява, което разбиране да ги мотивира в активно търсене на наследственост, придружаващи заболявания и вредни навици.

2. Да се регламентира използването на допълнителен инструментариум като скали и самооценъчни въпросници, както и интердисциплинарни консултации, включително и с психолог, които да осигурят възможност за оценка на цялостното увреждане от болестта и създаване на адекватен холистичен подход.

3. Да се изработят и предложат качествени информационни материали за пациентите и техните семейства, които на достъпен език да ги ориентират за важните елементи от поведението за поддържане на клинично здраве.

Препоръки към управленските и регулаторни органи, както и звената за социални дейности:

1. Да се осигури директен достъп до специалист дерматолог за съкращаване периода до поставяне на диагнозата и максимално бързо започване на адекватно лечение.

2. Да се обсъдят мерки за улесняване на достъпа до специализирана медицинска помощ и адекватно лечение на пациенти от малки и отдалечени населени места.

3. Да се регламентира необходимостта от интердисциплинарни консултации, осигуряващи комплексна оценка на състоянието на болните.

4. Да се предвиди консултация с психолог, подпомагаща изясняване на цялостното увреждане от болестта с цел по-адекватна социализация на пациентите и разширяване на възможностите за включването им в трудовия пазар.

5. Да се вземат мерки по действително реализиране на диспансерното наблюдение чрез контрол върху дейността на отговорните лица.

6. Да се изработят съвместно с медицински специалисти предложения за мерки, насочени към социална подкрепа на уязвимите групи пациенти.

Препоръки към пациентски организации:

1. Да се включат активно в изготвянето и разпространението на информационни материали, отнасящи се до рисково поведение и необходимостта от близка връзка с наблюдаващия специалист.

2. Да се ангажират с активна работа с институциите и предложат мерки за психологическа подкрепа.

3. Да ползват компетентността на водещи специалисти, за да се осигури адекватна работа с обществеността.

VII. НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ И СЪОБЩЕНИЯ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИЯТА

Научни публикации

1. Серафимова, Д., Т. Черкезов, Л. Стоянова-Митева. Качество жизни у больных с псориазом. Вестник Восточно-Сибирской открытой академии. Електронный научный журнал. 2018;29. С IF.

2. Serafimova, D., T. Cherkezov, L. Stoyanova-Miteva. Study of psychological determinants of anxiety and depression in patients with psoriasis. IX Международной научно-практической интернет – конференции: „Состояние здоровья: медицинские, психолого-педагогические и социальные аспекты“ 23-29.04.2018. Сборник.

3. Серафимова, Д., Г. Пехливанов, С. Василева, Т. Черкезов, Л. Митева. Ролята на семейното финансово състояние при лечението на псориазис. Здравна политика и мениджмънт. 2017;17 N 3:9-13.

4. Серафимова, Д. Тревожност и депресия – приложимост на въпросник за самооценка – болничната скала за тревожност и депресия (БСТД) при пациенти с псориазис и обзор на литературата. Дерматол. и венерол. 2018;LVII,(1):3-9.

Участия в научни форуми

1. Серафимова, Д., Г. Пехливанов, С. Василева. Някои аспекти при обгрижването на пациенти с псориазис в извънболнични условия. XI Пролетни варненски дерматологични дни. Варна, 20-23.04.2017.

2. Серафимова Д., Г. Пехливанов, Т. Черкезов, С. Василева, Л. Митева. Тревожност и депресия – екстракутанно проявление на псориазис – Национална научно-практическа конференция „Пролетни Варненски дерматологични дни“. Варна, 12-15.04.2018.

3. Черкезов Т., Д. Серафимова, Д. Черкезов. Как псориазисът влияе върху качеството на живота на пациентите. Девети Международен Медицински Конгрес на Югоизточно Европейския Медицински Форум, Баня Вручица, Република Сръбска, Босна и Херцеговина, 06-09.09.2018.