CHOROBA
JAK NA DŁONI

zobacz objawy choroby

Konsekwencje przewlekłego wyprysku rąk dla pacjenta, społeczeństwa i całego systemu ochrony zdrowia

Marzec 2018

Autorzy: Instytut Arcana: Grzegorz Obrzut, Marzena Lipińska, Mateusz Nikodem, Damian Bielawa, Izabela Pieniążek, Jacek Walczak oraz Pani Psycholog Anna Kędzierska.

PL/ART/0002/17j; Data przygotowania materiału: marzec 2018

Opracowanie zostało wykonane na zlecenie Stiefel a GSK company

SPIS TREŚCI:

INDEKS SKRÓTÓW 4

1. WSTĘP 5

Cel i kontekst raportu 7

Wnioski z raportu 8

2. METODYKA 11

Etap I: Przegląd literatury 14

Etap II: Badanie ankietowe wśród ekspertów 15

Etap III: Badanie ankietowe wśród pacjentów 16

3. ASPEKT MEDYCZNY 17

Definicja 19

Klasyfikacja 21

Grupy ryzyka 23

Patogeneza 26

Rozpoznanie 27

Epidemiologia 27

Leczenie 29

4. ASPEKT PSYCHOLOGICZNY ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM JAKOŚCI ŻYCIA 37

Postawy pacjentów wobec choroby 40

Psychologiczne konsekwencje wyprysku rąk 41

5. ASPEKT EKONOMICZNY 51

Wprowadzenie 53

Wyniki przeglądu literatury oraz badania ankietowego przeprowadzonego wśród ekspertów i pacjentów 55

Częstość absencji (absenteizm) 56

Obniżona produktywność (prezenteizm) 57

Utrata lub zmiana pracy 59

Koszty pośrednie 60

Koszt dojazdu do lekarza pacjenta z SR-CHE 62

Dane opublikowane przez instytucje w Polsce 63

6. NIEZASPOKOJONA POTRZEBA ZDROWOTNA – DOSTĘPNOŚĆ DO SKUTECZNEJ TERAPII, A JEJ BEZPIECZEŃSTWO 67

7. WNIOSKI Z RAPORTU 71

8. PIŚMIENNICTWO 77

Indeks skrótów

ACD	Alergiczne kontaktowe zapalenie skóry (ang. *allergic contact dermatitis*)
AEs	Działania niepożądane (ang. *adverse events*)
AOTMiT	Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
BIL	Biuletyn Informacji o Lekach
CEA	Analiza kosztów i efektywności (ang. *cost-effectiveness analysis*)
CUA	Analiza kosztów i użyteczności (ang. *cost-utility analysis*)
CHE	Przewlekły wyprysk rąk (ang. *chronic hand eczema*)
CHMP	Komitet ds. Produktów Leczniczych Stosowanych u Ludzi (ang. *Committee for Medicinal Products for Human Use*)
ChPL	Charakterystyka produktu leczniczego
DLQI	Wskaźnik oceny jakości życia zależny od dolegliwości skórnych (ang. *dermatology life quality index*)
EBM	Medycyna oparta na wiarygodnych dowodach naukowych (ang. *evidence based medicine*)
EMA	Europejska Agencja Leków (ang. *European Medicines Agency*)
EUR	Euro
FCM	Metoda kosztów frykcyjnych (ang. *friction cost method*)
GKS	Glikokortykosteroidy
GUS	Główny Urząd Statystyczny
HCM	Metoda kapitału ludzkiego (ang. *human capital method*)
HRQoL	Jakość życia zależna od stanu zdrowia (ang. *health-related quality of life*)
HTA	Ocena technologii medycznych (ang. *health technology assessment*)
HSV	Wirus opryszczki pospolitej (*herpes simplex virus*)
ICD	Kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia (ang. *irritant contact dermatitis*)
ICD-10	Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ang. *international statistical classification of diseases and related health problems*)
IgE	Immunoglobuliny E
IMP	Instytut Medycyny Pracy
mg	Miligramy
MTX	Metotreksat
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
OR	Iloraz szans (ang. *odds ratio*)
QOLHEQ	Kwestionariusz oceny jakości życia w wyprysku rąk (ang. *the quality of life in hand eczema questionnaire*)
p	Wartość-p, prawdopodobieństwo określające istotność statystyczną
PGA	Ogólna ocena lekarza (ang. *physician's global assessment*)
PICOS	Populacja (ang. population), interwencja (ang. *intervention*), komparator (ang. *comparator*), wyniki zdrowotne (ang. *outomes*), typ badania (ang. *study*)
PLN	Polski Nowy Złoty
POZ	Podstawowa opieka zdrowotna
PUVA	Psolaren w połączeniu z promieniowaniem ultrafioletowym
RTC	Randomizowane badanie kliniczno-kontrolne (ang. *randomized controlled trial*)
sCHE	Ciężki przewlekły wyprysk rąk (ang. *severe Chronic Hand Eczema*)
SD	Skrócony kwestionariusz oceny jakości życia (ang. *36-item short form survey*)
SF-36	Odchylenie standardowe
SR-CHE	Ciężki przewlekły wyprysk rąk, oporny na leczenie silnymi kortykosteroidami miejscowymi (ang. *steroid refractory chronic hand eczema*)
UVA	Promieniowanie ultrafioletowe o długości fali 315-380 nm
UVB	Promieniowanie ultrafioletowe o długości fali 280-315 nm
WHO	Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization*)
WPAI	Work Productivity and Activity Impairment
WTP	Metoda gotowości do zapłaty (ang. *willingness to pay method*)
ZUS	Zakład Ubezpieczeń Społecznych

Wstęp

#1

„Przewlekły, ciężki i oporny na leczenie wyprysk rąk znacząco wpływa na obniżenie jakości życia chorych oraz generuje wysokie koszty pośrednie, które pokrywają wspólnie pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych."

CEL I KONTEKST RAPORTU

O tym jak ważną rolę w życiu zawodowym i społecznym każdego z nas odgrywają ręce nie trzeba przekonywać. Ręce są niezbędne do codziennego funkcjonowania, pracy, komunikacji, ekspresji, a ich choroba prowadzi do utrudnienia wykonywania podstawowych czynności. Strach przed spotkaniem, uściskiem dłoni, odrzuceniem czy utratą pracy to codzienne zmagania osób z wypryskiem rąk. Wyprysk rąk znacząco wpływa na obniżenie jakości życia osób chorych[41]. Ta zawodowa dermatoza przybiera często postać przewlekłą, a jej ciężki i nawrotowy charakter wiąże się z intensywną terapią obciążoną ryzykiem wystąpienia działań niepożądanych[10]. Ponadto choroby dermatologiczne takie jak przewlekły wyprysk rąk (ang. *chronic hand eczema*, CHE), których objawy zlokalizowane są na odkrytych częściach ciała,mają ogromny wpływ na psychologiczne funkcjonowanie człowieka. Celem niniejszego raportu jest przedstawienie problemu zdrowotnego w jego najbardziej zaawansowanej postaci – przewlekłego, ciężkiego wyprysku rąk opornego na leczenie glikokortykosteroidami

(ang. *severe refractory chronic hand eczema*, SR-CHE). W tej szczególnej populacji obciążenie chorobą jest największe i implikuje poważne następstwa społeczno-ekonomiczne, których oceny dotąd nie przeprowadzono w Polsce. Aktualny raport obejmuje trzy główne części: medyczną, psychologiczną i ekonomiczną, w których przekrojowo podjęto problematykę związaną z SR-CHE z perspektywy lekarza, pacjenta oraz systemu opieki zdrowotnej i gospodarki. W części medycznej zaprezentowano opis problemu zdrowotnego z uwzględnieniem epidemiologii, grup ryzyka, patogenezy, diagnostyki oraz dostępnego leczenia, zwłaszcza w polskiej praktyce klinicznej. Część psychologiczna obejmuje opis wpływu choroby na funkcjonowanie fizyczne i emocjonalne, ze szczególnym uwzględnieniem jakości życia chorych z SR-CHE. Natomiast w ostatniej części – ekonomicznej zestawiono wyniki przeglądu celowanego literatury służącego weryfikacji dostępnych dowodów naukowych odnoszących się do ekonomicznych konsekwencji przewlekłego, ciężkiego wyprysku rąk z różnych perspektyw. Uzupełnieniem przekrojowego spojrzenia na analizowaną jednostkę chorobową są wyniki ankiety przeprowadzonej wśród ekspertów klinicznych z dziedziny dermatologii oraz pacjentów z ciężkim przewlekłym i opornym na leczenie wypryskiem rąk w Polsce.

WNIOSKI Z RAPORTU

Jednostka chorobowa

Największą uwagę w niniejszym raporcie poświęcono najcięższej postaci wyprysku rąk – ciężkiemu przewlekłemu wypryskowi rąk opornemu na leczenie kortykosteroidami (SR-CHE, ang. *steroid refractory chronic hand eczema*). SR-CHE obejmuje przypadki o dużym nasileniu zmian chorobowych, z obecnością nacieku zapalnego, lichenifikacji (pogrubienie, ściemnienie skóry, pogłębienie bruzdowania) i pęknięć naskórka, zajmuje dużą powierzchnię, jest oporny na leczenie miejscowymi glikortykosteroidami[41] oraz trwa dłużej niż 3 miesiące lub charakteryzuje się występowaniem przynajmniej 2 nawrotów choroby w ciągu roku[35]. Choroba znacząco i negatywnie wpływa na funkcjonowanie pacjentów. Poza fizycznym bólem i uciążliwym świądem, pacjenci z SR-CHE doświadczają wielu napięć psychicznych (poczucie wstydu, stygmatyzacja, alienacja, trudności w budowaniu relacji), co w długofalowych skutkach może prowadzić do depresji, zaburzeń lękowych oraz problemów w funkcjonowaniu w społecznej, zawodowej i seksualnej sferze życia chorego, mogąc nawet doprowadzić do nadużywania alkoholu / środków psychoaktywnych czy prób samobójczych[62]. Ponadto, należy pamiętać, że poprawa stanu zdrowia chorego z egzemą przekłada się również na poprawę jakości życia osób, które się nim opiekują[95].

Grupy ryzyka

Najwyższą zachorowalność roczną obserwuje się wśród pracowników ochrony zdrowia (15,9%). Dużą grupę chorych z wypryskiem rąk stanowią także gospodynie domowe, zwłaszcza zajmujące się małymi dziećmi, osoby zajmujące się zawodowo sprzątaniem, narażone na częsty kontakt z wodą i detergentami[46]. Osobami, które również narażone są na zwiększone ryzyko wystąpienia choroby są rolnicy, kucharze oraz fryzjerzy[35,41,55,93,96,18,11,32,66,86].

Epidemiologia

W wyniku przeglądu literatury naukowej nie odnaleziono współczynników zapadalności (zachorowalności), chorobowości (rozpowszechnienia) ani umieralności odnoszących się bezpośrednio do zdefiniowanej polskiej populacji docelowej – dorosłych chorych z ciężkim przewlekłym wypryskiem rąk, który nie odpowiada na leczenie silnymi kortykosteroidami do stosowania miejscowego. Dane pochodzące z innych krajów (2009 rok) pokazują, że przewlekły ciężki wyprysk (ang. *severe chronic hand eczema*, SCHE) stanowi 5-7% wszystkich przypadków wyprysku rąk (ang. *hand eczema*, HE) i 2-4% pacjentów z HE jest opornych na leczenie miejscowe[41]. W oparciu o wskaźniki epidemiologiczne pochodzące z publikacji z roku 2017[28] szacuje się, że w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE. W świetle powyższego oszacowania, jedyne dostępne dane w Polsce opublikowane przez IMP najprawdopodbniej są niedoszacowane. Zaraportowana przez IMP liczba pacjentów z zawodową chorobą skóry wynosi 65 przypadków w 2016 roku[57].

Diagnostyka w Polsce

Diagnostyka HE opiera się głównie o wywiad, badanie kliniczne i testy płatkowe[23,39]. Przewlekły wyprysk rąk to nie tylko alergiczne zapalenie skóry, ale też kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia lub wyprysk o charakterze endogennym. W celu zróżnicowania zmian skórnych, należy wykonać testy płatkowe, a czasami trzeba pobrać wycinek do badania histopatologicznego i ostatecznie wskazać przyczynę tych zmian chorobowych. Brak właściwej diagnozy lub jej znaczne opóźnienie prowadzi do ograniczenia skuteczności terapii i stanowi przyczynę nawrotów chroby. W Polsce ze środków publicznych nie jest refundowana pełna diagnostyka wyprysku kontaktowego. Obecnie refundacji podlega jedynie krótka seria dziesięciu alergenów w testach płatkowych, która nie jest wystarczająca do prawidłowego rozpoznania czynnika etiologicznego przyczyniającego się do wystąpienia zmian skórnych[23,35].

Prewencja

Zgodnie z wytycznymi ESCD 2015, należy wdrożyć działania służące zmniejszeniu zapadalności na wyprysk rąk. Prewencja wtórna obejmuje edukację pacjentów dotyczącą stosowania odpowiednich środków ochrony skóry (rękawiczki ochronne, emolienty). Wytyczne zalecają również podjęcie wczesnego i odpowiedniego leczenia w przypadku ostrego wyprysku, celem zapobiegania przejściu choroby w postać przewlekłą. Podstawą działania jest zmiana stylu życia, polegająca na unikaniu zidentyfikowanych czynników alergizujących, drażniących lub mechanicznych oraz ochronie rąk[35].

Leczenie w Polsce

W Polsce obecnie brak jest zgodnego z rekomendacjami ESCD leczenia SR-CHE, podczas gdy w wielu krajach europejskich (np. Niemczech i w Wielkiej Brytanii) takie terapie są dostępne dla pacjentów z SR-CHE już od około dekady. Niezaspokojoną potrzebą jest więc udostępnienie w Polsce w ramach publicznej opieki zdrowotnej skutecznej terapii o akceptowalnym profilu bezpieczeństwa możliwej do stosowania w leczeniu wyprysku rąk opornego na miejscowo stosowane kortykosteroidy, którą cechowałaby preferowana przez pacjenta droga podania (łatwość stosowania). Wyniki przeprowadzonego badania wśród polskich ekspertów wskazują, że w Polsce standardem leczenia SR-CHE pozostają silne miejscowe steroidy i leki immunosupresyjne, które są refundowane, ale stosowane poza zarejestrowanymi wskazaniami[35,41,75,79].

Wpływ jednostki chorobowej na jakość życia pacjenta

Analiza wyników badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów potwierdza, że SR-CHE wpływa na codzienne funkcjonowanie i poziom satysfakcji z jakości życia chorych w każdym jego obszarze. Najsilniejszy wpływ na jakosć życia pacjenta mają objawy choroby podstawowej. Pacjenci wskazują na towarzyszące często, a nawet bardzo często: swędzenie, bolesność, pieczenie czy mrowienie skóry. Choroba wywiera również wyraźny wpływ na samoocenę pacjenta, co przejawia się między innymi uczuciem wstydu z powodu wyglądu skóry. Większość badanych twierdzi, że SR-CHE utrudnia im realizowanie codziennych czynności takich jak zakupy, pełnienie obowiązków domowych czy prac w ogrodzie. Większość pacjentów przyznaje, że choroba utrudnia im wykonywanie czynności związanych z nauką lub pracą[79].

Wpływ jednostki chorobowej na pracę zawodową pacjenta

SR-CHE jest poważnym problemem społecznym, ze względu na istotny wpływ na sytuację chorych aktywnych zawodowo. Dane odnalezione w ramach celowanego przeglądu literatury (pochodzące z Niemiec, Włoch, Holandii) pokazują, jak duże mogą być koszty pośrednie związane z wypryskiem rąk i jaką część całkowitych wydatków one obejmują. Oszacowane w tych krajach roczne koszty pośrednie wynosiły od około 15 000 do 30 000 PLN na pacjenta[25,98,38]. Z przeprowadzonego przeglądu literatury wynika, że średnia liczba dni absencji chorobowej na rok pacjenta z CHE wynosi 47 dni (od 21 do 78)[37,14,15,36,38,84,101]. Wyniki te potwierdzają opinie polskich ekspertów, którzy wskazywali średnią liczbę dni absencji chorobowej na poziomie 37 dni (od 15 do 60)[79]. Ponadto z opinii samych pacjentów wynika, że nawet jeśli są obecni

w pracy to ich wydajność jest obniżona o średnio 44%. Z badania przeprowadzonego wśród pacjentów wynika również, że ich zdolność do wykonywania codziennych czynności ulega obniżeniu średnio o ponad połowę z powodu choroby (56%)[79]. Dodatkowo zdaniem ekspertów do 30% pacjentów wymaga wsparcia osób bliskich w wykonywaniu codziennych obowiązków[79].

Wpływ jednostki chorobowej na całe społeczeństwo

Przeprowadzony przegląd celowany literatury (m.in. w bazach Pubmed, Cochrane Library, EMBASE), wskazuje, że jak dotąd przeprowadzonych zostało tylko kilka badań oceniających koszty pośrednie generowane przez wyprysk rąk, mimo iż stanowią one przeważającą część całkowitych kosztów związanych z leczeniem i wypłatą świadczeń z tytułu niezdolności do pracy[7,25,31,70]. Z badania przeprowadzonego w Polsce wynika, iż przeliczywszy wartość każdego dnia absencji w pracy (zgodnie z opinią polskich ekspertów) wg płacy na poziomie średniej krajowej (4 610 PLN brutto, dane za rok 2017 wg GUS), nieobecności w pracy przekładają się na straty w wysokości 10 830 PLN w skali roku, które pokrywają wspólnie pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych[79]. W oparciu o dane epidemiologiczne pochodzące z publikacji Crane 2017[28] w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE, co przy uwzględnieniu wskazanych powyżej strat na pojedynczego pacjenta przekłada się na łączną stratę w skali kraju na poziomie od około 12,5 mln PLN do nawet 27,0 mln PLN[79]. Istnieje duża potrzeba prowadzenia dalszych badań ekonomicznych w populacji z SR-CHE, w celu prawidłowego oszacowania kosztów i rozpoznania czynników mających wpływ na te koszty.

Metodyka

#2

„Koszty leczenia przewlekłego, opornego na leczenie wyprysku rąk stanowią istotne obciążenie zarówno w skali społeczeństwa, jak i jednostki."

W ochronie zdrowia koszty ujmowane są w różny sposób, w zależności od celu i charakteru wykonywanej analizy. Kompleksowe badanie kosztów uwzględnia zarówno tzw. koszty bezpośrednie, jak i pośrednie, chociaż – w zależności od badania – można szacować jedynie wybrane elementy. Analiza kosztów zachorowań na SR-CHE nie powinna kończyć się na wskazaniu wielkości nakładów związanych z leczeniem chorych. Wśród ekonomicznych skutków choroby należy również wymienić koszty związane z utratą produkcji w gospodarce w wyniku częściowej lub całkowitej utraty zdolności do wykonywania pracy przez osoby chore. Ta grupa kosztów to tzw. koszty pośrednie choroby – konsekwencje tych kosztów są odczuwane nie tylko przez pacjentów i system ochrony zdrowia, ale przez całą gospodarkę. W niniejszym raporcie przedstawiono skalę strat ekonomicznych w krajowej gospodarce jako efekt występowania SR-CHE. W ramach raportu przeprowadzono przegląd literatury, badanie ankietowe wśród ekspertów oraz pacjentów. Dodatkowo zwrócono się o opinie do organów publicznych (m.in. Instytutu Medycyny Pracy) oraz poszerzono wyszukiwanie o ogólnodostępne dane instytucji publicznych w Polsce.

ETAP I: PRZEGLĄD LITERATURY

Celem przeglądu literatury w ramach pierwszego etapu projektu dotyczącego kosztów pośrednich we wskazaniu przewlekły, oporny na leczenie wyprysk rąk (SR-CHE) było zidentyfikowanie:

- danych na temat kosztów pośrednich w rozpatrywanej populacji docelowej (SR-CHE);
- zasobów specyficznych dla przedmiotowej jednostki chorobowej, na podstawie których możliwa będzie kalkulacja kosztów pośrednich.

Mając powyższe na uwadze, przeprowadzony przegląd opierał się na ukierunkowanym przeszukiwaniu (tzw. *targeted literature review)*, w celu identyfikacji danych w obszarach, które zostały uznane za istotne i ważne z punktu widzenia wpływu tej choroby na gospodarkę kraju oraz społeczeństwa. Wyznacznik kosztów pośrednich stanowiły poniższe parametry:

- częstość (dni) absencji chorobowej w pracy (absenteizm);
- zatrudnienie (osoby chore pracujące ogółem; osoby chore pracujące: w pełnym wymiarze godzin, na 3⁄4 etatu lub na pół etatu);
- obniżona produktywność (prezenteizm) spowodowana chorobą;
- rezygnacja z pracy z powodu choroby;
- uzyskiwane świadczenia finansowe z tytułu niezdolności do pracy/nauki (renta, emerytura);
- koszty dojazdu chorego do lekarza itp.;
- czas poświęcony na dojazdy (do lekarza);
- opieka nieformalna.

Niniejszy przegląd posługiwał się metodyką, która jest stosowana w ramach raportów służących do oceny skuteczności i bezpieczeństwa technologii medycznych. Zastosowano zatem kryteria medycyny opartej na wiarygodnych dowodach naukowych (EBM, ang. *Evidence Based Medicine*), uznawane za podstawę najbardziej wiarygodnych opinii w medycynie.

Przegląd uwzględnia badania, analizy i różnego rodzaju opracowania zidentyfikowane w bazach medycznych: Pubmed, Cochrane Library oraz EMBASE. Dodatkowo przeanalizowano dane Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Głównego Urzędu Statystycznego (GUS), Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), a także Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) dotyczące opracowywanego tematu. Analizowano koszty pośrednie związane ze świadczeniami rehabilitacyjnymi, rentami z tytułu niezdolności do pracy, rentami socjalnymi oraz absencją chorobową. Dodatkowe dane dotyczące kosztów pośrednich w zakresie rozpatrywanej jednostki chorobowej pozyskano za pomocą wyszukiwarki Google (m.in. danych dostępnych na stronach konferencji oraz stowarzyszeń/towarzystw dermatologicznych, w tym organizacji pacjenckich).

Kryteria włączenia do przeglądu

POPULACJA
Wyprysk rąk (eczema, dyshidrotic eczema, hand eczema) oraz następujące rozpoznania zgodnie z klasyfikacją ICD-10: L20, L23, L24, L25, L30

REGION
Europa, Ameryka Północna i Południowa, Australia i Nowa Zelandia

TYP PUBLIKACJI
Analizy kosztów, raporty CUA/CEA, badania retrospektywne, typu rzeczywistej praktyki klicznej

JĘZYK
Polski oraz angielski

RAMY CZASOWE
Od 2007 roku

Strategia wyszukiwania

Aby zidentyfikować dane spełniające kryteria (włączenia i wykluczenia) uwzględnione w przeglądzie literatury, skonstruowano strategię wyszukiwania, służącą realizacji postawionego celu badawczego. Na etapie ustalania strategii, przetestowano propozycje słów kluczowych oraz warianty strategii w celu wybrania najbardziej optymalnej wersji, tak aby finalnie strategia charakteryzowała się wysoką czułością i specyficznością.

Strategię wyszukiwania w elektronicznych bazach danych skonstruowano w oparciu o indeksację za pomocą haseł tematycznych MeSH (*Medical Subject Headings*) i EMTREE (*Elsevier's Life Science Thesaurus*) oraz wyszukiwanie odpowiednich terminów i odpowiadających im synonimów w tytułach i streszczeniach. Tak utworzoną kwerendę odrębnie dostosowywano do specyfiki każdej z przeszukiwanych baz danych w zakresie składni, deskryptorów oraz adekwatności stosowania dodatkowych filtrów. Słowa kluczowe w poszczególnych obszarach znaczeniowych zostały połączone operatorem logicznym Boole'a (OR). Pomiędzy obszarami znaczeniowymi zastosowano operator AND. W ramach przeprowadzonego wyszukiwania uwzględniono wszystkie artykuły umieszczone w bazach medycznych do dnia wyszukiwania (08.09.2017 dla Cochrane oraz PubMed, EMBASE – 11.09.2017).

Selekcja

Po wykluczeniu duplikatów, selekcję odnalezionych doniesień naukowych przeprowadzono dwuetapowo:

- krok 1 – wstępna analiza rekordów wyszukiwania na podstawie tytułów i abstraktów;
- krok 2 – analiza publikacji na podstawie pełnych tekstów, wyłonionych jako potencjalnie spełniające kryteria włączenia.

W celu zidentyfikowania informacji w zakresie analizowanych zagadnień przeszukano również piśmiennictwo zakwalifikowanych do przeglądu doniesień naukowych. Proces prowadzący do ostatecznej selekcji doniesień z podaniem przyczyn wykluczenia w kolejnych etapach selekcji, przedstawiono w postaci diagramu (ang. *flow chart*) wzorowanego na zaleceniach zgodnych z wytycznymi *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)[29]. Szczegółowe dane przedstawiono na stronie 55.

Ekstrakcja danych

Kolejny etap w procesie przeglądu literatury obejmował wyodrębnienie odpowiednich danych z każdej zakwalifikowanej do przeglądu publikacji. Selekcja informacji zawartych w badaniach przeprowadzona została w oparciu o szczegółowy protokół, opracowany przed przystąpieniem do ekstrakcji danych. Ponadto dokonano procesu ekstrahowania danych poprzez opracowanie bazy (dokument w formacie pliku MS Excel), pozwalającej na przeprowadzenie niezbędnych oszacowań. Dokonano ponadto analizy brakujących danych (tzw. GAP analysis) umożliwiając tym samym zaadresowanie brakujących informacji w kwestionariuszach przygotowanych dla pacjentów oraz ekspertów.

Ponadto, mając na uwadze cel projektu jako całości, w ramach etapu ekstrakcji we włączonych publikacjach poszukiwano dodatkowych informacji dotyczących: epidemiologii, aspektu społecznego i klinicznego obciążenia chorobą, jakości życia pacjentów z przedmiotową jednostką chorobową, niezaspokojonej potrzeby medycznej oraz stosowanego leczenia.

ETAP II: BADANIE ANKIETOWE WŚRÓD EKSPERTÓW

Cel badania

Zasadniczym celem badania ankietowego było zgromadzenie informacji na temat prezenteizmu oraz absenteizmu spowodowanego chorobą oraz wpływ choroby na obciążenie ekonomiczne polskiego społeczeństwa. Badanie to pozwoliło zweryfikować, czy w grupie pacjentów z SR-CHE istnieje niezaspokojona potrzeba medyczna związana z brakiem dostępności do skutecznych metod leczenia lub niewystarczającą opieką publicznej służby zdrowia.

Projekt badania

Badanie zaprojektowano jako retrospektywne, obrazujące aktualną praktykę kliniczną.
Zakres tematyczny przygotowanych ankiet obejmuje:

- charakterystyka pacjentów i obecna praktyka kliniczna (dotychczasowy sposób leczenia);
- wpływ choroby na wydajność pracy i wykonywanie codziennych czynności;
- wpływ dolegliwości skórnych na jakość życia.

ETAP III: BADANIE ANKIETOWE WŚRÓD PACJENTÓW

W ramach ankiety pacjenckiej oprócz powyższych obszarów podjęto także kwestie kosztów bezpośrednio ponoszonych przez pacjenta oraz kosztów pośrednich związanych z chorobą. Ponadto, wykorzystano w niej zwalidowane kwestionariusze:

- Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: Specific Health Problem V2.0 (WPAI:SHP)2 – Reilly Associates (ogólnodostępny kwestionariusz);
- The Dermatology Life Quality Index (DLQI)3 – uzyskano zgodę Research and Innovation Services Cardiff University na wykorzystanie w ramach niniejszego projektu (na podstawie zakupu licencji).

Rekrutacja pacjentów odbywała się za pośrednictwem lekarzy prowadzących (ekspertów), identyfikujących wśród swoich pacjentów osoby spełniające kryteria włączenia do badania.
Kwestionariusze eksperckie w formie elektronicznej zostały uzupełnione w listopadzie 2017, z kolei ankiety pacjenckie od każdego z ekspertów zostały uzupełnione i dostarczone w okresie od listopada 2017 do stycznia 2018.

Badacze oraz populacja objęta badaniem

Badanie zostało przeprowadzone wśród czterech czołowych polskich ekspertów z zakresu dermatologii z dużym dorobkiem naukowym i doświadczeniem, którzy leczą pacjentów z ciężkim, przewlekłym wypryskiem rąk. Liczba ekspertów wydaje się być wystarczająca w celu wydania jednolitej opinii. Mając na uwadze specyfikę analizowanej jednostki chorobowej (SR-CHE), liczebność grupy badanej obejmuje siedmiu pacjentów. Tak mała liczba ankietowanych pacjentów wynika ze ściśle określonych ram prowadzenia badania oraz przede wszystkim z małej liczby chorych, którzy zgłaszają się do lekarza z problemem wynikającym z SR-CHE.

Kwestionariusz i przepływ danych

Kwestionariusze zostały przygotowane przy użyciu oprogramowania Microsoft Office Word. Ankieta ekspercka została dostarczona w formie elektronicznej drogą mailową. Ankiety skierowane do pacjentów przekazane zostały pacjentom w formie papierowej lub elektronicznej.

Analiza i synteza danych

Do analizy zagadnień opartych na zewnętrznych zwalidowanych kwestionariuszach wykorzystano metody syntezy i interpretacji wyników bezpośrednio z nimi powiązane. W przypadku znacznej heterogeniczności grup badanych, dopuszczono możliwość traktowania rozłącznie niektórych wyników dla poszczególnych podgrup pacjentów (np. dzieci i dorośli).
Koszty związane z absenteizmem zostały oszacowane w oparciu o dane dotyczące liczby spowodowanych SR-CHE nieobecności w pracy oraz deklarowanego poziomu wynagrodzenia. Koszty związane z prezenteizmem policzono zgodnie z metodyką powiązaną z kwestionariuszem (WPAI:SHP). Analizowanie kosztów bezpośrednich ponoszonych przez pacjenta (niebędących głównym celem badania) ograniczono do danych dotyczących średniorocznej liczby wizyt u specjalisty i ogółu średnich kosztów związanych z każdą taką wizytą.

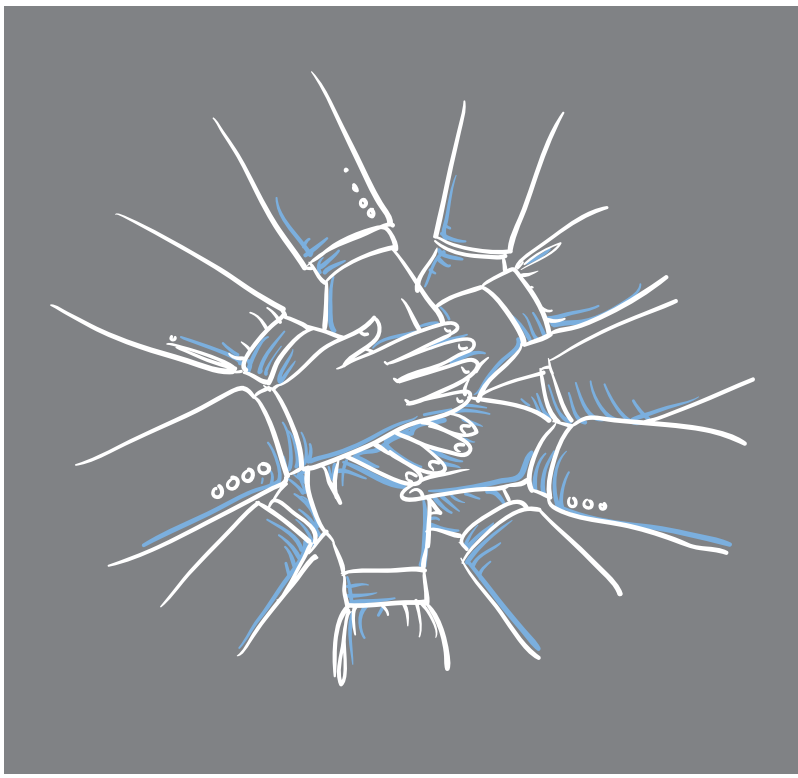
Aspekt Medyczny

#3

„Nasilenie zmian skórnych może być zróżnicowane - od postaci łagodnych po ciężkie, oporne na leczenie, prowadzące do zwolnień lekarskich, bezrobocia, depresji, zaburzeń lękowych oraz problemów w funkcjonowaniu w społecznej, zawodowej i seksualnej sferze życia chorego."

DEFINICJA

Przewlekły wyprysk rąk (CHE, z ang. *chronic hand eczema*) jest przewlekłą zapalną chorobą skóry rąk o nieinfekcyjnym podłożu, manifestującą się typowymi objawami, do których należą: rumień, naciek zapalny, złuszczanie, obrzęk, pęcherzyki, hyperkeratoza, nadżerki i pęknięcia naskórka[41,23,103]. Wyprysk nie jest jednolitą jednostką chorobową, ale pojęcie to odnosi się do zespołu cech klinicznych wspólnych dla grupy chorób o różnej etiologii[93]. Uwarunkowany jest czynnikami genetycznymi, środowiskowymi (alergizującymi i drażniącymi) oraz atopią[41,103]. Przyczyny te mogą współistnieć lub też zmieniać się wraz z przebiegiem choroby[41].



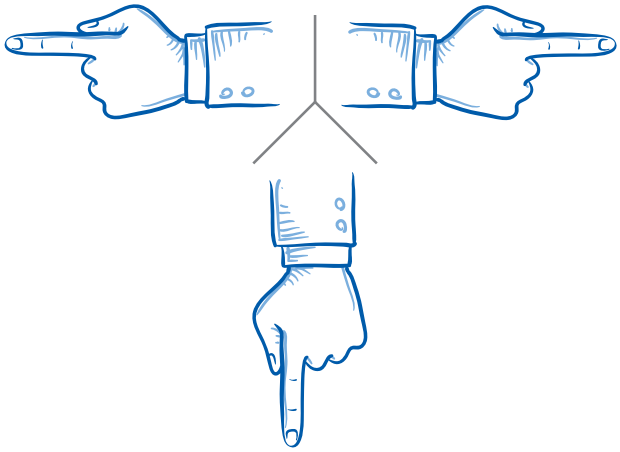
Klasyfikacja wyprysku rąk zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Chorób (kod ICD 10)

Kod ICD	Jednostka chorobowa
L20	Atopowe zapalenie skóry
L23	Alergiczne kontaktowe zapalenie skóry
L24	Kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia
L25	Nieokreślone kontaktowe zapalenie skóry
L30	Inne postacie zapalenia skóry

Nasilenie zmian skórnych może być zróżnicowane - od postaci łagodnych po ciężkie, oporne na leczenie, prowadzące do długotrwałych zwolnień lekarskich i bezrobocia[41,73]. Często procesu chorobowego nie udaje się złagodzić, pomimo zastosowanego leczenia i dostosowania się pacjenta do otrzymanych zaleceń[41].

Podział wyprysku ze względu na nasilenie zmian skórnych[41]

ŁAGODNY
szybko ustępuje pod wpływem właściwego leczenia dermatologicznego i współpracy pacjenta



O ŚREDNIM NASILENIU
może utrzymywać się przez kilka tygodni mimo właściwego leczenia i współpracy pacjenta

CIĘŻKI
obejmuje przypadki o dużym nasileniu zmian, z obecnością nacieku zapalnego, lichenifikacji i pęknięć naskórka, zajmuje dużą powierzchnię i jest oporny na leczenie

Największą uwagę w niniejszym raporcie poświęcono najcięższej postaci wyprysku rąk – ciężkiemu przewlekłemu wypryskowi rąk opornemu na leczenie kortykosteroidami (SR-CHE, ang. *steroid refractory chronic hand eczema*). Ciężki wyprysk skóry rąk jest zdefiniowany na podstawie ogólnej oceny lekarza (PGA, z ang. *physician's global assessment*) oraz oceny jakości życia określonej przy użyciu dermatologicznego wskaźnika jakości życia (DLQI, z ang. *a dermatology life quality index*). Przewlekły wyprysk skóry rąk został zdefiniowany jako schorzenie dotyczące procesu chorobowego toczącego się w powłokach skórnych przez dłużej niż 3 miesiące lub charakteryzuje się występowaniem przynajmniej 2 nawrotów choroby w ciągu roku[35].

Podział wyprysku ze względu na czas trwania i nawrotowość[35,41]

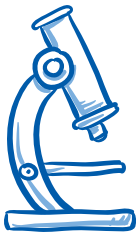
OSTRY I PODOSTRY

TRWA:
< 3 miesiące
NAWRACA:
Nie częściej niż raz w roku

TRWA:
> 3 miesiące
NAWRACA:
2 lub więcej razy w roku

PRZEWLEKŁY

Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)



Nie istnieje powszechnie stosowana definicja ciężkiego przewlekłego wyprysku rąk opornego na leczenie w Polsce. Aby wyprysk rąk był uznany za oporny na leczenie terapia bardzo silnymi kortykosteroidami stosowanymi miejscowo musi trwać 1 miesiąc[79].

KLASYFIKACJA

Klasyfikacja CHE stanowi duże wyzwanie dla badaczy z uwagi na nakładanie się jednostek chorobowych i wieloczynnikową etiologię. Często stosowany jest podział ze względu na etiologię, lokalizację i morfologię zmian[41].

Klasyfikacja przewlekłego wyprysku rąk [41]

Etiologia

- Z podrażnienia
- Alergiczny
- Atopowy
- Proteinowy wyprysk kontaktowy
- Inne (dyshydrotyczny, modzelowaty i in.)

Lokalizacja

- Grzbietowa powierzchnia rąk
- Dłoniowa powierzchnia rąk
- Boczne powierzchnie palców
- Opuszki palców
- Przestrzenie międzypalcowe
- Nadgarstki

Morfologia

- Dyshydrotyczny (potnicowy)
- Rumień, złuszczanie
- Hyperkeratotyczny z pęknięciami/ modzelowaty
- Pieniążkowaty

Wyprysk rąk z podrażnienia (kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia, ICD) – 36%[96]

Najczęstszy typ zapalenia skóry rąk spowodowany jest ekspozycją na egzogenne substancje drażniące, niszczące barierę naskórkową[81]. Pierwsze objawy to zaczerwienienie skóry, suchość i delikatne złuszczanie. Po dłuższym kontakcie z substancją drażniącą pojawia się naciek zapalny, hyperkeratoza, pęknięcia naskórka. Świąd nie jest mocno nasilony, dominuje pieczenie i przeczulica. Zmiany skórne ograniczają się do miejsc kontaktu z substancją drażniącą (zależą od czasu i intensywności ekspozycji) i lokalizują się na grzbietach rąk i palcach, eksponowanych powierzchniach przedramion, a następnie na powierzchni dłoni[41]. Do rozwoju ICD predysponuje ekspozycja skóry na warunki wilgotne, nadmierny kontakt z wodą i czynnikami drażniącymi (detergenty, rozpuszczalniki organiczne, mydła itp.), a długo trwające ICD może inicjować rozwój wyprysku alergicznego[41,73]. Przy zawodowych czynnikach drażniących obserwuje się poprawę kliniczną po długim okresie nieobecności w pracy i brak poprawy po weekendzie[41].

Alergiczny kontaktowy wyprysk rąk (alergiczne kontaktowe zapalenie skóry, ACD) – 16%[96]

Przebieg choroby jest ostrzejszy niż ICD. Objawy kliniczne - rumień, złuszczanie, grudki, pęcherzyki, sączenie, nadżerki, pojawiają się w krótkim czasie po ekspozycji. W utrzymujących się długo zmianach obserwuje się lichenifikację, hyperkeratozę i pęknięcia. Dominującym objawem jest świąd. Zmiany skórne mogą rozprzestrzeniać się poza miejsca kontaktu z czynnikiem uczulającym (metale np. chrom, nikiel, kobalt, składniki gumy, kleje, konserwanty, barwniki, środki zapachowe)[73]. Często obserwuje się wykwity w miejscach odległych - objawy wtórnej alergizacji, co odróżnia wyprysk alergiczny od wyprysku z podrażnienia[41]. W przypadku ekspozycji zawodowej obserwuje się zaostrzenia związane z pracą, poprawę weekendową, ustąpienie zmian skórnych w czasie urlopu i nawrót przy powrocie do pracy[41].

Proteinowy wyprysk kontaktowy

Patogeneza nie jest jasna, uważa się, że może być podtypem ACD lub wyprysku atopowego[93]. Występuje najczęściej u osób mających zawodowy kontakt z żywnością. Początkowo pojawia się pokrzywka kontaktowa, po pewnym czasie rozwija się wyprysk, któremu często towarzyszy alergia na lateks[23].

Atopowy wyprysk rąk – 16%[96]

Stwierdzany u osób z wrodzoną predyspozycją do wytwarzania przeciwciał IgE skierowanych przeciw alergenom środowiskowym[73]. Zmiany skórne lokalizują się na nadgarstkach, opuszkach palców, grzbietach rąk i mogą manifestować się lichenifikacją na grzbietach rąk i zgięciach nadgarstków, złuszczaniem opuszek palców, obecnością pęcherzyków na dłoniach i w przestrzeniach międzypalcowych, niekiedy zmianami monetowatymi na grzbietach rąk. Często stwierdza się wykwity w okolicach szyi, zgięć stawowych, grzbietów stóp. Objawy kliniczne zwykle nie są związane z wykonywaną pracą, lecz mogą być zaostrzane przez czynniki drażniące[41].

Wyprysk dyshydrotyczny (wyprysk potnicowy, pompholyx) – 6%[96]

Obecne duże dobrze napięte pęcherze na powierzchniach dłoniowych i bocznych palców rąk, którym towarzyszy rumień i nasilony świąd. Zmiany cechują się nawrotowością i często zajmują też podeszwy stóp (nie obejmuje gruczołów potowych). Przyczyna choroby jest niejasna. Podobnie może się objawiać ACD i wyprysk atopowy[23,41].

Wyprysk modzelowaty (hyperkeratotyczny) – 3%[96]

Wybitnie przewlekła i oporna na leczenie postać. Występuje częściej u mężczyzn, głównie w wieku średnim i starszym. Typowe dla wyprysku modzelowatego są ostro odgraniczone, spoiste, hyperkeratotyczne zmiany w centralnych częściach rąk, często na stopach, z obecnością bolesnych głębokich pęknięć naskórka. Nie stwierdza się obecności pęcherzyków ani świądu. Zmiany skórne mogą przypominać łuszczycę, ale brak jest rumienia i zmian paznokciowych typowych dla łuszczycy[23]. Przyczyna choroby nie jest znana (sugeruje się odrębną jednostkę chorobową)[41].

Wyprysk pieniążkowaty – 2%[96]

Objawia się obecnością monetowatych ognisk wypryskowych na grzbietach rąk. Może być odmianą ICD, ACD lub wyprysku atopowego (czasem podłoże niewyjaśnione)[23]. W ciężkiej postaci - obejmuje przypadki o dużym nasileniu zmian, z obecnością nacieku zapalnego, lichenifikacji i pęknięć naskórka, zajmuje dużą powierzchnię i jest oporny na leczenie[41].

Wartości nie sumują się do 100%, ponieważ pozostałe postacie wyprysku rąk zakwalifikowano do grupy "nieokreślone/nieklasyfikowane"[96].

GRUPY RYZYKA

Ryzyko zachorowalności na zapalenie skóry jest najwyższe wśród:

- **PRACOWNIKÓW SŁUŻBY ZDROWIA**;
- fryzjerów;
- piekarzy;
- cukierników;
- pracowników przetwórstwa żywności;
- pracowników budowlanych;
- zatrudnionych w przemyśle metalurgicznym;
- ślusarzy;
- mechaników;

- kucharzy;
- glazurników;
- malarzy i lakierników;
- pracowników przemysłu chemicznego;
- personelu sprzątającego;
- rzeźników;
- rolników;
- kwiaciarek[35,41,55,93,96,18,11,32,66,86].

Najwyższą zachorowalność roczną obserwuje się wśród osób zajmujących się zawodowo sprzątaniem (21,3%) oraz pracowników ochrony zdrowia (15,9%). Dużą grupę chorych na wyprysk rąk stanowią także gospodynie domowe, zwłaszcza zajmujące się małymi dziećmi, narażone na duży kontakt z wodą i detergentami[46].

Zdaniem Ekspertów

Ze względu na poziom aktywności zawodowej odsetek pacjentów z SR-CHE obecnie pracujących szacuje się na 61% (od 50% do 70%), w tym głównie: pielęgniarki i pracujący w ochronie zdrowia (10 - 20%), fryzjerzy i kosmetyczki (10 - 30%), pracownicy biurowi (5 – 30%), pracownicy gastronomii (10 – 20%), pielęgniarki i pracujący w ochronie zdrowia (10 – 20%), hutnicy, elektrycy i mechanicy (do 20%), budowlańcy i górnicy (10 – 15%), a także pracujący przy produkcji wyrobów chemicznych, tekstylnych i tworzyw sztucznych (10%). Pozostałe 39% to osoby niepracujące z SR-CHE: gospodynie domowe (16%), bezrobotni (10%), emeryci i renciści (9%), studenci i uczniowie (2,5%) oraz inni (1,3%)[79].

Średni wiek pacjentów z CHE wynosi około 40-45 lat (zakres średniego wieku z badań: 36-55 lat), w badaniach nieznacznie częściej uczestniczyły kobiety (średnio około 60% udziału; zakres z prac 35-96%)[1-7,12,14,16,20,25-27,31,37,38,44,45,47,49,53,65,67-69,84,94,98,99,101].

W oparciu o odnalezione dane literaturowe średni wiek pacjentów z SR-CHE jest zbieżny z wiekiem ogółu chorych na CHE i wynosi około 45 lat (SD=15 lat). Częściej chorują kobiety (66% udziału)[25,26,31,44].

Decydująca jest długość ekspozycji na wodę, detergenty, środki chemiczne i dezynfekcyjne[96]. Alergeny kontaktowe to drugi czynnik odgrywający rolę w rozwoju schorzenia. U pracowników służby zdrowia stwierdza się alergię na tiuram (składnik gumy), tiomersal (konserwant szczepionek), środki biobójcze. W Polsce do najsilniejszych alergenów kontaktowych zalicza się chrom, obecny w cemencie i żywice epoksydowe. Są to czynniki odpowiedzialne w dużej mierze za kontaktowe zapalenie skóry u pracowników budowlanych[46].

Zdaniem Ekspertów

Wyniki przeprowadzonej ankiety wskazują, że u średnio 59% pacjentów (od 30% do 75%) ciężki przewlekły wyprysk rąk, który nie odpowiada na leczenie silnymi miejscowymi kortykosteroidami, był związany z pracą zawodową. Czynnik wywołujący chorobę udało się zidentyfikować u średnio 54% chorych (zakres: 10 – 70%), a wyeliminować u średnio 34% (zakres: 10 – 60%)[79].

Wśród najczęstszych czynników etiologicznych wyprysku rąk eksperci wymieniają[79]:

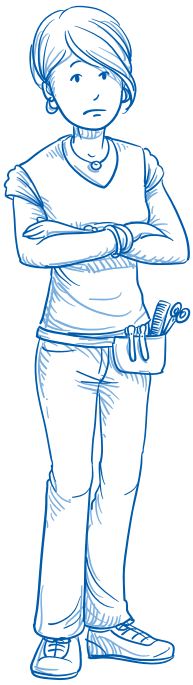
Charakterystyka wybranych grup zawodowych, narażonych na przewlekły, oporny na leczenie wyprysk rąk

Pracownicy służby zdrowia

Personel pielęgniarski, w szczególności o profilu zabiegowym jest szczególnie narażony na występowanie zmian skórnych. Spośród 223 badanych pielęgniarek w Polsce 40,8% reagowało zmianami zapalnymi na skórze w kontakcie z preparatami odkażającymi, 30,9% na przynajmniej jeden z metali, 17,9% na przyspieszacze wulkanizacji zawarte w wyrobach gumowych i 4,9% na różne preparaty farmakologiczne[57]. Pokrewne badania przeprowadzone wśród 260 pracowników szpitala (głównie pielęgniarek) ujawniły, że u 70% badanych wystąpiła egzema w ciągu ostatnich 12 miesięcy (46% z nich zaobserwowało zmiany skórne podczas samobadania). Wyprysk najczęściej dotyczył skóry dłoni (64%) i było to związane z wykonywaną pracą, gdyż jedynie u 3,5% respondentów zmiany skórne pojawiły się przed rozpoczęciem pracy zawodowej. Ponadto, 75% pracowników z zapaleniem skóry rąk zaobserwowało pogorszenie problemów ze skórą w związku z pracą, a 79% stwierdziło poprawę zmian skórnych w czasie wolnym[90].

Lekarze narażeni na choroby skóry rąk to przede wszystkim specjaliści zajmującymi się procedurami zabiegowymi (chirurdzy, ginekolodzy, laryngolodzy, okuliści). U 70,3% (45 na 64) lekarzy badanych w IMP w Łodzi odnotowano alergiczne kontaktowe zapalenie skóry[57].

Co więcej, w latach 1990-2000 w IMP w Polsce przebadano 79 lekarzy stomatologów, z czego u 56 z nich (70,9%) stwierdzono ACD. U co czwartego badanego występowała reakcja na akrylany (stosowane w protetyce i do wypełniania ubytków w próchniczych zębach)[57]. Na alergiczne kontaktowe zapalenie skóry rąk narażeni są też fizjoterapeuci wskutek stosowania zawodowo preparatów (maści, olejów, żeli) zawierających czynniki uczulające, w tym związki konserwujące (izotiazolinony) oraz aromaty cynamonowe[56].

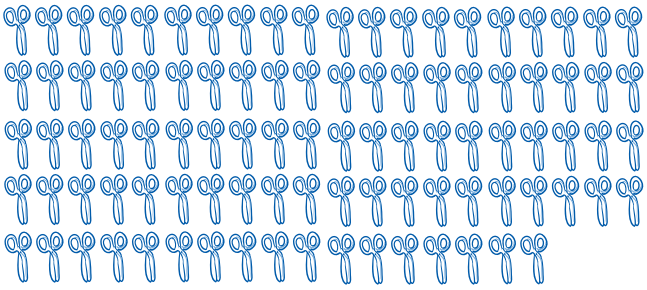


Fryzjerzy

Ze względu na ekspozycję na czynniki drażniące i alergizujące zawarte w preparatach do pielęgnacji włosów, fryzjerzy znajdują się w grupie stanowisk pracy, w których zmiany chorobowe o etiologii zawodowej występują najczęściej. W północnej Bawarii (lata 1990–1999) zapadalność na choroby zawodowe skóry wynosiła 97,4 na 10 000 zatrudnionych fryzjerów na rok[58,33], a w Wielkiej Brytanii – 12 na 10 000 zatrudnionych na rok[80].

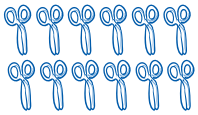
BAWARIA

97 na 10 000 zatrudnionych na rok



WIELKA BRYTANIA

12 na 10 000 zatrudnionych na rok



Dane z innego badania przeprowadzonego w Danii z udziałem 381 pacjentów z chorobami skóry zatrudnionych jako fryzjerzy, wskazują, że u 48,3% rozpoznano zawodowy kontaktowy wyprysk spowodowany czynnikami drażniącymi, a u 46,7% zawodową kontaktową alergiczną chorobę skóry lub spowodowaną kombinacją czynników drażniących i alergicznych, natomiast u pozostałego 5% - zawodową kontaktową pokrzywkę[19].

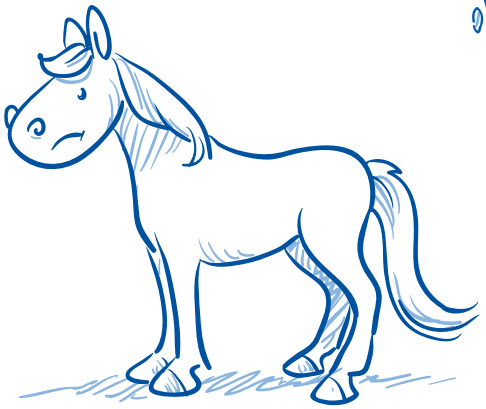
Rolnicy

Wśród rolników zajęciem, które znacznie podwyższa ryzyko zachorowania na kontaktowe zapalenie skóry jest hodowla zwierząt. W Finlandii u 6,2-9,6% badanych mężczyzn i 10,2-20,2% kobiet występował przynajmniej jeden przypadek alergicznego wyprysku rąk w ciągu roku. Z kolei w Niemczech odsetek osób z objawami kontaktowego zapalenia skóry z podrażnienia wynosił 13-90% (w zależności od stanowiska). Praca związana z uprawą roślin również przyczynia się do wystąpienia zapaleń skóry (u 6,4-11,6% rolników w Finlandii oraz u 16-30% w Niemczech)[91,92].

HODOWLA ZWIERZĄT[91,92]

≥ 1 przypadek zapalenia skóry na rok

6-20%



UPRAWA ROŚLIN[91,92]

≥ 1 przypadek zapalenia skóry na rok

6-30%

Długotrwała ekspozycja na alergeny (sierść zwierząt, pył zboża, siana, pestycydy, związki wydzielane przez rośliny uprawne) oraz działanie czynników drażniących (wilgoć, alkaliczne środki myjące czy środki dezynfekujące)[92] stanowi przyczynę zwiększonej zachorowalności rolników na wyprysk rąk.

Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)

Najczęściej identyfikowane grupy zawodowe narażone na SR-CHE to pracownicy ochrony zdrowia, fryzjerzy, kosmetyczki, personel sprzątający, pracownicy przemysłu metalurgicznego, pracownicy budowlani[79].

PATOGENEZA

U podstawy rozwoju wyprysku rąk leży uszkodzenie warstwy rogowej naskórka i dysfunkcja bariery ochronnej. Warstwa rogowa zbudowana z keratynocytów osadzonych w warstwie lipidowej zabezpiecza przed utratą wody, penetracją substancji chemicznych, alergenów i czynników zakaźnych w głąb skóry, a także przed urazami mechanicznymi. Lipidy warstwy rogowej są wypłukiwane przez wodę, co powoduje wysuszenie, pękanie i tworzenie szczelin w naskórku, w wyniku czego rozwija się reakcja zapalna[18,85].

ROZPOZNANIE

- Wywiad – obejmujący czas trwania choroby i nawrotowość, ekspozycję na alergeny i substancje drażniące w domu i w pracy, posiadanie dzieci (większa ekspozycja na mydła i detergenty), częstość mycia rąk, wykonywany zawód, używanie okluzyjnych rękawic. Istotne są dane dotyczące współistniejącej atopii, ustępowania zmian w trakcie przerw w pracy[39,23];

- Badanie kliniczne – uwzględniające morfologię i lokalizację zmian skórnych[35];

- Testy płatkowe kontaktowe – rekomendowane są u wszystkich chorych z wypryskiem utrzymującym się powyżej 3 miesięcy lub wypryskiem nawrotowym. Służą identyfikacji alergenów kontaktowych, mogących być przyczyną objawów. Zaleca się wykonanie podstawowego zestawu testów, na który składają się najczęściej występujące w otoczeniu alergeny (m.in. metale, składniki gumy, substancje zapachowe, konserwanty w kosmetykach), uzupełnionego o dodatkowe substancje, na które pacjent jest narażony[35];

- Testy skórne punktowe i oznaczenie poziomu specyficznych IgE w surowicy – ma ograniczoną wartość, ale bywa pomocne w przypadkach wyprysku proteinowego i pokrzywki kontaktowej spowodowanych kontaktem z żywnością lub proteinami lateksu. Testy z alergenami powietrznopochodnymi nie są rekomendowane, jako że brak dowodów na związek ekspozycji na nie z występowaniem wyprysku[23];

- Badanie mikologiczne – przy podejrzeniu etiologii grzybiczej[23];

- Biopsja skóry – umożliwiająca postawienie rozpoznania w wątpliwych przypadkach, szczególnie wymagających diagnostyki różnicowej[35,39,23].

EPIDEMIOLOGIA

Dane zagraniczne

Roczna chorobowość w populacji ogólnej (liczba chorych w stosunku do wszystkich mieszkańców) oceniana jest na ok. 10% (11,4% wśród kobiet i 5,5% wśród mężczyzn)[41,55,96]. Chorobowość oceniana w ciągu całego życia osiąga 15%[96]. Na podstawie publikacji Crane i wsp. z 2017 roku chorobowość wyprysku rąk wynosi dla 10-letniego okresu obserwacji 2,8%, przy czym u dorosłych 3,4%, natomiast oceniana w ciągu całego życia dla 10-letniej populacji wynosi 4,2%, a jedynie u dorosłych 5,2%. Dane te wskazują, że odsetek dorosłych, którzy korzystają z opieki z powodu wyprysku rąk w okresie roku wynosi 0,4% i jest dramatycznie niższy od odsetka 10% samo-raportujących HE. Jednak autorzy wskazują, że współczynniki te mogą być 2-3 razy wyższe niż oszacowano[28]. Zachorowalność wynosi 5,5 przypadków na 1000 osób w ciągu roku. Współczynnik zachorowalności w Niemczech ocenia się na 0,7 nowych przypadków rocznie na 1000 pracowników. Liczba niezgłoszonych przypadków prawdopodobnie wielokrotnie przewyższa tę liczbę[41]. Porównując zachorowalność w 2010 roku na wyprysk rąk, CHE i SR-CHE wyniosła ona odpowiednio 2,7/1000 pacjento-lat,0,1/1000 pacjento-lat (95%CI:0,87–0,108) oraz 0,05/1000 pacjento-lat (95%CI:0,04–0,06)[28]. Biorąc pod uwagę płeć współczynniki wynoszą: 9,6/1000 i 4/1000 odpowiednio wśród kobiet i mężczyzn[96,55].

ZACHOROWALNOŚĆ
9,6 na 1000
kobiet w ciągu roku[96]

CHOROBOWOŚĆ
wśród kobiet[96]
11%

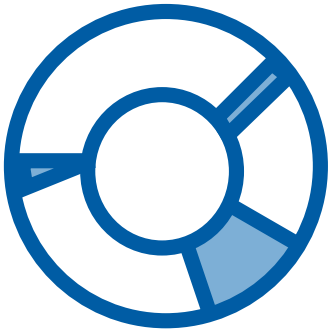
CHOROBOWOŚĆ
wśród mężczyzn[96]
6%

ZACHOROWALNOŚĆ
4 na 1000
mężczyzn w ciągu roku[96]

Najwyższą zachorowalność obserwuje się u kobiet między 20 a 29 rokiem życia (11,4 przypadki/1000), w porównaniu do innych przedziałów wiekowych (6,3/1000 w grupie 10-19 lat i 4,8/1000 w grupie 30-65 lat)[96]. Wyższą zachorowalność u kobiet można wytłumaczyć wpływem czynników środowiskowych związanych z pracami domowymi i większym kontaktem z najczęstszym alergenem kontaktowym, jakim jest nikiel w biżuterii i dodatkach do odzieży[55,96]. Mediana wieku, w jakim wyprysk wystąpił po raz pierwszy wynosi 26 lat dla kobiet i 28 dla mężczyzn[96].

Przewlekły ciężki wyprysk stanowi 5-7% wszystkich przypadków wyprysku i 2-4% chorych jest opornych na leczenie miejscowe[41]. Dla przewlekłego wyprysku rąk i SR-CHE współczynniki rozpowszechnienia według najnowszych danych (Crane, 2017) wynoszą odpowiednio - za okres 10 lat: 0,107% i 0,055%, a dla rocznego okresu: 0,013% i 0,007%[28]. Część pacjentów jest zmuszona do zmiany zawodu z powodu wyprysku rąk, taką decyzję zgłaszało 8-15% badanych[96].

NA LECZENIE MIEJCOWE OPORNYCH JEST
2-4%
chorych



WYPRYSK RĄK STANOWI
10%
chorób skóry w populacji ogólnej

PRZEWLEKŁA I CIĘŻKA POSTAĆ STANOWI
5-7%
wszystkich przypadków wyprysku rąk

Dane Polskie

W POLSCE BRAK JEST DANYCH EPIDEMIOLOGICZNYCH DOTYCZĄCYCH WYPRYSKU RĄK.

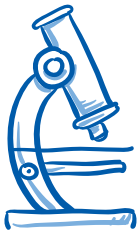
Źródłem informacji może być jedynie Raport Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera w Łodzi, w którym odnotowano tylko 65 przypadków zawodowych chorób skóry w Polsce w roku 2016[50]. Porównując z danymi pochodzącycmi z innych krajów (Niemiec) liczba ta najprawdopodbniej jest niedoszacowana.

Zdaniem Ekspertów

Wśród wszystkich pacjentów z przewlekłym wypryskiem rąk średnio 16% (od 3 – 30%) stanowią pacjenci z ciężkim przewlekłym wypryskiem rąk, który nie odpowiada na leczenie miejscowo stosowanymi silnymi kortykosteroidami. Średnia liczba pacjentów z SR-CHE leczonych rocznie w ośrodkach lub poradniach wynosi 62 (w zakresie od 10 do 200 pacjentów), w tym średnio 12 pacjentów stanowią nowo zdiagnozowani (od 5 do 30 pacjentów)[79]. Średni wiek pacjentów z SR-CHE wynosi 49 lat (zakres od 40 do 55 lat), przy czym choroba jest diagnozowana średnio w wieku 46 lat. Zdaniem ekspertów 61% pacjentów stanowią kobiety (zakres od 50% do 70%)[79].

Choroba trwa zwykle od 3 do 7 lat, jednak od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia prawidłowej diagnozy mijają średnio 4 lata (od roku do 8 lat). Atopowe zapalenie skóry jest najczęściej wskazywaną współistniejącą chorobą atopową (średnio 39% [zakres: 15 – 70%]). Innymi wskazywanymi chorobami współistniejącymi wskazywanymi przez ekspertów były alergiczny nieżyt nosa (średnio 15%) oraz astma (średnio 9%)[79].

Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)



Pacjenci z SR-CHE nie są widoczni w systemie opieki zdrowotnej. Nie jest znane rozpowszechnienie choroby w Polsce (brak wiarygodnych danych statystycznych odnośnie częstości występowania SR-CHE w populacji pracujących w Polsce), a rejestrowane są tylko przypadki wyprysku o etiologii zawodowej niezależnie od ciężkości choroby. Aktualnie prowadzone statystyki nie odzwierciedlają realnej skali problemu[79].

LECZENIE

W 2015 r. po raz pierwszy opracowano zalecenia dotyczące postępowania w wyprysku rąk przez grupę roboczą przy European Society of Contact Dermatitis (ESCD)[35].

W oparciu o wytyczne ESCD zaleca się:

Działania profilaktyczne:

- prewencja pierwotna – działania służące zmniejszeniu zapalności na wyprysk rąk;
- prewencja wtórna – stosowana u osób z objawami wyprysku, edukacja pacjentów dotycząca stosowania odpowiednich środków ochrony skóry (rękawiczki ochronne, emolienty), zwiększenie świadomości o stanie skóry. Wytyczne zalecają podjęcie wczesnego i odpowiedniego leczenia w przypadku ostrego wyprysku, celem zapobiegania przejściu choroby w postać przewlekłą. Podstawą działania jest zmiana stylu życia, polegająca na unikaniu zidentyfikowanych czynników alergizujących lub drażniących, ochronie rąk, ograniczeniu kontaktu z wodą i unikaniu czynników mechanicznych[35].

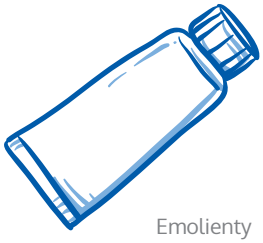
Zalecenia dla pacjentów obejmują:

- używanie rękawiczek ochronnych przy pracy w kontakcie z wodą;
- rękawiczki powinny być nienaruszone, czyste i suche wewnątrz oraz stosowane przez możliwie krótki czas;
- jeśli konieczne jest użycie rękawiczek powyżej 10 minut, należy zastosować rękawiczki z wyściółką bawełnianą;
- mycie rąk w letniej wodzie, osuszenie bezpośrednio po umyciu;
- jeśli nie są obecne widoczne zabrudzenia, mycie rąk mydłem powinno być zastąpione dezynfekcją alkoholową;
- nie należy nosić pierścionków i obrączek;
- stosowanie emolientów wielokrotne w ciągu dnia, o lżejszej konsystencji w czasie pracy i bardziej tłustych na noc, nakładanie ich na całe ręce;
- używanie rękawic ochronnych w zimie[35].

Leczenie[23,35,39,81,87]

Leki antyhistaminowe
Azatiopryna
Cyklosporyna
Inhibitory kalcyneuryny
Kortykosteroidy
Alitretynoina
Metotreksat
Acytretyna

Fototerapia



Emolienty

Emolienty

Na każdym etapie choroby rekomenduje się stosowanie emolientów, które pomagają zrekonstruować uszkodzoną barierę naskórkową. W ostrym wyprysku z obecnością pęcherzyków i sączenia stosuje się kremy i lotiony, w przewlekłym większą skuteczność wykazują maści, które dodatkowo mają mniejszą ilość potencjalnie drażniących konserwantów i emulsyfikatorów[23]. W przewlekłym wyprysku, zwłaszcza z komponentą hyperkeratozy, pomocne są także preparaty zawierające substancje keratolityczne: kwas salicylowy i mocznik. Kwas salicylowy jest stosowany w stężeniach do 20%, a mocznik 5-10%. Pozwalają one na zmiękczenie i redukcję warstwy rogowej, utrzymują nawilżenie i poprawiają penetrację leków do naskórka[41].

Kortykosteroidy

Kortykosteroidy miejscowe są lekami stosowanymi w pierwszej linii leczenia wyprysku rąk. Wykazują one dużą skuteczność, ale są rekomendowane w terapii krótkiej, z uwagi na właściwości hamujące odbudowę warstwy rogowej i powodujące atrofię skóry. Terapia powyżej 6 tygodni powinna być prowadzona tylko w razie zdecydowanej konieczności i pod ścisłą kontrolą lekarską. Zalecana jest terapia przerywana silnymi lub bardzo silnymi kortykosteroidami[35]. Działania niepożądane przewlekłego leczenia kortykosteroidami to głównie atrofia skóry, tachyfilaksja i efekty związane z wchłanianiem ich do krwiobiegu, w tym supresja nadnerczy. Rzadkim powikłaniem jest alergia kontaktowa na kortykosteroidy, którą należy rozważyć w razie braku odpowiedzi na leczenie[35,39].

Inhibitory kalcyneuryny

Inhibitory kalcyneuryny (takrolimus i pimekrolimus) stanowią alternatywną metodę leczenia miejscowego u osób z wypryskiem rąk, wymagających leczenia przewlekłego. Wykazują one jednak słabsze działanie od kortykosteroidów. Siła działania takrolimusu jest porównywalna do mometazonu, natomiast pimekrolimusu do słabych kortykosteroidów. Należy pamiętać, że leki te są zare-

jestrowane do leczenia atopowego zapalenia skóry, zatem z wyjątkiem pacjentów, u których wyprysk rąk ma podłoże atopowe, jest to wskazanie pozarejestracyjne[41].

Fototerapia

U dorosłych pacjentów z przewlekłym wypryskiem rąk opornym na leki stosowane w pierwszej linii leczenia sugerowana jest fototerapia UVB lub PUVA. Naświetlania prowadzone są zwykle 3 razy w tygodniu i średnia ich liczba wynosi około 30. Wiąże się to z koniecznością dobrej współpracy z pacjentem, dużego zaangażowania z jego strony i dyspozycyjności[103].

Acytretyna

Istnieją ograniczone dane odnośnie skuteczności acytretyny w tym schorzeniu. Wg. wytycznych może być rozważona jako III linia terapii w leczeniu chorych z hyperkeratotyczną postacią wyprysku. Jest preparatem teratogennym i konieczne jest zapobieganie ciąży przez okres 2-3 lat po zakończeniu leczenia[35,23]. Brak rejestracji leku w leczeniu wyprysku rąk[40].

Alitretynoina

Jedyny lek z grupy retynoidów zarejestrowany do leczenia ciężkiego przewlekłego wyprysku rąk u osób dorosłych, którzy nie odpowiadają na leczenie silnymi miejscowymi kortykosteroidami. Rekomendowana przez ESCD jako II linia leczenia po miejscowych kortykosteroidach[35]. Skuteczność i bezpieczeństwo alitretynoiny zostały potwierdzone w wieloośrodkowych badaniach RCT[87]. Leczenie prowadzi się przez 12 - 24 tygodni. Jeśli po 3 miesiącach leczenia wyprysk ma nadal ciężką postać, lek należy odstawić. W razie nawrotu choroby można podjąć kolejne cykle leczenia. Działania niepożądane: teratogenność, zwiększona aktywność aminotransferaz, hypercholesterolemia, hypertriglicerydemia, suchość skóry. Konieczne jest zapobieganie ciąży przez miesiąc po zakończeniu leczenia[21].

Doustne kortykosteroidy

Mogą być wykorzystane jedynie do krótkiego leczenia zaostrzeń wyprysku, maksymalnie przez 3 tygodnie, z uwagi na ryzyko ogólnoustrojowych działań niepożądanych[35,41].

Cyklosporyna

Cyklosporyna jest lekiem immunosupresyjnym, wpływającym na limfocyty. Bywa stosowana u pacjentów, którzy nie odpowiedzieli na inne metody leczenia. Według literatury obserwowano skuteczność leku po 6-8 tygodniach leczenia u 55% pacjentów z wypryskiem na podłożu atopii. Lek należy odstawić w razie braku poprawy po 8 tygodniach terapii. Leczenie cyklosporyną związane jest z ryzykiem nefrotoksyczności, nowotworzenia, zakażeń i nadciśnienia[35,41]. Zgodnie z wytycznymi ESCD to lek, który można rozważyć jako trzecią linię terapii[35].

Azatiopryna

Azatiopryna jest antymetabolitem, hamuje syntezę kwasów nukleinowych. Z uwagi na działanie immunosupresyjne, potencjalnie mutagenne oraz teratogenne jej stosowanie w wyprysku rąk jest ograniczone i ewentualnie do rozważenia jako III linia terapii. Może być pomocna u osób z wypryskiem atopowym i potnicowym. Leczeni pacjenci wymagają regularnego monitorowania morfologii (ryzyko mielosupresji). Oznaczenie poziomu metylotransferazy tiopurynowej pozwala na dobranie odpowiedniej dawki[35].

Metotreksat

Jest antymetabolitem, antagonistą kwasu foliowego. Obserwowano poprawę kliniczną po niskich dawkach leku. Zastosowanie leku ograniczają działania niepożądane: uszkodzenie i marskość wątroby, mielosupresja, zwłóknienie płuc, teratogenność, podatność na zakażenia. Zgodnie z zaleceniami do rozważenia jako terapia III linii[35].

Leki antyhistaminowe

Leki antyhistaminowe mogą złagodzić świąd u osób z wypryskiem o podłożu alergicznym, ale brak jest dowodów na ich korzystny wpływ na przebieg choroby[35,81].

Inne leki miejscowe

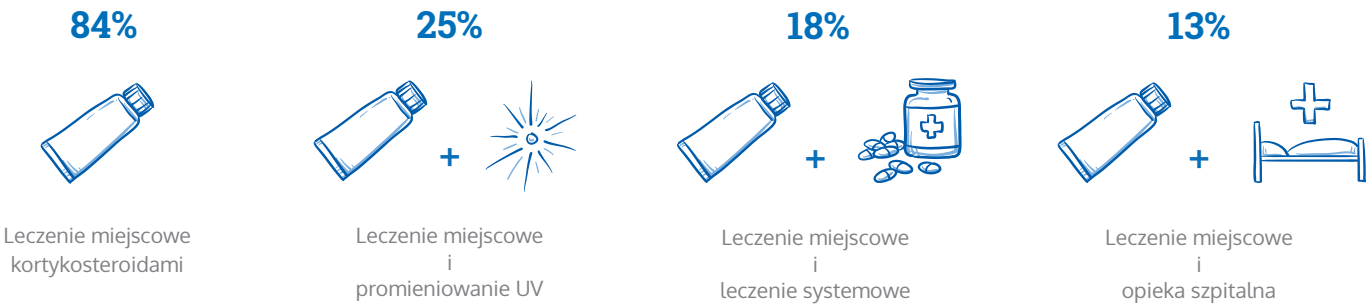
- Dziegcie o działaniu przeciwzapalnym, przeciwświądowym, antyproliferacyjnym są niekiedy stosowane w leczeniu wyprysku podostrego i przewlekłego[41];
- Preparaty przeciwbakteryjne w leczeniu nadkażeń, tj. kliochinol, chlorheksydyna, jodopowidon, związki srebra, miejscowe antybiotyki [1,4,5,7,8,30,37,38,64].

CZĘSTOŚĆ STOSOWANIA POSZCZEGÓLNYCH OPCJI TERAPEUTYCZNYCH WŚRÓD PACJENTÓW Z WYPRYSKIEM RĄK NA PODSTAWIE PRZEPROWADZONEGO PRZEGLĄDU CELOWANEGO LITERATURY

Opierając się na kilku pozycjach dokładnie raportujących rodzaje terapii stosowanych u pacjentów z wypryskiem rąk (m.in. Apfelbacher 2011-2014[3,4,5], Augustin 2010–2011[7,8], Diepgen 2013[37,38] oraz Landeck 2012[64]), oszacowano średnie odsetki pacjentów leczonych danymi schematami:

- leczenie miejscowe kortykosteroidami – około 84% pacjentów stosuje kortykosteroidy, jednak bazując na całym przeglądzie można stwierdzić, że praktycznie wszyscy pacjenci (100%) otrzymują na pewnym etapie terapii kortykosteroidy do stosowania miejscowego[7,5,4,3,8,31,30,38,47,64];
- leczenie miejscowe + leczenie promieniowaniem UV – ponad 25% pacjentów[37,7,5,4,3,8,38,47];
- leczenie miejscowe + leczenie systemowe – prawie 19% chorych[37,7,5,4,3,8,30,38,47];
- leczenie miejscowe + opieka szpitalna – ponad 13% pacjentów[37,7,8,38].

Większość pacjentów z SR-CHE stosowało co najmniej jeden kortykosteroid miejscowy, w szczególności bardzo silne miejscowe kortykosteroidy. Dodatkowo w leczeniu CHE stosowano: leki przeciwhistaminowe, kortykosteroidy ogólnoustrojowe oraz antybiotyki [3,4,5,7,8,30,37,38,64].

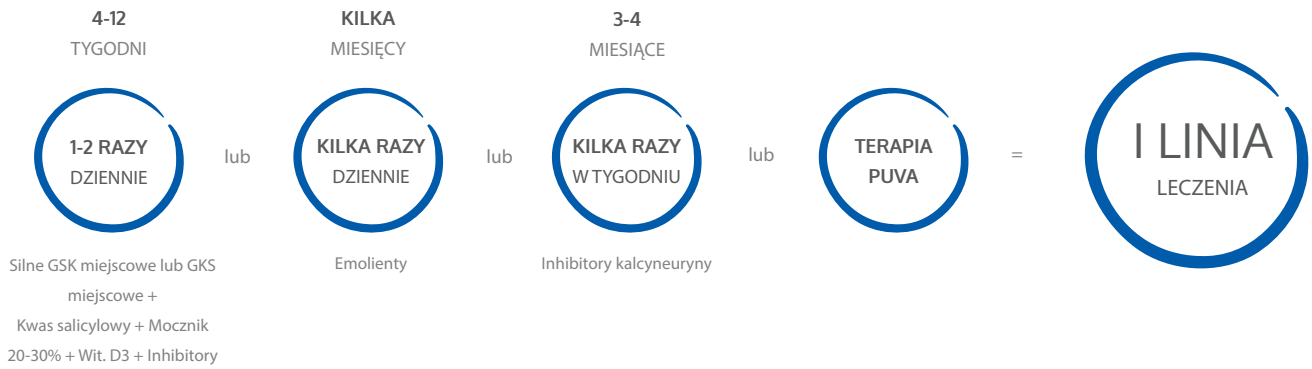


Zdaniem Ekspertów

Największy odsetek pacjentów z najcięższą postacią wyprysku rąk (SR-CHE) stosuje leczenie systemowe 67% (zakres: 50 – 80%) oraz miejscowo stosowane leki immunomodulacyjne 64% (zakres: 50 – 75%). Średnio 36% pacjentów z omawianym problemem zdrowotnym jest naświetlanych promieniami UV (zakres od 10% do 50%), a 25% stosuje inne terapie. Wypowiedzi wskazują, że średnio 19% pacjentów z SR-CHE jest objętych opieką szpitalną (maksymalnie do 40%)[79].

Eksperci wskazują, że I linia leczenia czy też leczenie początkowe zwykle trwa od miesiąca do 3 miesięcy (średnio 2,5 miesiąca) i obejmuje następujące terapie: miejscowe GKS lub GKS miejscowe w połączeniu z kwasem salicylowym, mocznikiem 20-30% i witaminą D3 oraz inhibitorami kalcyneuryny podawanymi 1-2 razy/dzień przez 4-12 tygodni lub na zmianę z GKS (4 ankietowanych), lokalną terapię PUVA (2 ankietowanych), emolienty stosowane kilka razy dziennie przez kilka miesięcy (3 ankietowanych), inhibitory kalcyneuryny podawane 1-3 razy/tydzień przez 3-4 miesiące (3 ankietowanych)[79].

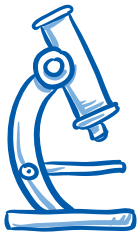
I LINIA LECZENIA TRWA ŚREDNIO 2,5 MIESIĄCA[79]



Natomiast zarówno II jak i kolejne linie leczenia trwają od 3 do 6 miesięcy każda. W ramach leczenia II linii pacjent zgodnie z praktyką zwykle podejmuje terapię: systemową preparatami acytretyny (retinoidy) w dawce 10-35 mg/d przez 3-6 miesięcy pomimo braku rejestracji w leczeniu CHE[40] lub RePUVA (3 razy/tydzień w czasie do 3 miesięcy) + terapia miejscowa GKS/inhibitory kalcyneuryny (3 ankietowanych), cyklosopyną A, początkowo w dawce 100-150 mg/d stosowaną od 3 do 12 miesięcy, metotreksatem w dawce 10-20 mg/tydzień stosowanym od 4 do 12 miesięcy, takrolimusem miejscowo stosowanym od 1 do 12 miesięcy. Wśród stosowanego leczenia kolejnej linii lekarze wymieniali: metotreksat z lub bez terapii miejscowej w dawce 10-15 mg/tydzień w terapii 3-6 miesięcznej, azatioprynę w dawce 50-150 mg/d przez 3-6 miesięcy, mykofenolan mofetylu, cyklosporynę A, acytretynę i PUVA[79].

Ankietowani lekarze jednogłośnie wskazują, że pacjenci korzystają w ramach leczenia, na które składa się średnio 9 wizyt rocznie (od 5 do 24), z poradni dermatologicznej, alergologicznej i POZ. Ponadto 75% lekarzy wskazuje jeszcze na wizyty w poradni medycyny pracy, a 25% na inne poradnie. Średnio wizyta czy konsultacja specjalistyczna trwa od 15 do 45 minut[79].

Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)



Dla osób z SR-CHE instytucja zewnętrzna zaleca właściwą diagnostykę przyczyn wyprysku, ograniczenie kontaktu z alergenem, środki ochrony osobistej oraz zmianę sposobu pracy, a nawet zmianę zawodu. Zwykle chorym z SR-CHE z przyczyn zawodowych wydaje się zaświadczenia o niezdolności do pracy, jednak brak jest wiarygodnych danych statystycznych, aby móc oszacować częstość wydawanych zaświadczeń[79].

Podsumowanie aspektu medycznego

W Polsce wyprysk rąk stanowi wciąż niedostrzegany, ale ważny i złożony problem medyczny często przybierający postać przewlekłą i obejmujący przede wszystkim osoby zawodowo narażone na czynniki drażniące i alergizujące.

W wyniku przeglądu literatury naukowej nie odnaleziono współczynników zapadalności (zachorowalności), chorobowości (rozpowszechnienia) ani umieralności odnoszących się bezpośrednio do zdefiniowanej polskiej populacji docelowej – dorosłych chorych z ciężkim przewlekłym wypryskiem rąk, który nie odpowiada na leczenie silnymi kortykosteroidami do stosowania miejscowego. Dane pochodzące z innych krajów (2009 rok) pokazują, że przewlekły ciężki wyprysk (ang. *severe chronic hand eczema*, sCHE) stanowi 5-7% wszystkich przypadków wyprysku rąk (ang. *hand eczema*, HE) i 2-4% pacjentów z HE jest opornych na leczenie miejscowe[41]. W oparciu o dane epidemiologiczne pochodzące z publikacji z roku 2017[28] szacuje się, że w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE.

Najwyższą zachorowalność roczną obserwuje się wśród pracowników ochrony zdrowia (15,9%). Dużą grupę chorych na wyprysk rąk stanowią także gospodynie domowe, zwłaszcza zajmujące się małymi dziećmi, narażone na częsty kontakt z wodą i detergentami oraz osoby zawodowo zajmujące się sprzątaniem[46]. Osobami, które również narażone są na zwiększone ryzyko wystąpienia choroby są rolnicy, kucharze oraz fryzjerzy[35,41,55,93,96,18,11,32,66,86].

Diagnostyka HE opiera się głównie na dokładnie zebranym wywiadzie, badaniu klinicznym i testach płatkowych[23,39]. Przewlekły wyprysk rąk to nie tylko alergiczne zapalenie skóry, ale też kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia lub wyprysk o charakterze endogennym. Żeby to zróżnicować, należy wykonać testy płatkowe, a czasami trzeba pobrać wycinek do badania histopatologicznego i ostatecznie wskazać przyczynę tych zmian wyprysku. Bez ustalenia czynnika etiologicznego bardzo trudno jest skutecznie prowadzić terapię i zapobiegać nawrotom zmian skórnych. Brak właściwej diagnozy lub jej znaczne opóźnienie prowadzi do ograniczenia skuteczności terapii. W Polsce ze środków publicznych nie jest refundowana pełna diagnostyka wyprysku kontaktowego. Obecnie refundacji podlega jedynie krótka seria dziesięciu alergenów w testach płatkowych, która nie jest wystarczająca do prawidłowego rozpoznania czynnika etiologicznego przyczyniającego się do wystąpienia zmian skórnych[23,35].

W Polsce obecnie brak jest pełnego dostępu do zgodnego z rekomendacjami ESCD leczenia SR-CHE, podczas gdy w wielu krajach europejskich (np. Niemczech i w Wielkiej Brytanii) takie terapie są dostępne dla pacjentów z SR-CHE już od około dekady. Niezaspokojoną potrzebą jest więc udostępnienie w Polsce w ramach publicznej opieki zdrowotnej skutecznej i o akceptowalnym profilu bezpieczeństwa terapii wyprysku rąk opornego na miejscowo stosowane kortykosteroidy, którą cechowałaby preferowana przez pacjenta droga podania (przekładająca się na lepsze stosowanie się do zaleceń). Wyniki przeprowadzonego badania wśród polskich ekspertów wskazują, że w Polsce standardem leczenia SR-CHE pozostają silne miejscowe steroidy i leki immunosupresyjne, które są refundowane, ale stosowane poza zarejestrowanymi wskazaniami[35,41,75,79].

Zgodnie z wytycznymi ESCD 2015, podstawę postępowania u chorych z wypryskiem rąk stanowią działania służące zmniejszeniu zapadalności na wyprysk rąk oraz niedopuszczenie by ostra postać choroby przybrała postać przewlekłą. Prewencja wtórna obejmuje: edukację pacjentów dotyczącą stosowania odpowiednich środków ochrony skóry (rękawiczki ochronne, emolienty) oraz zwiększanie świadomości o stanie skóry. Wytyczne zalecają również podjęcie wczesnego i odpowiedniego leczenia w przypadku ostrego wyprysku, celem zapobiegania przejściu choroby w postać przewlekłą. Podstawą działania jest zmiana stylu życia, polegająca na unikaniu zidentyfikowanych czynników alergizujących lub drażniących, ochronie rąk, ograniczeniu kontaktu z wodą i unikaniu czynników mechanicznych[35].

Aspekt psychologiczny ze szczególnym uwzględnieniem jakości życia

„Jak się nie trzeba brać do leczenia głowy bez względu na całe ciało, tak i ciała nie ma co próbować leczyć, zapominając o duszy."

-Platon

Współczesna medycyna coraz częściej spogląda na człowieka, nie tylko jako na pacjenta z jego fizycznymi dolegliwościami, a jako na całościowy organizm, w którym procesy psychologiczne generują reakcje fizjologiczne, a doznania cielesne mają swoje odbicie w emocjach. Takie holistyczne spojrzenie każe nam zadać sobie pytanie o psychologiczną perspektywę funkcjonowania pacjentów z ciężkim opornym na leczenie kortykosteroidami wypryskiem rąk.
Jak ich dolegliwość wpływa na realizację codziennych zadań zarówno tych zawodowych jak i osobistych? Jak radzą sobie z trudnościami wynikającymi z choroby? Jak zmieniają się ich relacje z rodziną i znajomymi? Co choroba niesie dla ich jakości życia, obrazu siebie, poczucia własnej wartości?

Z pomocą w znalezieniu odpowiedzi na te i inne pytania przychodzi psychodermatologia, która zajmuje się współwystępowaniem objawów psychopatologicznych bądź dysfunkcji psychologicznych, z określonymi objawami skórnymi lub chorobami dermatologicznymi. Co ważne, związek ten jest dwukierunkowy i wzajemnie zależny. Z jednej strony zmiany skórne wywołują u pacjenta dyskomfort i problemy emocjonalne,

z drugiej zaś stany emocjonalne mogą wywoływać wysiew lub nasilenie zmian już istniejących. Zależności te potwierdzają się w naukach podstawowych biochemii i biologii molekularnej[9]. Niechaj dodatkowym argumentem dla wspólnego rozpatrywania chorób dermatologicznych i psychicznego funkcjonowania człowieka będzie fakt, że skóra i układ nerwowy mają jeden wspólny mianownik. Jest nim w życiu płodowym ektoderma, czyli listek zarodkowy, z którego oba te układy powstają[61].

Pacjenci cierpiący na wyprysk rąk doświadczają - poza fizycznym bólem i nieznośnym świądem wielu napięć psychicznych takich jak: poczucie wstydu i bycia stygmatyzowanym, izolacji społecznej, trudności w budowaniu relacji z innymi. To zaś - jako stan długotrwałego stresu może prowadzić do depresji, zaburzeń lękowych, niskiej samooceny, które skutkują problemami w funkcjonowaniu w wielu sferach: społecznej, zawodowej i seksualnej[41].

Wyprysk rąk. Czy to w ogóle jest ważny temat?

Z psychologicznego punktu widzenia dłonie są integralną częścią naszego nie tylko zawodowego, ale również społecznego życia. Poza ich wartością estetyczną są „narzędziem" komunikacji niewerbalnej. Chora skóra dłoni oznacza niewątpliwie spadek wydajności - tej zawodowej i tej odnoszącej się do codziennych domowych czynności. Trzeba również pamiętać o konsekwencjach, które dotykają człowieka w jego psychospołecznym funkcjonowaniu i negatywnie wpływają na jakość życia[2].

Ludzie cierpiący na wyprysk rąk są reprezentantami wąskich specjalizacji zawodowych, co oznacza, że w sytuacji wystąpienia choroby ich kariera a czasem nawet dalsze zatrudnienie, stoi pod znakiem zapytania. To, w naturalny sposób, stawia ich przed wyzwaniem związanym z poradzeniem sobie ze zmianą w życiu. Fakt ten natomiast uruchamia pętlę zmiany[63], której poszczególne etapy wiążą się z przeżywaniem określonych emocji i pojawianiem się konkretnych myśli oraz zachowań[51].

POSTAWY PACJENTÓW WOBEC CHOROBY

W momencie pojawienia się choroby następuje faza zaprzeczania, w której pacjent nie akceptuje diagnozy i tego, że jego życie, zwyczaje, codzienne aktywności muszą ulec zmianie. Obserwowalnymi przejawami trwania w tej fazie będą między innymi: niedokładne stosowania się pacjenta do zaleceń lekarza, niewłaściwe stosowanie przepisanych leków oraz ignorowanie pojawiających się zaostrzeń choroby. Na tym etapie pacjent nie dopuszcza do siebie myśli o tym, że jest chory. W sferze emocjonalnej za wszelką cenę stara się utrzymać spokój i odroczyć moment uznania siebie za chorego[63].

Gdy objawy nasilają się, a brak stosowania się do zaleceń lekarza powoduje rozwój choroby i wzmożenie cierpienia pacjenta, trudno już zaprzeczać. Pojawia się zatem faza oporu. Dominującą w niej emocją jest złość. Bywa ona kierowana do lekarza. Przejawia się w pretensjach pacjenta dotyczących błędnej, późnej, niedokładnej, niedoskonałej, innej od oczekiwań pacjenta diagnozy i terapii. Mogą pojawiać się myśli związane ze złością na cały system opieki medycznej, który zdaniem pacjenta utrudnia lub nawet uniemożliwia mu skuteczne leczenie. To właśnie w tej fazie również występuje poczucie krzywdy związane z wystąpieniem choroby, a manifestuje się w pytaniach „Dlaczego to mnie spotkało?", „Co złego zrobiłam/em w życiu, że teraz tak cierpię?!". Należy w tym miejscu zaznaczyć, że u pacjentów cierpiących na ciężki, oporny na leczenie kortykosteroidami wyprysk rąk, choroba wymusza niejednokrotnie głęboką zmianę zachowań i zwyczajów. Badania przeprowadzone na szeroką skalę w Szwecji pokazują, że 37% pacjentów zmuszonych było

skorzystać ze zwolnienia lekarskiego, a 15% straciło swoją dotychczasową pracę lub musiało z niej zrezygnować[20]. Dla niektórych oznacza to również zmianę zawodu. Dla osób w takiej sytuacji, nie jest to zatem tylko choroba, która nastręcza trudności w codziennym funkcjonowaniu, ale początek całkiem nowej, pełnej wyzwań, trudności i niepokojów drogi. W naturalny sposób sytuacja taka generuje poczucie zagrożenia, niepewności, obaw o przyszłość swoją i rodziny. Tym samym siła emocji doświadczanych w fazie oporu, może być ogromna. Poczucie krzywdy, lęk, strach, złość, uczucie żalu, będą zatem dominującymi doświadczeniami psychicznymi na tym etapie[63].

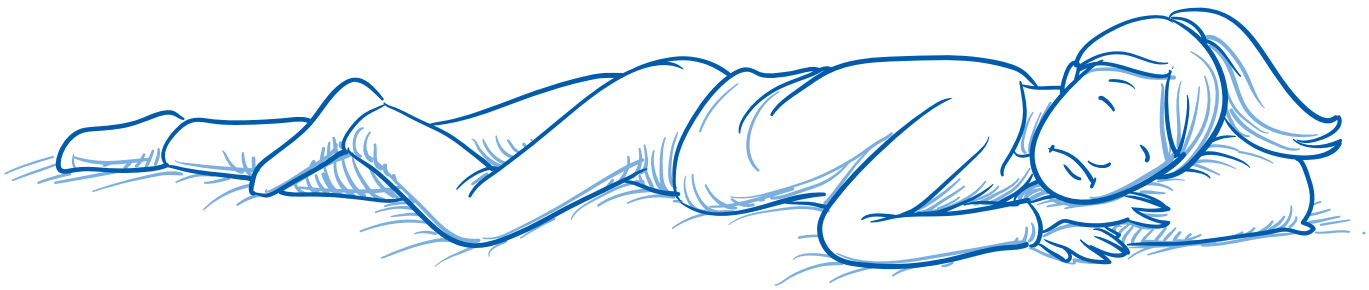
Pacjent, który otrzyma właściwe wsparcie ze strony lekarza prowadzącego i dzięki poprawie stanu swojego zdrowia nabierze przekonania, że może kontrolować swoją chorobę, a tym samym mieć wpływ na jakość swojego życia, przechodzi w procesie zmiany do fazy eksperymentowania. W emocjach pojawia się większy spokój, który pozwala skorzystać z mechanizmów adaptacyjnych. Wykształcane są nowe przyzwyczajenia, nowe adekwatne do sytuacji pacjenta schematy działania. I w tym miejscu ważne zastrzeżenie. Faza eksperymentowania może być poważne odroczona w przypadku chorób, które tak jak wyprysk rąk, mają złe rokowania rozumiane jako chroniczna i nawracająca dolegliwość[12]. Wynika to z faktu, że poprawa w stanie zdrowia i jakości życia u tych pacjentów nie następuje, bądź pojawia się na krótko. Ponadto cierpienie fizyczne koncentruje myśli i działania pacjenta wokół negatywnych emocji[63]. Zanurzenie w permanentnym napięciu psychicznym wynikającym z choroby o charakterze przewlekłym, której przebieg utrudnia codzienne funkcjonowanie może powodować depresję z myślami samobójczymi[61].

Kolejną fazą pętli zmiany jest zaangażowanie, rozumiane jako akceptacja nowego stanu rzeczy. W przypadku choroby będziemy mówić tutaj o pełnym dostosowaniu się pacjenta do nowych warunków życia, skutkującym brakiem negatywnej postawy wobec swojej choroby i pogodzenie się z nią. Jak zostanie wykazane w dalszej części tego materiału, większość pacjentów nie dochodzi w procesie oswajania choroby do tego etapu. Większość z nich pozostaje z poczuciem żalu, wstydu, z przymusem zakrywania dłoni zajętych wypryskiem oraz przekonaniem, że choroba negatywnie wpływa na ich nastrój, sposób funkcjonowania i relacje społeczne[63]. Warto w tym miejscu również zaznaczyć, że kobiety chorujące na wyprysk rąk doświadczają silniejszego lęku związanego z chorobą niż mężczyźni. To natomiast może mieć bezpośrednie przełożenie na obniżoną zdolność radzenia sobie z chorobą[74].

PSYCHOLOGICZNE KONSEKWENCJE WYPRYSKU RĄK

Wyprysk rąk wpływa na psychologiczny dobrostan człowieka z dwóch powodów. Po pierwsze sama choroba, której towarzyszą: nieznośne swędzenie, pieczenie, ból, pęknięcia skóry - jest źródłem permanentnego, nie poddającego się terapii cierpienia. Po drugie, jak każda choroba o charakterze ciężkim i przewlekłym wpływa na codzienne funkcjonowanie pacjentów. Wymusza gwałtowne i trudne zmiany w życiu: zaczynając od przeorganizowania sfery domowej, rodzinnej, aż po utratę pracy i konieczność przekwalifikowania się zawodowego. Co więcej wyklucza człowieka z wielu ważnych dla niego tak osobiście jak i społecznie czynności. Eliminuje człowieka z opieki nad dziećmi, zakupów, czynności domowych, a czasem nawet samoobsługowych. Należy również pamiętać, że ciężki wyprysk rąk, to także problemy ze snem. A jego zaburzenia rzutują na sprawność funkcjonowania człowieka w każdej sferze jego życia. Ciężki wyprysk rąk to szpecąca zmiana w wyglądzie ciała skutkująca poczuciem niskiej wartości[61].

To zaś często przekłada się na powstawanie lęków społecznych, obawy przez ośmieszeniem czy odrzuceniem przez innych. W efekcie wszystko to prowadzi do poczucia izolacji, samotności, obniżenia jakości życia a często nawet depresji oraz myśli i prób samobójczych[61].



Wystarczy zatem odrobina empatii, by zrozumieć siłę i zakres psychologicznych konsekwencji wyprysku rąk.

Jednym z częściej cytowanych w literaturze badań dotyczących tematu wpływu wyprysku rąk na życie pacjentów jest to, przeprowadzone na próbie 123[55] mieszkańców Gothenburga (Szwecja). Proszono respondentów o określenie w jakim stopniu występujący u nich wyprysk rąk wpływa na:

- konieczność dokonania zmian w życiu zawodowym;
- sposób spędzania wolnego czasu;
- wykonywanie czynności codziennych;
- realizowanie posiadanego hobby;
- jakość snu;
- nastrój;
- unikanie kontaktów społecznych i towarzyskich;
- spostrzeganie, że inni ludzie zachowują dystans wobec badanych[43].

Ponad 80% respondentów (głównie kobiet) zadeklarowało, że ich sytuacja zdrowotna związana z wypryskiem rąk powoduje emocjonalne i społeczne zawirowania. Około połowy badanych oceniło wyprysk rąk jako chorobę, która upośledza ich funkcjonowanie w aktywnościach związanych zarówno z pracą zawodową jak i wypoczynkiem. 1/3 pacjentów musiała zmienić swoje codzienne nawyki związane z życiem domowym i rodzinnym. Podobna liczba osób doświadczała zaburzeń nastroju, trudności ze snem oraz twierdziła, że wyprysk rąk powoduje unikanie kontaktów społecznych i uczucie bycia trzymanym przez innych ludzi na dystans[43].

Podobne wyniki ujawniły badania przeprowadzone na próbie 1023 chorych, którzy wypełnili ankietę on-line dostępną na angielskim portalu dedykowanym pacjentom cierpiącym na wyprysk rąk. Odpowiedzi pacjentów prezentują się następująco[2]:

74% *„Choroba wpływa na obchodzenie się z przedmiotami, dotykanie ich (np.: podczas zakupów), a także kontakt fizyczny ludźmi (np.: podanie ręki)."*

74% *„Odczuwam skutki choroby w sferze aktywności zawodowej/studiów"*

89% *„Doświadczam wstydu i poczucia zażenowania w związku ze swoją chorobą"*

Niestety badania potwierdziły silny wpływ wyprysku rąk na emocjonalne funkcjonowanie pacjentów. Zdecydowana większość badanych twierdzi, że:

79% *„Choroba ma negatywny wpływ na mój nastrój."*

Idąc dalej warto zainteresować się tym, jak ciężki wyprysk rąk odbija się na kontakcie chorych z innymi ludźmi, wliczając w to najbliższych[2]. Aż 81% badanych zadeklarowało, że doświadcza konsekwencji choroby polegającej na obniżonej gotowości do fizycznego kontaktu z innymi (np.: podanie ręki na powitanie), zaś blisko 1/3 uważa, że wyprysk rąk wpływa na fizyczny wymiar ich relacji z partnerem. Tyle samo osób uznało, że choroba powoduje napięcia i nieporozumienia w relacji z partnerem, rodziną czy przyjaciółmi. Zaś podłożem konfliktów jest niemożność wykonania przez chorego pewnych aktywności (związanych np.: z pracą zawodową, zadaniami domowymi czy wspólnym odpoczynkiem)[2].

Mówiąc o postawach chorych wobec choroby nie można pominąć tak ważnego aspektu radzenia sobie z wypryskiem rąk, jak potrzeba zakrywania zmienionej chorobowo skóry. Jak pokazują cytowane badania takiej potrzeby doświadcza aż 70% chorych. Niektórzy z nich noszą rękawiczki, inni chowają ręce w kieszeniach. W tym miejscu warto nadmienić, że stwierdzono zależność pomiędzy tendencją do maskowania strojem zmian skórnych a występowaniem objawów depresyjnych. Zauważono ponadto, że osoby te w porównaniu z pacjentami, którzy nie koncentrują się na ukrywaniu zmian, są bardziej wrażliwe w kontaktach społecznych, odczuwają więcej dyskomfortu, są bardziej lękliwe i napięte, ale także wybuchowe i częściej reagują gniewem[62].

Konsekwencją takiej wrażliwości i lękowej postawy może być na przykład deklarowane przez blisko połowę chorych poczucie bycia niezrozumianym przez innych[2]. Może ono prowadzić do izolowania się od kontaktów społecznych, a w konsekwencji powodować depresje, zaburzenia lękowe, niską samoocenę. To zaś prowadzi do zaburzenia funkcjonowania w sferze społecznej, zawodowej a także seksualnej[2].

Ciężki wyprysk rąk i jakość życia

Można by podejrzewać, że skoro choroba nie wiąże się bezpośrednio z zagrożeniem życia pacjenta, jej wpływ na jakość jego życia (QoL) nie będzie znacząca. Tymczasem okazuje się, że jakości życia pacjentów z chorobami skóry jest w podobnym stopniu narażona na obniżenie, jak w przypadku chorych z chorobą wieńcową serca, astmą czy cukrzycą. Należy bowiem pamiętać, że choroba dermatologiczna, która w widoczny sposób zmienia wygląd skóry powoduje specyficzną reakcję psychologiczną u pacjenta. Reakcja ta zaś ma znaczący wpływ na jakość jego życia uwarunkowaną stanem zdrowia. Zależność ta jest dwuetapowa. Po pierwsze przykrym doświadczeniem emocjonalnym dla pacjenta jest odczuwanie zawstydzenia, lęku, złości czy depresji, będących reakcją na zmieniony, „zeszpecony" wygląd jego skóry. A po drugie - zostaje wtórnie zaburzone funkcjonowanie społeczne chorego, które ogranicza jego życie zawodowe, rodzinne, kontakty towarzyskie, wypoczynek czy aktywność seksualną[61].

Należy podkreślić następującą zależność: im cięższa postać wyprysku, tym silniejszy negatywny wpływ na jakość życia[1]. Z analiz porównujących funkcjonowanie pacjentów obu płci, chorych na wyprysk rąk wynika, że kobiety silnej niż mężczyźni doświadczają skutków choroby. Deklarowana przez nie jakość życia jest istotnie niższa niż w przypadku mężczyzn cierpiących na wyprysk rąk o porównywalnym nasileniu[74]. Wyjaśnieniem takiego stanu rzeczy może być fakt przypisania kobietom ról społecznych związanych z pracami domowymi.

To ze względu na ich pełnienie trudniej jest przestrzegać lekarskich zaleceń związanych z unikaniem substancji drażniących. Zatem konieczność zaniechania pewnych czynności (moczenie rąk, kontakt ze środkami czystości itp.) wiąże się u kobiet z większą niż u mężczyzn koniecznością przeorganizowania życia. Z drugiej zaś strony wyprysk rąk jest dolegliwością, która znacząco wpływa na wygląd dłoni, co w przypadku kobiet może mieć znaczenie[1].

Podobne wnioski, chociaż nie bezpośrednio w odniesieniu do pacjentów z wypryskiem rąk - można znaleźć w polskich badaniach[61]. Korabel podaje, że płeć pacjentów ze schorzeniami dermatologicznymi ma istotne znaczenie dla ich zachowania chorobowego. Kobiety uzyskują wyższe wyniki w zakresie skal, takich jak: uogólniona hipochondria, koncentracja na chorobie, zaburzenia emocjonalne. W przypadku mężczyzn charakterystyczne jest wypieranie faktu choroby ze świadomości[61].

Jednocześnie okazuje się, że wraz z wiekiem pacjenci coraz słabiej odczuwają wpływ choroby na jakość ich życia (mimo wzrostu jej natężenia)[1]. Takie wyniki badań wprost potwierdzają, że z upływem czasu pacjenci wypracowują dostosowane do swoich potrzeb i możliwe do zastosowania w ich życiu zawodowym i osobistym strategie radzenia sobie z chorobą. Ma to również związek z dynamiką przeżywania procesu zmian i psychologicznej adaptacji, który został wcześniej opisany jako pętla zmiany[63].

Kwestionariusze oceniające jakość życia pacjentów

Jakość życia oceniana jest z użyciem dedykowanych kwestionariuszy wypełnianych przez pacjenta, które mogą być bardziej ogólne (jak np. SF-36) lub specyficzne dla danej jednostki chorobowej np.: dermatologiczny DLQI, QOLHEQ. W przeglądzie dotyczącym jakości życia pacjentów z wypryskiem kontaktowym odnotowano we wszystkich badaniach, że schorzenie to w podobny sposób jak wyprysk rąk wiąże się z upośledzeniem zależnej od zdrowia jakości życia (HRQoL)[88].

Jakość życia pacjentów z wypryskiem rąk monitorowana może być z użyciem kwestionariusza DLQI (Dermatology Life Quality Index) obejmującego 6 aspektów życia codziennego: objawy i uczucia, codzienna aktywność, wypoczynek, praca i szkoła, związki osobiste oraz leczenie. Większa liczba punktów w skali DLQI oznacza gorszą jakość życia. Upośledzenie jakości życia odnotowane u większości chorych z wypryskiem rąk, jak wykazano w prospektywnym badaniu jednoośrodkowym, było związane ze zwiększoną częstością zaostrzeń choroby (korelacja między DLQI oraz >4 zdarzenia/rok, p=0,021)[22]. Niemiecka grupa badawcza zwraca uwagę, że kwestionariusz DLQI zawiera jedynie 2 pytania pośrednio poruszające kwestie zatrudnienia. Narzędzie do oceny jakości życia dla choroby zawodowej, takiej jak wyprysk rąk, jak wskazują badacze, powinno zawierać pytania dotyczące związanego z pracą upośledzenia funkcji fizycznych i socjalnych[24].
Kwestionariusz QOLHEQ jest jedynym instrumentem, który sprawdził się w populacji niemieckiej, pozwalającym na ocenę zależnej od choroby jakości życia pacjentów z wypryskiem rąk. Składa się on z 30 pytań w 4 podskalach obejmujących objawy, emocje, funkcjonowanie oraz terapie/działania prewencyjne, i ostatnio był rewalidowany by umożliwić jednorodną interpretację oceny jakości życia pacjentów z wypryskiem rąk w różnych krajach[77,78]. Jak donoszą badania niezwykle ważna jest wczesna i potwierdzona diagnoza choroby oraz wczesne wdrożenie odpowiedniego leczenia, co może przyczynić się do poprawy jakości życia chorych z wypryskiem rąk[88].

Warto zwrócić uwagę na różnice dotyczące postrzegania nasilenia choroby przez pacjenta oraz lekarza. Ocena nasilenia wyprysku rąk przez pacjenta uwzględnia dodatkowo pewne aspekty życia, które odzwierciedlają jego percepcję obciążenia chorobą. Van Coenvorden i wsp. zwracają uwagę na istotne zwłaszcza dla dermatologów kwestie dotyczące wizualnego aspektu leczenia wyprysku rąk, który nie gwarantuje satysfakcji pacjenta z takiej terapii. Według badaczy większy wpływ na ocenę pacjenta ma zmniejszenie obciążenia chorobą, co nie tylko związane jest z wizualnymi efektami terapii, ale także i z potrzebą poradnictwa i wsparcia ze strony specjalistów i pielęgniarek w radzeniu sobie z przewlekłym wypryskiem rąk[97].

W badaniu ankietowym lekarze wskazali na większy wpływ SR-CHE na jakość życia w porównaniu do tej oceny przeprowadzonej wśród pacjentów[79]. Należy jednak mieć na uwadze, że lekarze oceniali jakość życia przez pryzmat swego doświadczenia z wieloma pacjentami. Ponadto lekarze mogą cechować się większą empatią lub też wyolbrzymiać problemy swoich chorych celem podkreślenia wagi trudnych przypadków, którymi się zajmują oraz poczucia misji społecznej. Z drugiej strony, jeden z ekspertów wskazał, że pacjenci podczas wizyt mogą wyolbrzymiać swoje dolegliwości, by świadomie lub podświadomie wywrzeć większe wrażenie na lekarzu, być może licząc na współczucie i większe zaangażowanie w proces diagnostyczny i leczniczy. Zawyżanie oceny stopnia obciążenia chorobą przez pacjentów może z kolei wynikać z wypracowania przez nich z czasem pewnego systemu obronnego, który pozwala im funkcjonować w „nowej rzeczywistości" i radzić sobie z problemami związanymi z SR-CHE[79].

WPŁYW DOLEGLIWOŚCI SKÓRNYCH NA JAKOŚĆ ŻYCIA PACJENTÓW CHORUJĄCYCH NA SR-CHE[79]

BARDZO MOCNY | MOCNY | NIEZNACZNY | BRAK

ZDANIEM EKSPERTÓW					OPINIA PACJENTÓW			
47	36	14	4	odczuwanie świądu, bólu, pieczenia lub mrowienia skóry spowodowanego schorzeniem	29	29	43	
45	27	13	16	obniżone poczucie własnej wartości	33	17	50	
36	41	21	6	trudności związane z utrzymaniem porządku w domu	33	67		
33	42	27	8	zakłopotanie lub zażenowanie stanem swojej skóry	43	39	14	14
32	34	27	10	utrudnienie w codziennych czynnościach: sprzątanie, zakupy itp.	33	33	33	
31	43	20	5	kontakt z partnerem lub partnerką, przyjaciółmi czy rodziną	33	33	33	
29	40	19	13	życie towarzyskie pacjentów lub spędzanie wolnego czasu	17	33	17	33
27	39	23	13	kontakty seksualne	25	75		
26	27	30	16	uprawianie sportu	20	20	40	20
25	23	33	18	zaburzenia snu	29	57	14	
19	20	35	25	ubiór pacjentów	14	57	29	

Codzienność chorego z ciężkim opornym na leczenie wypryskiem rąk na przykładzie Jacka oraz Barbary[76].

Przed pracą

Jacek od kiedy choruje, wstaje nie wyspany, z uczuciem zmęczenia i rozdrażnienia. W nocy śpi źle. Nieznośny świąd i ból związany z powstającymi na skórze rąk pęknięciami powoduje wybudzanie się nawet do kilkunastu razy. Niska jakość snu rzutuje na jego nastrój, a także na funkcjonowanie całego organizmu. Przed wyjściem z domu Jacek nakłada na dłonie lek zapisany przez lekarza. Zakłada specjalne rękawiczki, by wzmocnić jego działanie i ochronić swoje ubranie przez zabrudzeniem. Czynności samoobsługowe takie jak mycie się, przygotowanie jedzenia są dla Jacka trudne. Skóra rąk boli i piecze. Podczas ubierania się musi uważać, by dodatkowo jej nie podrażnić.

Jacek
lat 28.
Pracuje na budowie.
Na ciężki wyprysk rąk cierpi od 4 lat.

W pracy

Pyły i płyny budowlane podrażniają skórę jego dłoni. Średnio co półtora miesiąca Jacek idzie na zwolnienie lekarskie, które trwa od 4 do 7 dni. To powoduje konflikty z jego pracodawcą. Jacek boi się, że w końcu szef go zwolni. Koledzy Jacka drwią z niego. Został negatywnie zaetykietowany, bo smaruje ręce kremami i nosi ochronne rękawiczki. „Panienka", „pedał", „laluś" - takie określenia słyszy pod swoim adresem przynajmniej kilka razy dziennie. Jacek nie umie odgryźć się chłopakom z brygady.

Czuje się zaszczuty. Jego niska samoocena nie pozwala mu zawalczyć o siebie w sytuacji, gdy inni z niego szydzą czy żartują. Jacek chciałby zmienić pracę, ale nie ma w sobie odwagi, by stawić czoła wyzwaniu. Poza tym to, na czym się zna to budowlanka. Nie ma innego wykształcenia.

Po pracy

Jacek czuje się samotny. Gdy zaczął chorować na ciężki wyprysk rąk, rozpadł się jego kilkuletni związek z dziewczyną. Magda wstydziła się wychodzić z nim z domu. Mówiła, że jego dłonie są odpychające.

W pewnym momencie zaczęła brzydzić się jego dotyku. Od tamtego momentu Jacek nie ma w sobie odwagi na budowanie nowych, bliskich relacji z kobietami. Wstydzi się swojej choroby. Ma przekonanie, że nie jest atrakcyjny dla płci przeciwnej ze względu na łuszczącą się i pękającą skórę dłoni. Jacek od kiedy zaczął chorować, unika sytuacji, w których konieczne jest poznawanie nowych ludzi. Jedyną towarzyszką jego trudów związanych z chorobą jest jego mama, z którą mieszka. Jednak Jacek uważa, że ona też go nie rozumie i nie wie, co on przeżywa. Gdyby wiedziała, nie dopytywałaby się, kiedy w końcu znajdzie sobie kogoś i założy rodzinę. Jacek nie wierzy, że w jego przypadku w ogóle to jest możliwe. Problemem jest dobór ubrania. Bluzy, które nosi Jacek muszą mieć kieszenie, by mógł w nich ukryć dłonie. Bo się ich wstydzi. Modele spodni muszą zapewniać Jackowi możliwość wyjęcia z kieszeni portfela czy chusteczki i nie narażać go na ryzyko uszkodzenia pękającej skóry na dłoniach.

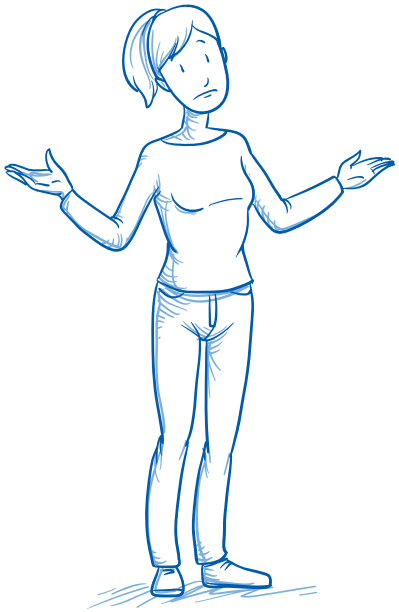
Życie rodzinne i społeczne

Jacek czuje się ciężarem dla swojej matki. Nie może jej pomóc w porządkach domowych, praniu, myciu okien etc. Czasem udaje mu się zrobić zakupy, ale pójście do sklepu oznacza wystawienie się na spojrzenia obcych ludzi. To dla Jacka trudny moment. Poza tym obawia się, że w miejscach publicznych powstające na jego dłoniach rany mogą ulec nadkażeniu. A gdy wychodzi z domu w rękawiczkach, ludzie dziwnie mu się przyglądają.

Emocje

Jacek cierpi na depresję. Od momentu diagnozy choroby korzysta z pomocy terapeuty. Przez dwa lata korzystał również z farmakoterapii. Był pod opieką lekarza psychiatry. U Jacka występowały myśli samobójcze. Miał przekonanie, że jego świat zawalił się z powodu choroby. Odejście dziewczyny, komplikacje w pracy, drwiny ze strony kolegów, ból dłoni związany z ciężkim wypryskiem rąk i słaba jakość snu - wszystko to było dla niego nie do zniesienia.

Ucieczką był przez jakiś czas alkohol. Kilka piw codziennie powodowało, że Jacek mniej dotkliwie doświadczał smutku, złości i poczucia zagubienia. Pogarszające się wyniki badań spowodowały, że lekarz dermatolog zapytał go o jego stan emocjonalny. W końcu zaproponował Jackowi konsultację psychiatryczną.



Barbara

lat 34.
Z wykształcenia instrumentariuszka,
obecnie nie pracuje.
Choruje na wyprysk rąk od 5 lat.

Sytuacja życiowa

Barbara jest mamą dwójki dzieci. Wychowuje je wraz z partnerem, którego uważa za swoje wielkie wsparcie. Mąż Barbary odszedł od niej, 4 lata temu, gdy zaczęła chorować na ciężki wyprysk rąk. Zaostrzenie choroby zmusiło ją do wycofania się z codziennych prac domowych takich jak sprzątanie, zmywanie naczyń, odkurzanie, pranie, mycie okien, zakupy. Z czasem stan skóry jej dłoni utrudniał codzienne czynności higieniczne. We własnych oczach, ale i w ocenie męża Barbara stała się ciężarem. W efekcie zdecydował się na rozwód.

Praca

Barbara z wykształcenia jest pielęgniarką - instrumentariuszką. Pracowała na bloku operacyjnym w jednym ze szpitali. Lekarze wysoko oceniali jej kompetencje. Cechowała ją dokładność i opanowanie, a także doskonała organizacja pracy. Zawód, który był jej wielką pasją stał się prawdopodobnie przyczyną jej choroby - wyprysku rąk. Skóra jej dłoni w kontakcie ze środkami myjącymi, a także osłonięta gumowymi rękawiczkami zaczęła wołać o pomoc. Najpierw stała się sucha, z drobnymi krostkami. Dość szybko detergenty używane do dezynfekcji dłoni spowodowały nasilenie objawów.

Początkowo Barbara korzystała ze zwolnień lekarskich, by zaleczyć dłonie. Niestety powrót do pracy i kontakt z czynnikami drażniącymi powodował nawrót choroby. Po dwóch latach prób utrzymania się w zawodzie, Barbara zmuszona była podjąć decyzję o odejściu z pracy. Bardzo mocno to przeżyła. Miała przekonanie, że jej życie się kończy. Straciła bowiem jedyne źródło dochodów. Obecnie Barbara stara się o rentę. Jest na utrzymaniu swojego partnera. Czasami musi korzystać z pomocy finansowej ze strony rodziny. To dla niej upokarzające.

Życie rodzinne i społeczne

Barbara ma dwoje dzieci: syna w wieku 7 lat i 12 letnią córkę. Ze względu na zmiany chorobowe nie jest w stanie opiekować się nimi tak, jakby tego chciała. Większość obowiązków domowych przejął partner Barbary. To on dba o porządek, szykuje dzieciom śniadanie do szkoły, gotuje posiłki. Barbara może go wspierać jedynie w czynnościach związanych z planowaniem pewnych rzeczy lub towarzysząc mu podczas zakupów. Wielką bolączką Basi jest fakt, że nie może uczestniczyć aktywnie w życiu swoich dzieci. Jej syn gra w szkolnej drużynie piłki nożnej, a ona niestety nie jest w stanie bić mu brawa, gdy strzeli gola.

Co więcej Basia bardzo wstydzi się wyglądu swoich dłoni. W efekcie unika sytuacji, w których wokół niej pojawiają się obcy ludzie. To unikanie nasiliło się po nieprzyjemnej sytuacji, jaka spotkała Barbarę podczas zebrania w szkole u jej córki. Ze względu na zmienioną skórę dłoni, Basia nie chce podawać ludziom ręki na powitanie. Nie potrafi też wprost powiedzieć, co jest przyczyną tego zaniechania. Po jednym z zebrań dotarły do niej negatywne komentarze innych rodziców, że jest niekulturalna i nie umie się zachować w kontaktach z innymi. Od tego czasu Barbara stroni od ludzi jeszcze bardziej.

Emocje

Barbara dwa lata temu przeszła epizod depresyjny z myślami samobójczymi. Wyobrażała sobie ulgę, jaką przyniesie jej odejście. Ulgę zarówno w jej cierpieniu, ale także jej rodzinie. Przestanie absorbować partnera swoją bezradnością, a dzieci przestaną wstydzić się matki, która ma ręce jak potwór. Na szczęście w porę trafiła do szpitala, a potem korzystała z farmakoterapii i psychoterapii. Poznała też dwie inne kobiety, które podobnie jak ona cierpią na ciężki wyprysk rąk. We trzy rozumieją się doskonale. Wszystkie znoszą ból pękającej skóry i tworzących się sączących ran. Wszystkie doświadczają bezsennych nocy, gdy dłonie nieznośnie swędzą. I poczucia stygmatyzacji, odrzucenia, niskiej samooceny, a także wstydu związanego z wyglądem rąk.

Barbara ma przekonanie, że w jej życiu mało jest powodów do radości. Musiała rozstać się ze swoją ukochaną pracą, odszedł od niej mąż, codzienność to cierpienie zarówno w wymiarze fizycznym (bo wyprysk rąk boli, swędzi, piecze i ani na chwilę nie daje o sobie zapomnieć), ale także w wymiarze psychicznym (bo nawet codzienne czy samoobsługowe czynności wymagają pomocy innych ludzi). Dodatkowo poza najbliższą rodziną nikt nie rozumie, jak trudna i rzutująca na wiele sfer życia jest ta choroba[2].

SR-CHE a jakość życia badanych pacjentów - wnioski z analizy ankiet pacjenckich

Analiza wyników badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów potwierdza, że SR-CHE wpływa na codzienne funkcjonowanie i poziom satysfakcji z jakości życia chorych w każdym jego obszarze. Najsilniejszy wpływ obserwuje się od strony samej dolegliwości i jej objawów. Pacjenci wskazują na towarzyszące często, a nawet bardzo często: swędzenie, bolesność, pieczenie czy mrowienie skóry. Podobnie silny wpływ choroby manifestuje się w obszarze związanym z wywoływaniem u chorych poczucia zakłopotania czy zażenowania wyglądem swojej skóry. Można podejrzewać, że to właśnie ten aspekt jakości życia rzutuje na poczucie własnej wartości pacjentów. Większość badanych twierdzi, że SR-CHE utrudnia im realizowanie codziennych czynności takich jak zakupy, pełnienie obowiązków domowych czy prac w ogrodzie. Jednocześnie deklarują w większości, że choroba nie uniemożliwia im nauki lub pracy, natomiast jest czynnikiem, który utrudnia realizowanie tych czynności[79].

Jeśli chodzi o wpływ choroby na społeczny aspekt funkcjonowania pacjentów większość z nich zgadza się ze stwierdzeniem, że w sytuacji związanej z poznawaniem nowych osób, wstydzi się wyglądu swoich dłoni. To uczucie zawstydzenia może skutkować unikaniem sytuacji związanych z nawiązywaniem nowych relacji. Możemy przyjąć, że SR-CHE jest chorobą, która wpływa na realizację społecznych potrzeb człowieka, a tym samym może prowadzić do poczucia izolacji i osamotnienia. Jednocześnie część pacjentów uważa, że dolegliwości skórne stanowią problem w kontakcie z partnerem lub partnerką, przyjaciółmi czy rodziną[79].

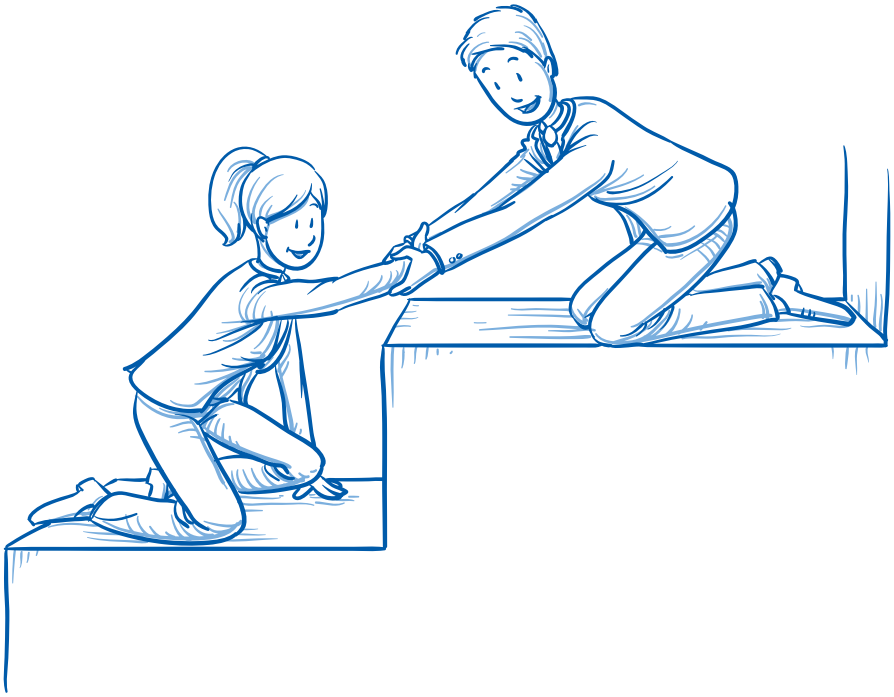
Frustracja skutkuje określonymi emocjami. Wielu badanych pacjentów twierdzi, że z powodu przewlekłego wyprysku rąk czują rozdrażnienie a czasem wybuchają złością. Rzadziej twierdzą, że w związku z SR-CHE czują smutek lub płaczą bez wyraźnego powodu. Tym niemniej odpowiedzi na oba pytania wskazują, że przedmiotowa choroba nie pozostaje bez wpływu na samopoczucie człowieka. Należy jednak podkreślić, że badani pacjenci nie deklarują problemów emocjonalnych na tyle silnych, aby skutkowały one poważnym obniżeniem nastroju. Na pytanie „Myślę o sobie, że moje życie się skończyło" pacjenci w zdecydowanej większości odpowiadają przecząco. Należy również podkreślić, że pomimo uciążliwych doznań skórnych jakie towarzyszą CHE, pacjenci nie deklarują doświadczania poczucia krzywdy czy żalu w związku z tym, że choroba dotknęła właśnie ich. Może to mieć związek z faktem, że uczestnicy badania zmagają się z SR-CHE już od dłuższego czasu, a więc wypracowali już mechanizmy radzenia sobie z informacją o chorobie, a także z samą chorobą[79].

Nie żywią oni także przekonania, że choroba odbiera im szansę na budowanie satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi. Na pytanie *„Z powodu ciężkiego przewlekłego opornego na leczenie wyprysku rąk mam mniej znajomych niż moi rówieśnicy"* większość badanych odpowiada przecząco. Pacjenci pytani o spostrzegnie swojej szansy na sukces w życiu w porównaniu z rówieśnikami, którzy nie chorują na SR-CHE deklarują, że ich szanse są raczej porównywalne. Jednocześnie badani pytani o to, czy przewlekły wyprysk rąk ma wpływ na to, w jaki sposób spędzają czas wolny, większość z nich odpowiedziała twierdząco. Podobną odpowiedź uzyskano na pytanie dotyczące tego, w jaki sposób dolegliwości skórne wpływają na rytm dnia chorego. Wszyscy ankietowani pacjenci odpowiedzieli, że zauważają wpływ SR-CHE na rozkład ich codziennego funkcjonowania. Większość pacjentów doświadcza również skutków swojej choroby podczas dobierania stroju. Należy bowiem przywołać fakt, że pacjenci poszukują dla siebie strojów, które z jednej strony pozwalają ukryć dłonie przed spojrzeniami innych (np. w kieszeniach), a z drugiej ograniczają ryzyko dodatkowego podrażnienia chorej skóry (np. poprzez zaczepianie się włókna z ubrania o suchą, pękającą skórę)[79].

Ciekawych danych dostarcza analiza odpowiedzi udzielonych przez 23 letnią pacjentkę, która choruje na SR-CHE od 3 lat. Deklaruje ona silny negatywny wpływ choroby w zakresie jej poczucia własnej wartości, a także faktu, że choroba odbiera jej możliwości rozwoju zawodowego i odniesienia sukcesu. Można podejrzewać, że u osób, które stoją u progu swojej kariery zawodowej przewlekły wyprysk rąk, który niesie ze sobą poważne ograniczenia, będzie przeszkodą nie do przejścia i definitywnie zniweczy plany zawodowe. Automatycznie pojawia się tutaj myśl, jak ważne jest dostarczenie pacjentom z jednej strony wsparcia psychologicznego, a z drugiej - skutecznego leku, który mimo zdiagnozowanej choroby pozwoli im żyć pełnią życia i realizować swoje plany i marzenia[79].

Istotna z perspektywy dobrostanu psychologicznego pacjentów wydaje się również ocena ich poziomu satysfakcji z leczenia w placówkach publicznej służby zdrowia. Jest ona niestety skrajnie niska. To zaś może wpływać na pogłębienie emocjonalnych trudności, jakich doświadczają pacjenci, którzy nie dość, że cierpią fizycznie - odczuwając ból, pieczenie i swędzenie - to dodatkowo są albo pozostawieni sami sobie, jeśli chodzi o pomoc medyczną, albo zmuszeni są korzystać z odpłatnej oferty leczniczej. Wniosek ten potwierdza wskazane we wcześniejszej części raportu stwierdzenie, że diagnoza ciężkiego, przewlekłego wyprysku rąk to początek kolosalnej dla pacjenta zmiany, a nie tylko choroba na poziomie fizjologicznym[79].

Na podstawie analizy ankiet można wysnuć wymagającą weryfikacji hipotezę, że wiek pacjenta może mieć wpływ na siłę odczuwanych psychologicznych konsekwencji ciężkiego wyprysku rąk. Należy bowiem podejrzewać, że wraz z wiekiem wzrasta umiejętność radzenia sobie z trudnymi emocjami. Dodatkowo czas trwania choroby przekłada się na proces wypracowywania przez pacjentów mechanizmów postępowania w sytuacji, gdy SR-CHE ogranicza ich codzienność. Uczą się oni na nowo funkcjonować w sytuacji domowej, zawodowej, a także towarzyskiej[79].



Podsumowanie aspektu psychologicznego

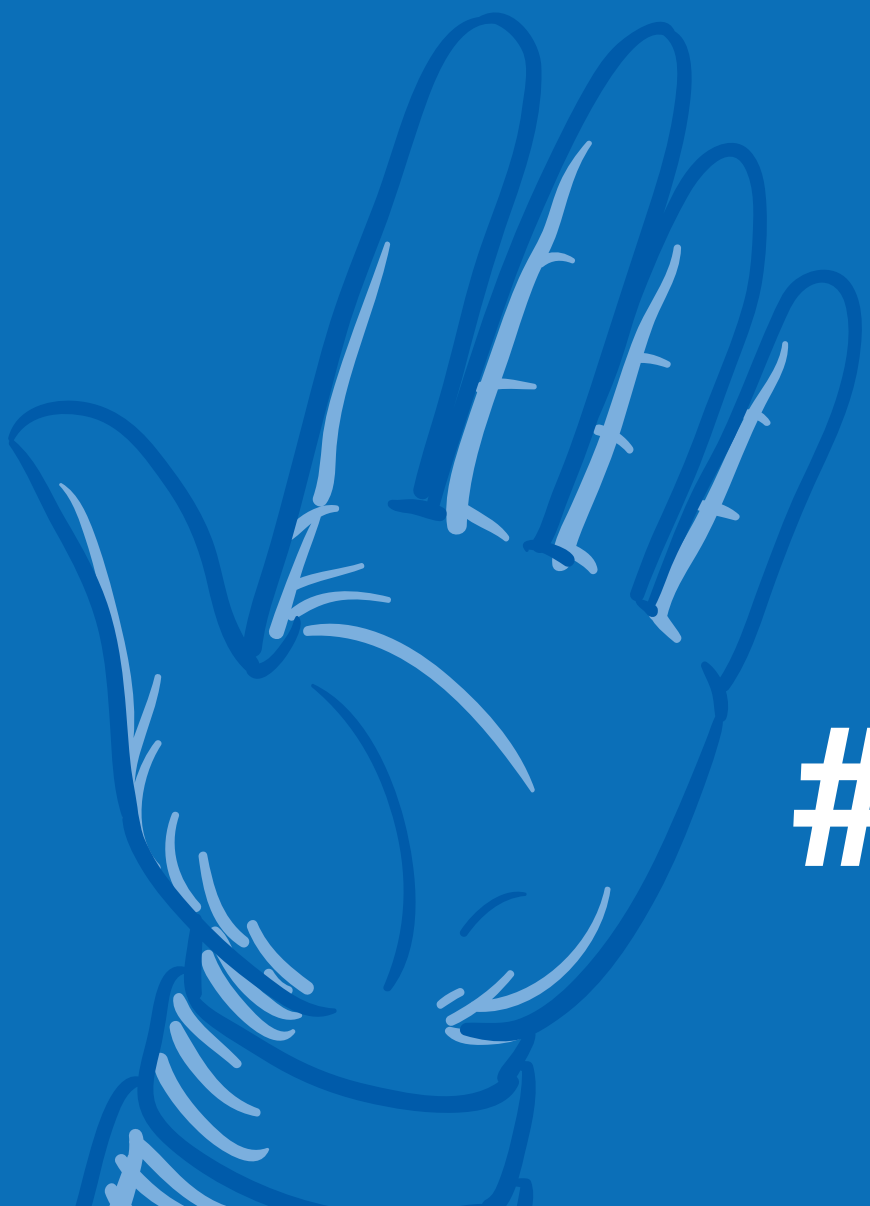
Sytuacja psychologiczna pacjentów cierpiących z powodu ciężkiego, opornego na leczenie kortykosteroidami wyprysk u rąk jest nie do końca znana. Większość dostępnych publikacji odnosi się do badań, których podmiotem byli chorzy na wyprysk rąk, przewlekły wyprysk rąk lub wyprysk rąk w ujęciu choroby zawodowej. Jednocześnie można uznać, że doświadczane przez nich trudności są bardzo podobne do tych, na jakie napotykają pacjenci z dolegliwościami interesującymi nas w niniejszym raporcie. Można także założyć, że siła tych trudności będzie większa, im silniejsze będzie nasilenie objawów polegających na suchości, zaczerwienianiu dłoni i tkliwości skóry, łuszczeniu się jej oraz powstawaniu bolesnych, sączących się pęknięć[31].

Zrozumienie wpływu konsekwencji choroby na psychologiczne funkcjonowanie pacjentów wydaje się być niezbędne dla zapewnienia im kompleksowego podejścia do ich terapii. Należy bowiem pamiętać, że istnieje silna dwukierunkowa zależność pomiędzy chorobą skóry a samopoczuciem człowieka. Zmiany skórne, zniekształcenia i wywołane przez nie doznania fizyczne - ból, pieczenie, świąd - wywołują reakcję emocjonalną. Z drugiej strony, pogorszenie stanu psychicznego człowieka – wywołane stresem, poczuciem napięcia, czy odczuwaniem negatywnych emocji – niekorzystnie wpływwa na stan skóry. Niezmiernie istotne jest podkreślenie, że choroby dermatologiczne, których objawy zlokalizowane są na odkrytych częściach ciała mają znacząco silniejszy wpływ na psychologiczne funkcjonowanie człowieka[95].

Co więcej, towarzyszenie osobie doświadczającej wyprysku rąk, jest jednakowo emocjonalnie obciążające. Osoby opiekujące się pacjentami z egzemą twierdzą, że poprawa stanu zdrowia chorego jest dominującym czynnikiem mogącym poprawić ich własną jakość życia[95].

Badania pokazują, że z chorobami dermatologicznym silnie skorelowane jest podwyższone ryzyko nadużywania alkoholu i innych środków psychoaktywnych, a także zachowań o charakterze suicydalnym[62].

Aspekt Ekonomiczny



#5

„Wyprysk rąk, jest chorobą, która wywiera ogromny wpływ na życie chorego obejmując zarówno sferę zawodową, domową, towarzyską, jak i psychologiczną."

WPROWADZENIE

Wyprysk rąk, jest chorobą, która wywiera ogromny wpływ na życie chorego obejmując zarówno sferę zawodową, domową, towarzyską, jak i psychologiczną. Ograniczona funkcja rąk oraz widoczność zmian chorobowych, zwłaszcza w przebiegu przewlekłym, może w konsekwencji prowadzić do większych problemów psychospołecznych tj. niska samoocena, lęk/niepokój oraz fobia społeczna. Pęknięcia skóry rąk i bolesne pęcherze często uniemożliwiają wykonywanie manualnych prac, prowadząc do znaczącej niepełnosprawności, a tym samym do ogromnych strat ekonomicznych zarówno z punktu widzenia jednostki, jak i całego społeczeństwa[39].

Nakłady pieniężne związane z pojawieniem się choroby, klasyfikowane jako koszty bezpośrednie i pośrednie, są ponoszone przez pacjenta i jego rodzinę oraz przez świadczeniodawców i płatników[102].

KOSZTY BEZPOŚREDNIE[102]

- koszty dotyczące leczenia, diagnostyki oraz rehabilitacji,
- koszty wspomagające proces leczenia, takie jak:
  - ułatwienia realizacji funkcji zawodowych, życiowych i społecznych,
  - terapie medycyny naturalnej,
  - dobra gospodarstwa domowego,
  - transport.

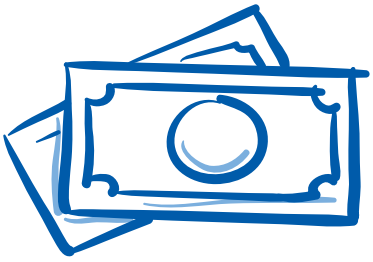
KOSZTY POŚREDNIE[102]

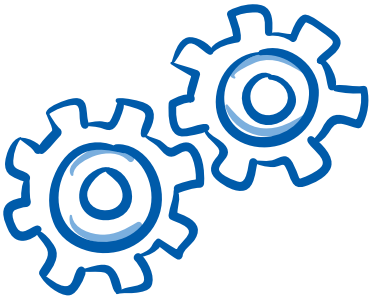
- obejmują koszty będące konsekwencją choroby, takie jak:
  - absencja chorobowa,
  - obniżona produktywność,
  - utrata zatrudnienia w wyniku długotrwałej niezdolności do pracy,
  - zgon.

Scharakteryzowane są trzy metody szacowania kosztów pośrednich: metoda kapitału ludzkiego, metoda kosztów frykcyjnych oraz metoda gotowości do zapłaty:

Metoda kapitału ludzkiego (ang. *human capital method*, HCM) uwzględnia zmniejszoną produktywność pracownika przekładającą się na straty w produkcji (prezenteizm), nieobecność pracownika z powodu choroby (absenteizm), trwałą niezdolność do pracy oraz zgon[42]. Szacunek stanowi maksymalną, hipotetyczną wartość związaną z utratą produktywności. Straty związane z zachorowalnością oraz śmiercią stanowią wartość rynkową każdego pracownika interpretowaną jako przyszły wkład takiej osoby w kapitał ludzki, w przypadku gdyby wykonywał swoją pracę w pełnym zdrowiu[42].

Metoda gotowości do zapłaty (ang. *willingness to pay method*, WTP) polega na ocenie wartości dóbr i usług, które nie posiadają swojej ceny rynkowej. Istnieją różne metody szacowania, takie jak przeprowadzenie ankiet, badań na temat zapotrzebowania na dany produkt, który wpływa na poprawę stanu zdrowia lub obniża prawdopodobieństwo przedwczesnej śmierci, a także uwzględnienie przyjęcia wyższego wynagrodzenia w zamian za pracę wysokiego ryzyka[54].

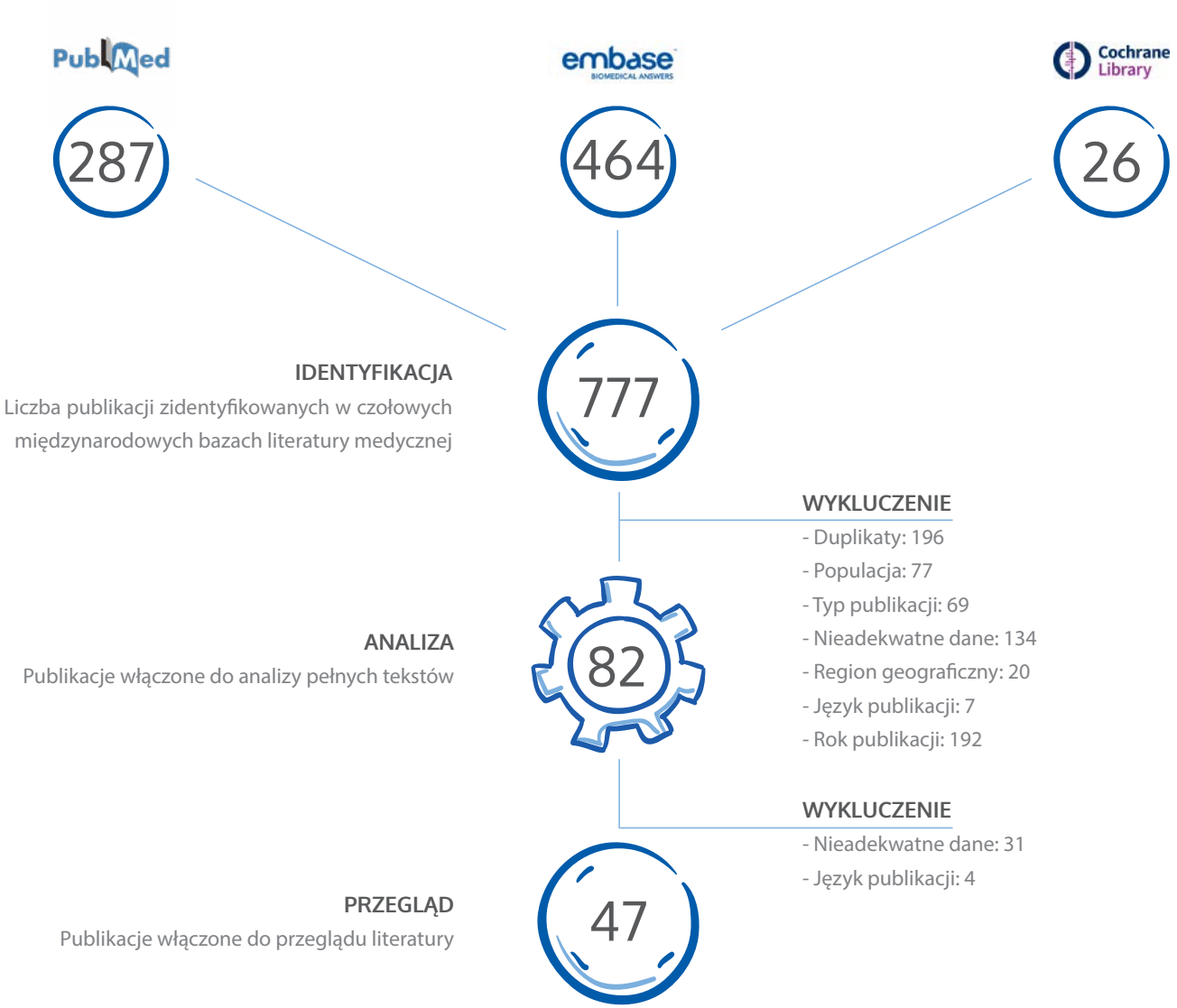




Metoda kosztów frykcyjnych (ang. *friction cost method,* FCM) w przeciwieństwie do metody kapitału ludzkiego uwzględnia możliwość przejęcia obowiązków osoby chorej przez pozostałych pracowników w miejscu pracy lub wykonania danych zadań przez pracownika po rekonwalescencji. Wpływa to na zmniejszenie wywołanych chorobą pracownika szacowanych strat w produkcji[54]. Ocena kosztów związanych z chorobą jest wyznaczana z perspektywy przedsiębiorstwa, przyjmując iż koszty pośrednie naliczane są tym samym tylko przez okres czasu potrzebnego do zastąpienia nieobecnego pracownika, umożliwiając tym firmie powrót do stanu wyjściowego produkcji określanego mianem okresu frykcyjnego. Nowym kosztem branym pod uwagę jest koszt, jaki ponosi pracodawca przy rekrutacji oraz szkoleniu nowego pracownika[60]. Elastyczność metody pozwala na bardziej wiarygodną ocenę kosztów pośrednich. Koszty są większe, gdy choroba powoduje niepełnosprawność lub śmierć, a mniejsze, gdy choroba jest krótkotrwała (np. migrena). W tym przypadku niezbędna jest znajomość dokładnych danych o długości okresu frykcyjnego na ryku pracy w danym kraju[52].

WYNIKI PRZEGLĄDU LITERATURY ORAZ BADANIA ANKIETOWEGO PRZEPROWADZONEGO WŚRÓD EKSPERTÓW I PACJENTÓW

W ramach przeglądu celowanego medycznych baz danych zidentyfikowano łącznie 777 prac (PubMed: 287, Embase: 464, Cochrane: 26). Po usunięciu duplikatów (196) w ramach pierwszego etapu 581 rekordów poddano wstępnej analizie po tytułach i abstraktach. Do drugiego etapu zakwalifikowano łącznie 82 badania. W wyniku selekcji po pełnych tekstach wykluczono 35 publikacji, głównym powodem (31) wykluczenia był brak danych stanowiących przedmiot przeglądu (koszty pośrednie, utrata pracy, zwolnienia lekarskie itp.). Cztery badania wykluczono ze względu na język opracowania (dwie prace w języku holenderskim oraz po jednej w języku hiszpańskim i francuskim).



Spośród 47 włączonych do przeglądu prac 7 dotyczyło stricte rozpatrywanej subpopulacji chorych z ciężkim przewlekłym opornym na leczenie wypryskiem rąk (SR-CHE). Najliczniejszą grupę stanowiły badania prowadzone w Niemczech (14), Danii (10), Holandii (3) oraz we Włoszech (4). Najnowsze dane pochodzą z okresu 2013-2014 (USA, DiBenedetti 2015[31]), najstarsze dane gromadzone były w latach 1997-1998 (Dania; Lerbaek 2008[65]).

Wśród publikacji włączonych do przeglądu 24 badania przedstawiają ocenę jakości życia pacjentów (ang. *quality of life*), w 44 pracach poruszono temat wpływu choroby na różne aspekty życia codziennego chorych oraz społeczeństwa (ang. *burden of disease*), zaś dwie prace bezpośrednio odnoszą się do niezaspokojonych potrzeb medycznych pacjentów (ang. *unmet need*).

Dane na temat kosztów pośrednich, absencji i utraty produktywności dla subpopulacji pacjentów z SR-CHE zidentyfikowano w 7 pracach (4 pełne teksty oraz 3 abstrakty) odnoszących się do warunków w czterech krajach:

- Włochy: Cortesi 2013[25] oraz 2 przypisane abstrakty Cortesi 2011[26] oraz Gallo 2012[44]
- Niemcy: Augustin 2011[7]
- Hiszpania: Mascaro 2009[70] (abstrakt)
- USA: DiBenedetti 2015[31]

W przeglądzie Politiek 2016[84] przedstawiono zbiorcze zestawienie wyników badań Augustin 2011[7] oraz Cortesi 2013[25].

CZĘSTOŚĆ ABSENCJI (ABSENTEIZM)

Odsetek pacjentów z CHE będących na zwolnieniu chorobowym (z absencją w pracy) przedstawiany był w odnalezionych publikacjach na różne sposoby, w zależności od czasu obserwacji (zbierania danych). Raportowano go najczęściej na podstawie danych z ostatnich 12 miesięcy przed włączeniem do badania. Pojedyncze publikacje prezentują dane z okresu od jednego do sześciu miesięcy lub dwóch lat, bądź informują, że jest to stan na dzień włączenia do badania. W kliku publikacjach nie przedstawiono informacji o okresie pomiaru. Biorąc pod uwagę prace uwzględniające okres obserwacji równy 12 miesięcy przed włączeniem do badania:

- średnio około 40,0% (8,0%-67,7%) pacjentów przebywało na zwolnieniu chorobowym[37,6,5,3,15,20,36,38,49,53,67,74,84,89];
- średnia liczba dni absencji na rok wynosiła około 46,5 dni (21,3-78,4)[37,14,15,36,38,84,101].

Zdaniem Ekspertów

Spośród wszystkich chorych z SR-CHE średnio 62% (od 50% do 70%) jest obecnie zatrudnionych (otrzymuje wynagrodzenie). Średnio od 15 do 60 dni rocznie chorzy opuszczają w ramach zwolnień lekarskich z powodu problemów związanych z ciężkim przewlekłym i opornym na leczenie wypryskiem rąk. Liczba dni pracy opuszczonych przez ostatnio badanych pacjentów z powodu problemów związanych z SR-CHE wynosiła rocznie od 10 do 180 dni[79].

Ponadto, do 30% pacjentów wymaga wsparcia osób bliskich w wykonywaniu codziennych obowiązków[79].

Opinia Pacjentów

W ciągu ostatniego roku dorośli pacjenci z SR-CHE korzystali ze zwolnień lekarskich w wymiarze średnio 7,5 dnia (okres od 0 do 30 dni) wyłącznie z powodów związanych z przewlekłym wypryskiem rąk[79].

Z kolei w kontekście tygodnia poprzedzającego wizytę podczas której wzięli udział w badaniu (czyli prawdopodobnie tygodnia przypadającego na okres zaostrzenia choroby) pacjenci wskazali, że nieobecność spowodowana przewlekłym wypryskiem rąk stanowiła aż do 67% planowanego czasu pracy (od 0 do 24 godzin, średnio 12 godzin)[79].

PRZEGLĄD LITERATURY

Średnia liczba dni absencji na rok wynosiła około 47 dni[37,14,15,36,38,84,101]

40% Średnio około 40% pacjentów przebywało na zwolnieniu chorobowym [37,14,15,36,38,84,101]

OPINIA PACJENTÓW

60% pracujących pacjentów przebywało na zwolnieniu lekarskim w tygodniu poprzedzającym wizytę u specjalisty

100% ankietowanych pacjentów uczy się lub pracuje[79]

ZDANIEM EKSPERTÓW

Średnia liczba dni absencji na rok wynosiła około 37 dni[79]

62% Średnio 62% chorych z SR-CHE jest obecnie zatrudnionych[79]

30% Do 30% pacjentów wymaga wsparcia osób bliskich w wykonywaniu codziennych obowiązków[79]

OBNIŻONA PRODUKTYWNOŚĆ (PREZENTEIZM)

Informacje na temat obniżonej produktywności pacjentów z wypryskiem rąk zidentyfikowano w 6 publikacjach:

- zgodnie z danymi zawartymi w 3 publikacjach bazujących na tej samej grupie pacjentów (Linn 2010[67], Holness 2013[49], Switzer-McIntyre 2011[89]) 47,5% pacjentów wykazało umiarkowaną lub ciężką niestabilność w pracy (ang. *work instability*), natomiast 31,4% pacjentów wykazało obniżenie produktywności na poziomie ponad 10%. Niestabilność w pracy odnosi się do sytuacji, w której istnieje niewspółmierność między możliwościami funkcjonalnymi pracownika, a wymaganiami w związku z wykonywaną pracą, co może spowodować, że pracownik nie jest w stanie wykonywać podstawowych zadań, a w ostateczności kontynuować pracy[107];
- DiBenedetti 2015[31] raportuje obniżenie produktywności pacjentów z przewlekłym wypryskiem rąk o 36,6%;
- w publikacji Van der Meer 2013[99] odnaleziono dane, według których 84% pracowników służby zdrowia z badanej populacji 116 pacjentów w ciągu 3 miesięcy przed włączeniem do badania pojawiło się w pracy z wypryskiem rąk co najmniej raz, 22% pracowało z wypryskiem rąk powyżej 30 dni, a 1,7% powyżej 60 dni.

Wyniki przeglądu w subpopulacji chorych z SR-CHE:

- w badaniu Cortesi 2013[25] u 49,0% pacjentów występowały trudności w wykonywaniu zwykłych czynności lub w ogóle ich nie wykonywało z powodu problemów zdrowotnych. W przypadku 6,3% chorych stwierdzono tymczasową niezdolność do pracy przez okres dłuższy niż 8 tygodni. Wśród osób pracujących efektywność pracy została zaburzona (ze względu na chorobę) średnio w 10,1 dniach w skali miesiąca[25], co potencjalnie przekłada się na dodatkowe koszty wynikające z prezenteizmu;
- ponadto w pracy DiBenedetti 2015[31] wykazano wyraźny wpływ choroby na zmniejszenie produktywności wskutek prezenteizmu, zdefiniowanego jako poziom (%) obniżenia produktywności wskutek choroby wyniósł 28,8% (±26,5%).

Zdaniem Ekspertów

W ramach badania ankietowego uwzględniono pytanie, w jakiej mierze ciężki przewlekły wyprysk rąk oporny na leczenie kortykosteroidami wpływa na wydajność pracy ostatnio badanego pacjenta w 10-punktowej skali (gdzie 1 punkt oznacza brak wpływu, a 10 punktów - największy wpływ choroby uniemożliwiający pracę), dwóch lekarzy oceniło sytuację u swoich pacjentów na 9 punktów, a dwóch pozostałych lekarzy na odpowiednio 7 i 6 punktów. Podobnie pytani eksperci ocenili również w 10- punktowej skali wpływ SR-CHE na zdolność wykonywania codziennych czynności (poza pracą zarobkową tj. zakupy, zajmowanie się dziećmi, ćwiczenia fizyczne, uczenie się itp.) u ostatnio badanych pacjentów. Jeden lekarz ocenił sytuację na 8 punktów, dwóch lekarzy – na 7 punktów, a jeden ekspert na 5 punktów[79].

Opinia Pacjentów

W skali od 0 do 10 oceniającej wpływ choroby na obniżenie wydajności wykonywania pracy w ostatni tygodniu (gdzie 0 oznacza brak wpływu, a 10 całkowite uniemożliwienie wykonywania pracy) pacjenci wskazywali na odpowiedzi między 2 a 8 (średnio 4,4)[79].

Ponadto, na podobnie zadane pytanie w kontekście poza-zawodowych codziennych czynności padły odpowiedzi między 2 a 8, ze średnią 5,6[27]. Pomimo to, tylko jeden z pacjentów wskazał, że w ciągu ostatniego roku korzystał z pomocy rodziny/przyjaciół w wykonywaniu codziennych czynności (w wymiarze średnio dwóch godzin dziennie)[79].

ZDANIEM EKSPERTÓW:[79]

obniżenie wydajności pracy o **75,3%**

obniżenie zdolności wykonywania codziennych czynności o **58,3%**

OPINIA PACJENTÓW[79]:

obniżenie wydajności pracy o **44%**

obniżenie zdolności wykonywania codziennych czynności o **56%**

PRZEGLĄD LITERATURY:[49,67,89]

31,4% pacjentów wykazało lekkie obniżenie produktywności

47,5% pacjentów wykazało umiarkowaną lub ciężką niestabilność w pracy z powodu choroby

UTRATA LUB ZMIANA PRACY

Wyprysk rąk w ujęciu zawodowym może prowadzić do utraty, rezygnacji lub zmiany pracy, czy zakresu obowiązków w niej wykonywanych. Spośród prac włączonych do przeglądu w ponad 20 badaniach przedstawiono dane na temat zmian w obrębie aktywności zawodowej:

- utratę pracy lub rezygnację z pracy raportowało średnio 19,5% chorych (1,5% – 52,1%)[37,7,25,14,15,48,49,64,68,69,83];
- zmianę pracy raportowało średnio 24,5% chorych (1,8% – 62,0%)[37,7,15,47,48,49,53,65,69,83,89,100].

W dwóch publikacjach (Brans 2016[15], Malkonen 2010[69]) odnaleziono także informacje o pacjentach biorących udział w programach zmiany kwalifikacji (np. dodatkowe szkolenia, kursy przekwalifikujące):

- Brans 2016[15]: ogółem 5,7% chorych z zawodowymi chorobami skóry brało udział w programach przekwalifikujących, w przypadku subpopulacji fryzjerów/fryzjerek był to aż 24,0% udział;
- Malkonen 2010[69]: ogółem 34% chorych z zawodowym wypryskiem rąk (ang. *occupational hand eczema*) musiało zmienić pracę, z czego odpowiednio 18% mężczyzn oraz 22% kobiet uczestniczyło w programach zmiany kwalifikacji.

Zdaniem Ekspertów

Dolegliwości skórne uniemożliwiają prowadzenie pracy zawodowej czy nauki u średnio 23% z SR-CHE (maksymalnie u połowy chorych), a średnio 14% (do 30%) pacjentów musiało zmienić zawód lub dokonać przekwalifikowania się. Ponadto lekarze zadeklarowali, że u ponad połowy pacjentów, którzy pomimo deliglowości związanych ze schorzeniem pracują/uczą się choroba w znacznym stopniu utrudnia pracę zawodową/naukę, u 20-70% pacjentów utrudnia ją w mniejszym stopniu, a jedynie u 0-20% nie utrudnia wcale. W mniejszym stopniu choroba utrudnia pracę i naukę u od 20 do 70% pacjentów, natomiast choroba nie utrudnia tych czynności zawodowych u 0–20% pacjentów z SR-CHE[79]. Każdy pacjent zmuszony do rezygnacji z pracy ponosi z tego tytułu koszty (utraconego dochodu). Na podstawie obliczeń własnych w skali roku byłoby to 18 846 zł (przy założeniu scenariusza płacy minimalnej) i 39 336 netto (przy założeniu średniej krajowej). Ponadto, każda rezygnacja z pracy uszczupla sferę finansów publicznych (nim pracodawca znajdzie kolejnego pracownika na powstały wakat, nie są płacone składki ani podatki). Przyjmując, że wakat na stanowisku pracy trwa 3 miesiące, szacowane koszty (suma składek i podatków liczona jako różnica między całkowitymi kosztami pracodawcy a pensją netto) wynoszą 2 525 zł (scenariusz płacy minimalnej) i 6 846 zł (przyjmując scenariusz średniej krajowej).

Opinia Pacjentów

Pomimo uciążliwości związanych z chorobą, żaden z 7 ankietowanych pacjentów nie wskazał na konieczność rezygnacji lub zmiany pracy z powodu SR-CHE[79]. W związku z powyższym zasadnym byłoby kontynuowanie badań obejmujących większą grupę pacjentów.

PRZEGLĄD LITERATURY:

19,5% utrata pracy lub rezygnacja z pracy[7,14,15,25,37,48,49,64,68,69,83]

24,5% zmiana pracy[7,15,37,47-49,53,65,69,83,89,100]

ZDANIEM EKSPERTÓW[79]

utrata pracy lub rezygnacja z pracy 23%

zmiana pracy 14%

KOSZTY POŚREDNIE

W poniższej tabeli przedstawiono koszty pośrednie oszacowane przez autorów poszczególnych analiz odnalezionych w ramach przeglądu literatury w przeliczeniu na jednego pacjenta z CHE. W pracach niemieckich oraz włoskich wykorzystywano metodę kapitału lidzkiego (HMC), natomiast w holenderskich kosztów frykcyjnych (FCM). Zgodnie z pracą Van der Meer 2016[98] różnica między metodami jest zauważalna w przypadku kosztu absenteizmu, natomiast nie zmienia sposobu kalkulacji prezenteizmu.

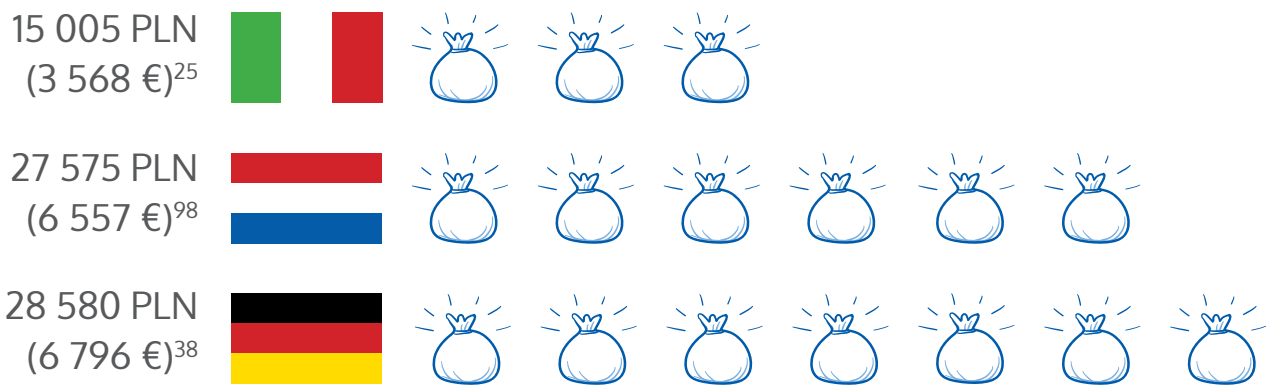
Publikacja	Metoda	Kraj	Liczba pacjentów	Roczne koszty pośrednie w przeliczeniu na jednego pacjenta [EUR]
Diepgen 2013[37]	HMC (absenteizm)	Niemcy	310	Grupa chorych z niepotwierdzoną chorobą zawodową (CHE) – 1 872 € Grupa chorych ze zdiagnozowaną chorobą zawodową (CHE) – 3 422 €
Diepgen 2013[38]			151 (w tym 93 z umiarkowanym/ ciężkim wypryskiem rąk)	Łącznie pacjenci z chorobą zawodową związaną z CHE: 6 152 € W subpopulacji chorych z umiarkowanym /ciężkim CHE – 6 796 €
Diepgen 2010[34]			SHI*: 223 OHI*: 87	SHI*: 386 € OHI*: 3 422 €
Augustin 2011[7]			223	Pacjenci z CHE – 386 € Subpopulacja chorych z ciężkim CHE (severe w skali PGA) – 832 €
Cortesi 2013[25]	HMC (absenteizm)	Włochy	104	Pacjenci z ciężkim, opornym CHE – 182,9 €/miesiąc Koszty pośrednie w grupie pacjentów SR- CHE z płatną pracą – 297,3 €/miesiąc

Publikacja	Metoda	Kraj	Liczba pacjentów	Roczne koszty pośrednie w przeliczeniu na jednego pacjenta [EUR]
van der Meer 2016[98]	FMC (absenteizm + prezenteizm) – w przypadku perspektywy społecznej HMC (absenteizm + prezenteizm) – w przypadku perspektywy pracodawcy	Holandia	876 w grupie interwencji (IG) 773 w grupie kontrolnej (CG)	A) Perspektywa społeczna (FMC): Koszt absenteizmu: • 3017 € w IG • 2545 € w CG Koszt prezenteizmu: • 3540 € w IG • 775 € w CG B) Perspektywa pracodawcy (HMC): Koszt absenteizmu: • 3801 € w IG • 3257 € w CG Koszt prezenteizmu: • 3540 € w IG • 775 € w CG
van Gills 2013[45]	FCM (HCM w analizie wrażliwości)		101 w grupie interwencji (IC) 95 w grupie kontrolnej (UC)	Grupa IC: 2 656 € Grupa UC: 1 097 €

*SHI = grupa chorych z niepotwierdzoną chorobą zawodową (CHE) leczona w ramach podstawowego systemu ubezpieczeniowego
*OHI = grupa chorych ze zdiagnozowaną chorobą zawodową (CHE) leczona w ramach pracowniczego systemu ubezpieczeniowego

Należy zauważyć, iż największy wpływ na wzrost kosztów pośrednich ma ciężkość choroby oraz postawienie prawidłowej diagnozy (tj. zakwalifikowanie opornego CHE jako choroby zawodowej), co przyczynia się do objęcia pacjenta szerszą opieką socjalną (np. renta). Ponadto koszty związane z prezenteizmem są zbliżone do kosztów absenteizmu (Van der Meer 2016[98]).

Na rysunku przedstawiono koszty pośrednie na pacjenta w oparciu o wyniki przeglądu celowanego (w przypadku braku wskazania wprost subpopulacji SR-CHE wykorzystano dane dla chorych z umiarkowanym/ciężkim CHE[38]).



Zdaniem Ekspertów

Eksperci oszacowali średnią liczbę nieobecności w pracy spowodowanej zwolnieniami lekarskimi związanymi SR-CHE na 37 dni w skali roku. Przeliczywszy wartość każdego dnia absencji w pracy wg płacy minimalnej na rok 2018 (2 100 PLN brutto), powyższe absencje przekładają się łącznie na około 5 020 PLN strat w skali roku, na które składają się pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych. Gdyby zamiast płacy minimalnej przyjąć w scenariuszu poziom średniej krajowej (4 610 PLN brutto, dane za rok 2017 wg GUS) wówczas analogiczne straty sięgałyby kwoty 10 830 PLN na pacjenta[79].

Opinia Pacjentów

Na podstawie danych z ankiet pacjenckich oszacowano, że:

- nieobecności w pracy spowodowane zwolnieniami lekarskimi związanymi SR-CHE przekłada się na średnio 1 210 PLN strat w skali roku, na które składają się pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych[79];
- szacunkowe tygodniowe koszty absenteizmu w fazie zaostrzenia na pacjenta to średnio 269 PLN (obliczono na podstawie informacji dot. ostatniego tygodnia poprzedzającego wizytę u specjalisty, podczas której wypełniano ankietę)[79];
- szacunkowe tygodniowe koszty prezenteizmu w fazie zaostrzenia to średnio 389 PLN (108-808 PLN) na pacjenta[79].

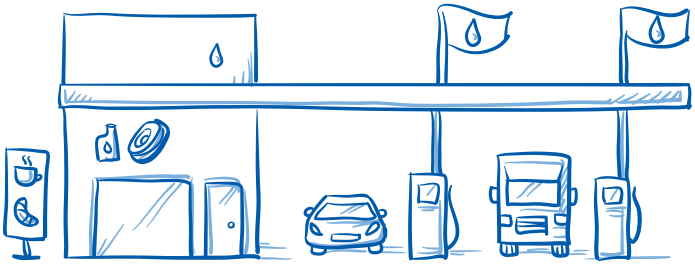
KOSZT DOJAZDU DO LEKARZA PACJENTA Z SR-CHE

Średnie miesięczne koszty dojazdu do lekarza na pacjenta mieszczą się w przedziale od 43,4 EUR (Cortesi 2013[25]: 51,9% chorych wymagało 1-2 wizyt w ciągu miesiąca, 29,5% chorych od 2 do 5 wizyt w skali miesiąca, natomiast 4,9% pacjentów odbywało ponad 5 podróży w skali miesiąca)[25].

Średnie miesięczne koszty dojazdu do lekarza na pacjenta wynosiły około 180 – 294 PLN (rocznie: 2 170 – 3 528 PLN)[25,44]

Koszty dojazdu stanowią 10% całkowitych kosztów choroby[25]

Pacjent odbywa średnio 2 podróże do lekarza co miesiąc[25]



Zdaniem Ekspertów

Średnio w skali roku pacjenci odbywają około 9 wizyt w celu kontroli/oceny prowadzonego leczenia (zakres od 5 do 24 wizyt)[79].

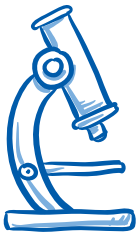
Opinia Pacjentów

W ciągu ostatniego roku pacjenci odbyli od 2 do 11 (średnio 5,15) wizyt specjalistycznych związanych z przewlekłym wypryskiem rąk. Niemal wszyscy pacjenci bardzo zgodnie oszacowali całkowity średni czas związany z wizytą (dojazd, oczekiwanie w poczekalni, sama wizyta) na około 2,1 godziny[79].

Całkowite koszty związane z ostatnią wizytą (porada, dojazd, przepisane leki) pacjenci oszacowali średnio na 453 PLN (zakres 245 – 890 PLN)[79].

Zestawiając dla każdego pacjenta powyższe dane (tj. liczba wizyt i koszty związane z każdą z nich) obliczono, że wydawali oni średnio w skali roku na ten cel między 612 a 9 790 PLN (średnio 3 025 PLN)[79].

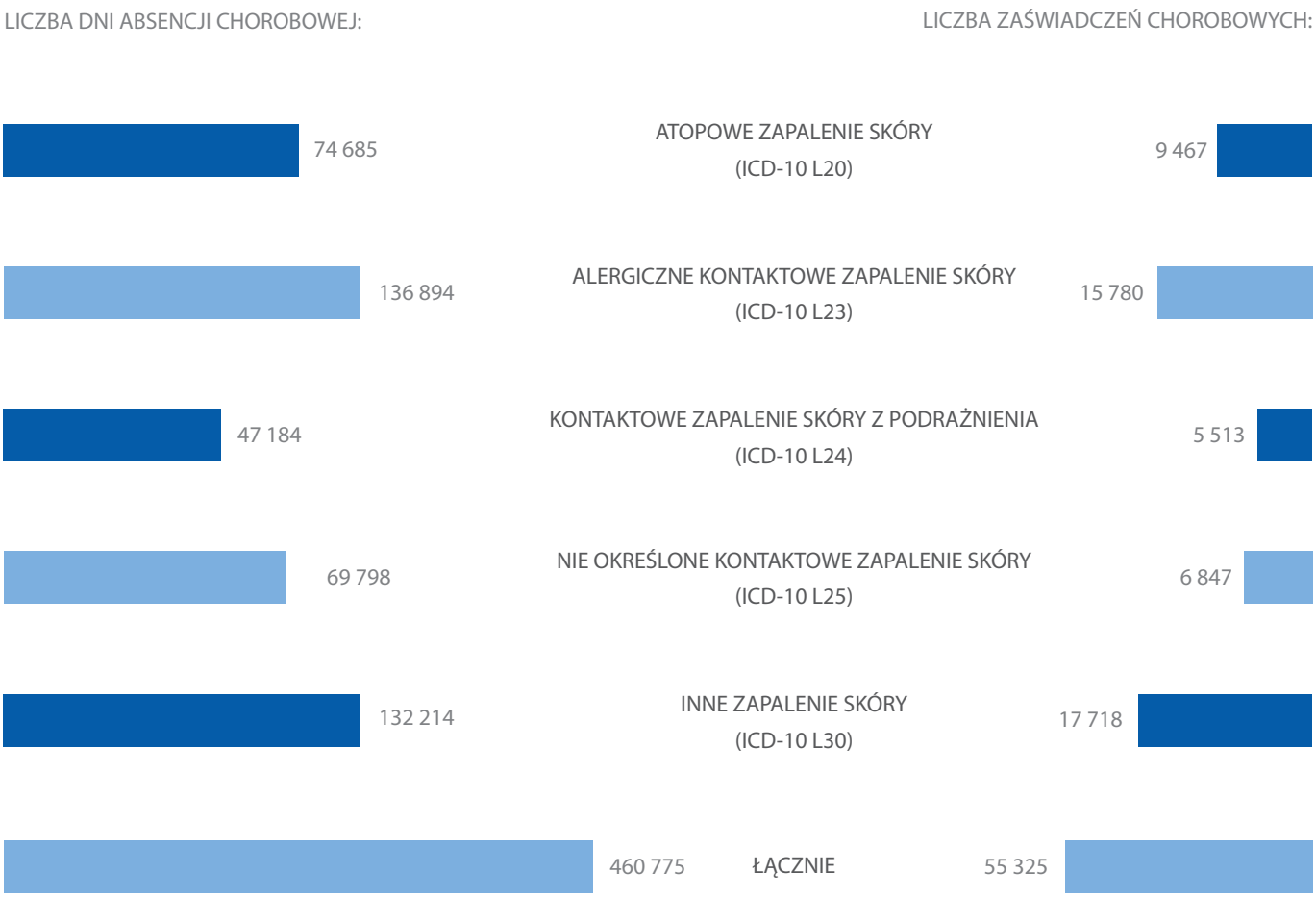
Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)



Pacjenci z SR-CHE w Polsce nie otrzymują żadnych specjalnych świadczeń czy dodatków pieniężnych związanych z wykonywaną pracą i narażeniem na czynniki środowiskowe[79].

DANE OPUBLIKOWANE PRZEZ INSTYTUCJE W POLSCE

ZUS: Na stronie internetowej Zakładu Ubezpieczeń Społecznych udostępnione zostały dane na temat absencji chorobowej w I-IV kw. 2016 z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS według jednostek chorobowych[105].



Zgodnie z raportem o ZUS dotyczącym absencji chorobowej dane dla grupy chorobowej *Choroby skóry i tkanki podskórnej* przedstawiają się jak poniżej[105]:

Liczba dni absencji chorobowej: **2 108 100**

Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego: **9,76**

Liczba zaświadczeń lekarskich: **216 100**

Zgodnie z raportem o wydatkach na świadczenia dane dla gruby chorobowej *Choroby skóry i tkanki podskórnej* przedstawiają się następująco[105]:

- wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy: 222 509 600 PLN;
- wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy: 102 151 200 PLN;
- wydatki z tytułu absencji chorobowej finansowanej z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych i funduszy zakładów pracy: 110 630 800 PLN[105].

Dodatkowo na stronie internetowej Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera (IMP)[104] odnaleziono dane o zapadalności na choroby zawodowe ogółem (Centralny Rejestr Chorób Zawodowych). Analiza zapadalności na choroby zawodowe przeprowadzana jest na podstawie informacji zawartych w indywidualnych „Kartach stwierdzenia choroby zawodowej" przesyłanych obligatoryjnie przez stacje sanitarno–epidemiologiczne z całego kraju do Centralnego Rejestru Chorób Zawodowych IMP w Łodzi (Dane dla 2016 roku dla grupy Choroby skóry):

- liczba przypadków: 65/2119 (3,1%);
- współczynnik na 100 000 pracujących: 0,4;
- współczynnik na 100 000 zatrudnionych: 0,6[104].

Podsumowanie aspektu ekonomicznego

SR-CHE jest poważnym problemem społecznym, ze względu na istotny wpływ na sytuację chorych aktywnych zawodowo. Dane odnalezione w ramach przeglądu celowanego (pochodzące z Niemiec, Włoch, Holandii) pokazują, jak duże mogą być koszty pośrednie związane z wypryskiem rąk i jaką część całkowitych wydatków one obejmują. Oszacowane w tych krajach roczne koszty pośrednie wynosiły od około 15 000 do 30 000 PLN na pacjenta[25,98,38]. Z przeprowadzonego przeglądu literatury wynika, że średnia liczba dni absencji na rok pacjenta z CHE wynosi 47 dni (od 21 do 78)[37,14,15,36,38,84,101]. Wyniki te potwierdzają opinie polskich ekspertów, którzy wskazywali średnią liczbę dni absencji na poziomie 37 dni (od 15 do 60)[79].

Ponadto z opinii samych pacjentów wynika, że nawet jeśli są obecni w pracy to ich wydajność jest obniżona o średnio 44%. Z badania przeprowadzonego wśród pacjentów wynika również, że ich zdolność do wykonywania codziennych czynności ulega obniżeniu średnio o ponad połowę z powodu choroby (56%)[79]. Dodatkowo zdaniem ekspertów do 30% pacjentów wymaga wsparcia osób bliskich w wykonywaniu codziennych obowiązków[79].

Przeprowadzony przegląd celowany literatury (m.in. w bazach Pubmed, Cochrane Library, EMBASE), wskazuje, że jak dotąd przeprowadzonych zostało tylko kilka badań oceniających koszty pośrednie generowane przez wyprysk rąk, mimo iż stanowią one przeważającą część całkowitych kosztów związanych z leczeniem i wypłatą świadczeń z tytułu niezdolności do pracy[7,25,31,70]. Z badania przeprowadzonego w Polsce wynika, iż przeliczywszy wartość każdego dnia absencji w pracy (zgodnie z opinią polskich ekspertów) wg płacy na poziomie średniej krajowej (4 610 PLN brutto, dane za rok 2017 wg GUS), absencje przekładają się na straty w wysokości 10 830 PLN na 1 pracownika z SR-CHE w skali roku, które pokrywają wspólnie pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych[79]. W oparciu o wskaźniki epidemiologiczne pochodzące z publikacji Crane z roku 2017, szacuje się, że w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE, co przekłada się na łączną stratę w skali kraju na poziomie od około 12,5 mln PLN do nawet 27,0 mln PLN[79]. Istnieje duża potrzeba prowadzenia dalszych badań ekonomicznych w populacji z SR-CHE, w celu prawidłowego oszacowania kosztów i rozpoznania czynników mających wpływ na te koszty.

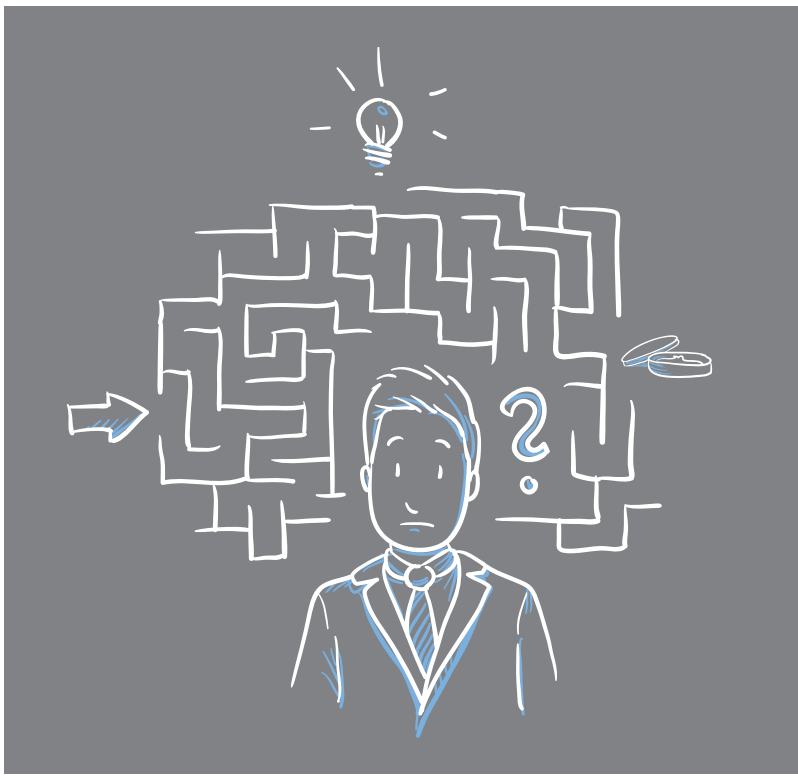
Niezaspokojona potrzeba zdrowotna - dostępność do skutecznej terapii, a jej bezpieczeństwo

#6

„Podstawą postępowania, które powinno być indywidualnie dostosowywane, jest unikanie czynników alergizujących, drażniących i mechanicznych, stosowanie odpowiedniej pielęgnacji skóry oraz leczenie przeciwzapalne."

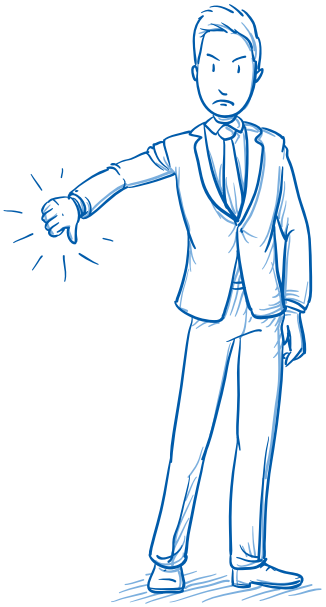
Wyzwaniem klinicznym u osób z CHE jest trudność w diagnozowaniu poszczególnych podtypów etiologicznych choroby, co jest niezwykle ważne u danego pacjenta, gdyż wpływa na wybór właściwego postępowania[73]. Podstawą postępowania, które powinno być indywidualnie dostosowywane, jest unikanie czynników alergizujących, drażniących i mechanicznych, stosowanie odpowiedniej pielęgnacji skóry (emolienty, kremy ochronne) oraz leczenie przeciwzapalne (m.in. miejscowe kortykosteroidy)[10,75].

Stosowanie kortykosteroidów miejscowych o średniej mocy dłużej niż 3-4 tygodnie może przyczynić się do wystąpienia działań niepożądanych, to jest zaniku skóry, pajączków naczyniowych, a nawet utraty wrażliwości na lek prowadzącej do zmiany leczenia[81]. W przypadku nieskuteczności leczenia miejscowego zaleca się terapię systemową lekami immunosupresyjnymi (cyklosporyna, azatiopryna, metotreksat) i immunomodulującymi (takrolimus, pimekrolimus)[10,86]. Jednak długotrwałe przyjmowanie cyklosporyny zwiększa ryzyko objawów neurologicznych (bóle głowy, konwulsje), chorób przewodu pokarmowego, nowotworu skóry, a nawet uszkodzenia nerek.



Z kolei terapia azatiopryną może powodować uszkodzenie szpiku kostnego czy choroby układu immunologicznego. Zgłaszano przypadki zapalenia naczyń, zaburzeń żołądkowo - jelitowych (nudności, wymioty) oraz nieprawidłowości w funkcjonowaniu wątroby. Przy stosowaniu metotreksatu sygnalizowano działania niepożądane, takie jak hepatotoksyczność, stłumienie czynności szpiku kostnego, zwłóknienie płuc i niewydolność nerek. Ponadto obserwuje się zmniejszoną odporność na zakażenie, leukopenię, anoreksję, zawroty głowy, bóle głowy, bóle brzucha, wrzodziejące zapalenie jamy ustnej, zapalenie i owrzodzenie jelit[75], co ogranicza zastosowanie leku. Długotrwała terapia inhibitorami kalcyneuryny jest bezpieczniejsza niż kortykoterapia, ale z wyjątkiem wyprysku rąk o podłożu atopowym jest ona stosowana „off label". Ze względu na AEs tj. zaćma, hiperglikemia i osteoporoza, długotrwałe stosowanie kortykosteroidów doustnie nie jest zalecane[75,81]. Doustne leki przeciwhistaminowe łagodzą świąd, zwłaszcza u chorych na zapalenie skóry rąk o podłożu alergicznym, jednak ich korzystny wpływ na przebieg choroby jest niepotwierdzony (ograniczone dowody naukowe)[75].

W przypadkach przewlekłego oraz opornego wyprysku rąk, skuteczną terapią może być fototerapia promieniowaniem UVA[97], UVB i fotochemoterapia (PUVA)[86], która z kolei może powodować reakcję fototoksyczną, przyspieszone starzenie skóry, rogowacenia słoneczne, świąd i nowotwory skóry. Jedynym lekiem zarejestrowanym w leczeniu SR-CHE jest alitretynoina (kwas 9-cis-retinowy)[21]. Z powodu wpływu na proliferację komórek ma ona potencjalnie działanie teratogenne, zatem w czasie leczenia jak i miesiąc po terapii należy stosować antykoncepcję[71].

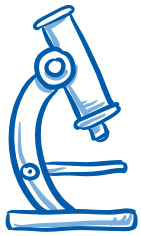


W Polsce z uwagi na brak refundowanych terapii zarejestrowanych w leczeniu pacjentów z egzemą rąk oporną na leczenie glikokortykosteroidami, standardem leczenia, jak wskazują wyniki przeprowadzonego badania, pozostają silne steroidy i leki immunosupresyjne, które obciążone są ryzykiem wystąpienia wyżej opisanych AEs. Wskazuje na to polska praktyka kliniczna (lekarze wskazywali na stosowanie u pacjentów z najcięższą postacią choroby metotreksatu, acytretyny, PUVA, takrolimusu, emolientów, cyklosporyny A, azatiopryny i miejscowych kortykosteroidów w połączeniu z kwasem salicylowym, mocznikiem, witaminą D3 i inhibitorami kalcyneuryny)[79].

Zalecana eliminacja kontaktu z czynnikami drażniącymi i alergenami w środowisku zawodowym wymusza niejednokrotnie rezygnację z pracy i wzmaga problemy społeczno-ekonomiczne (silna, dwukierunkowa zależność: wyprysk rąk – samopoczucie, omówiona w części dotyczącej aspektów psychologicznych). Choroba istotnie negatywnie wpływa na funkcjonowanie pacjentów, nie tylko w aspekcie fizycznym (codzienne aktywności, zaburzenie snu, czujność w odniesieniu do ryzyka zakażenia), ale i emocjonalnym (depresja, alienacja), mogąc nawet prowadzić do nadużywania alkoholu/środków psychoaktywnych, czy prób samobójczych[61].

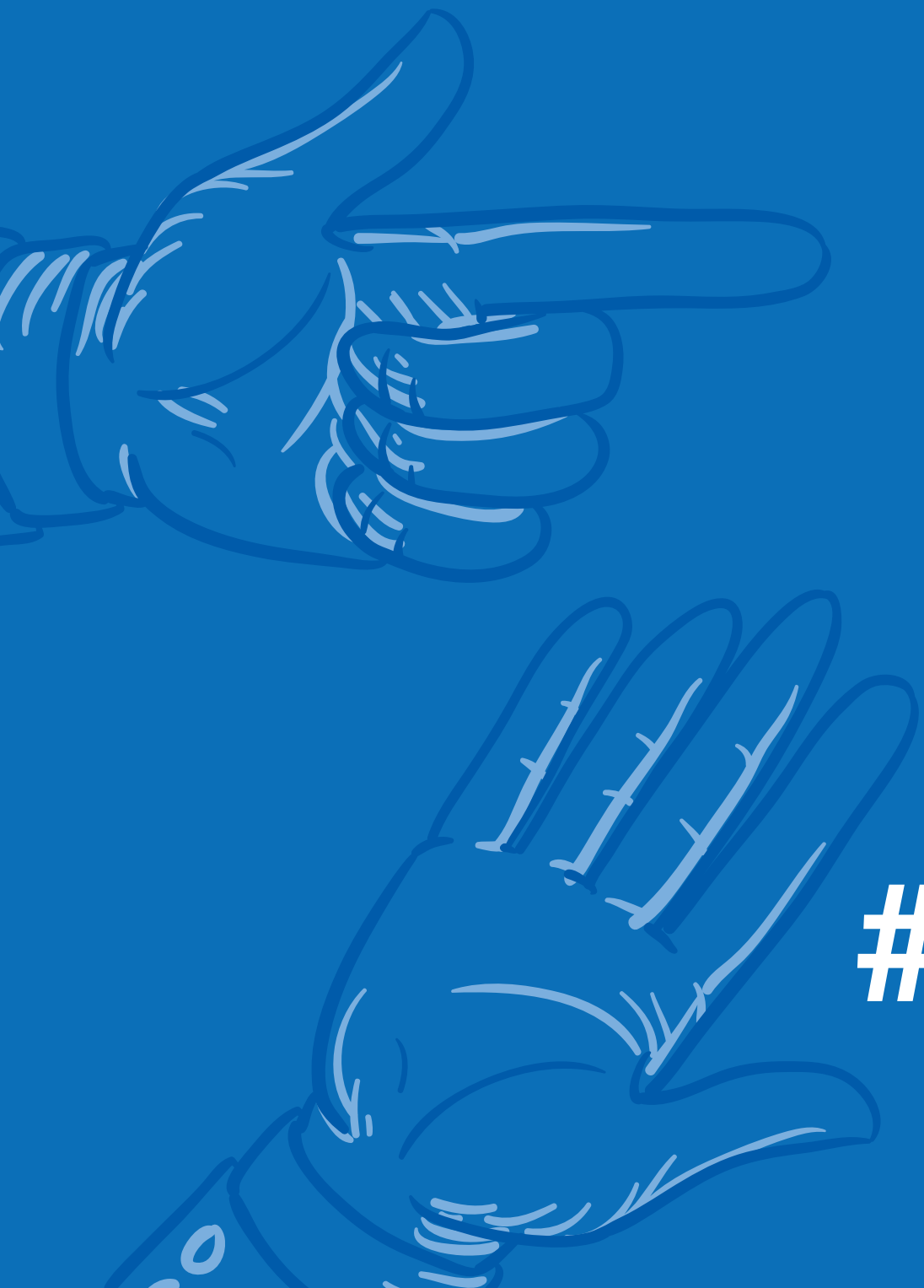
Rozważając ograniczoną dostępność do leczenia ciężkiego wyprysku rąk w Polsce należy zwrócic uwagę na niezaspokojoną potrzebę zwłaszcza wśród pacjentów z SR-CHE - udostępnienie skutecznej i bezpiecznej terapii wyprysku rąk opornego na miejscowo stosowane kortykosteroidy, ale i terapii umożliwiającej prawidłowe stosowanie się pacjenta do zaleceń, co w konsekwencji przekłada się na skuteczność leczenia.

Okiem instytucji zewnętrznej (Instytutu Medycyny Pracy)



Pacjenci chorujący na SR-CHE mają dostęp do podstawowej diagnostyki i metod leczenia w ramach w publicznej służby zdrowia w Polsce. Istnieje potrzeba rozszerzenia wahlarza opcji terapeutycznych dostępnych dla pacjentów w Polsce w leczeniu SR-CHE (tj. alitretynoiny).

Wnioski z raportu



#7

„Wyprysk rąk stanowi złożoną jednostkę chorobową, ktora powinna być analizowana z perspektywy indywidualnej jak i społecznej."

Jednostka chorobowa

Największą uwagę w niniejszym raporcie poświęcono najcięższej postaci wyprysku rąk – ciężkiemu przewlekłemu wypryskowi rąk opornemu na leczenie kortykosteroidami (SR-CHE, ang. *steroid refractory chronic hand eczema*). SR-CHE obejmuje przypadki o dużym nasileniu zmian chorobowych, z obecnością nacieku zapalnego, lichenifikacji (pogrubienie, ściemnienie skóry, pogłębienie bruzdowania) i pęknięć naskórka, zajmuje dużą powierzchnię, jest oporny na leczenie miejscowymi glikortykosteroidami[41] oraz trwa dłużej niż 3 miesiące lub charakteryzuje się występowaniem przynajmniej 2 nawrotów choroby w ciągu roku[35]. Choroba znacząco i negatywnie wpływa na funkcjonowanie pacjentów. Poza fizycznym bólem i uciążliwym świądem, pacjenci z SR-CHE doświadczają wielu napięć psychicznych (poczucie wstydu, stygmatyzacja, alienacja, trudności w budowaniu relacji), co w długofalowych skutkach

może prowadzić do depresji, zaburzeń lękowych oraz problemów w funkcjonowaniu w społecznej, zawodowej i seksualnej sferze życia chorego, mogąc nawet prowadzić do nadużywania alkoholu / środków psychoaktywnych czy prób samobójczych[62]. Ponadto, należy pamiętać, że poprawa stanu zdrowia chorego z egzemą przekłada się również na poprawę jakości życia osób, które się nim opiekują[95].

Grupy ryzyka

Najwyższą zachorowalność roczną obserwuje się wśród pracowników ochrony zdrowia (15,9%). Dużą grupę chorych z wypryskiem rąk stanowią także gospodynie domowe, zwłaszcza zajmujące się małymi dziećmi, osoby zajmujące się zawodowo sprzątaniem, narażone na częsty kontakt z wodą i detergentami[46]. Osobami, które również narażone są na zwiększone ryzyko wystąpienia choroby są rolnicy, kucharze oraz fryzjerzy[35,41,55,93,96,18,11,32,66,86].

Epidemiologia

W wyniku przeglądu literatury naukowej nie odnaleziono współczynników zapadalności (zachorowalności), chorobowości (rozpowszechnienia) ani umieralności odnoszących się bezpośrednio do zdefiniowanej polskiej populacji docelowej – dorosłych chorych z ciężkim przewlekłym wypryskiem rąk, który nie odpowiada na leczenie silnymi kortykosteroidami do stosowania miejscowego. Dane pochodzące z innych krajów (2009 rok) pokazują, że przewlekły ciężki wyprysk (ang. *severe chronic hand eczema*, SCHE) stanowi 5-7% wszystkich przypadków wyprysku rąk (ang. *hand eczema*, HE) i 2-4% pacjentów z HE jest opornych na leczenie miejscowe[41]. W oparciu o wskaźniki epidemiologiczne pochodzące z publikacji z roku 2017[28] szacuje się, że w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE. W świetle powyższego oszacowania, jedyne dostępne dane w Polsce opublikowane przez IMP najprawdopodbniej są niedoszacowane. Zaraportowana przez IMP liczba pacjentów z zawodową chorobą skóry wynosi 65 przypadków w 2016 roku[57].

Diagnostyka w Polsce

Diagnostyka HE opiera się głównie o wywiad, badanie kliniczne i testy płatkowe[23,39]. Przewlekły wyprysk rąk to nie tylko alergiczne zapalenie skóry, ale też kontaktowe zapalenie skóry z podrażnienia lub wyprysk o charakterze endogennym. W celu zróżnicowania zmian skórnych, należy wykonać testy płatkowe, a czasami trzeba pobrać wycinek do badania histopatologicznego i ostatecznie wskazać przyczynę tych zmian chorobowych. Brak właściwej diagnozy lub jej znaczne opóźnienie prowadzi do ograniczenia skuteczności terapii i stanowi przyczynę nawrotów chroby. W Polsce ze środków publicznych nie jest refundowana pełna diagnostyka wyprysku kontaktowego. Obecnie refundacji podlega jedynie krótka seria dziesięciu alergenów w testach płatkowych, która nie jest wystarczająca do prawidłowego rozpoznania czynnika etiologicznego przyczyniającego się do wystąpienia zmian skórnych[23,35].

Prewencja

Zgodnie z wytycznymi ESCD 2015, należy wdrożyć działania służące zmniejszeniu zapadalności na wyprysk rąk. Prewencja wtórna obejmuje edukację pacjentów dotyczącą stosowania odpowiednich środków ochrony skóry (rękawiczki ochronne, emolienty). Wytyczne zalecają również podjęcie wczesnego i odpowiedniego leczenia w przypadku ostrego wyprysku, celem zapobiegania przejściu choroby w postać przewlekłą. Podstawą działania jest zmiana stylu życia, polegająca na unikaniu zidentyfikowanych czynników alergizujących, drażniących lub mechanicznych oraz ochronie rąk[35].

Leczenie w Polsce

W Polsce obecnie brak jest zgodnego z rekomendacjami ESCD leczenia SR-CHE, podczas gdy w wielu krajach europejskich (np. Niemczech i w Wielkiej Brytanii) takie terapie są dostępne dla pacjentów z SR-CHE już od około dekady. Niezaspokojoną potrzebą jest więc udostępnienie w Polsce w ramach publicznej opieki zdrowotnej skutecznej terapii o akceptowalnym profilu bezpieczeństwa możliwej do stosowania w leczeniu wyprysku rąk opornego na miejscowo stosowane

kortykosteroidy, którą cechowałaby preferowana przez pacjenta droga podania (łatwość stosowania). Wyniki przeprowadzonego badania wśród polskich ekspertów wskazują, że w Polsce standardem leczenia SR-CHE pozostają silne miejscowe steroidy i leki immunosupresyjne, które są refundowane, ale stosowane poza zarejestrowanymi wskazaniami[35,41,75,79].

Wpływ jednostki chorobowej na jakość życia pacjenta

Analiza wyników badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów potwierdza, że SR-CHE wpływa na codzienne funkcjonowanie i poziom satysfakcji z jakości życia chorych w każdym jego obszarze. Najsilniejszy wpływ na jakosć życia pacjenta mają objawy choroby podstawowej. Pacjenci wskazują na towarzyszące często, a nawet bardzo często: swędzenie, bolesność, pieczenie czy mrowienie skóry. Choroba wywiera również wyraźny wpływ na samoocenę pacjenta, co przejawia się między innymi uczyciem wstydu z powodu wyglądu skóry. Większość badanych twierdzi, że SR-CHE utrudnia im realizowanie codziennych czynności takich jak zakupy, pełnienie obowiązków domowych czy prac w ogrodzie. Większość pacjentów przyznaje, że choroba utrudnia im wykonywanie czynności związanych z nauką lub pracą[79].

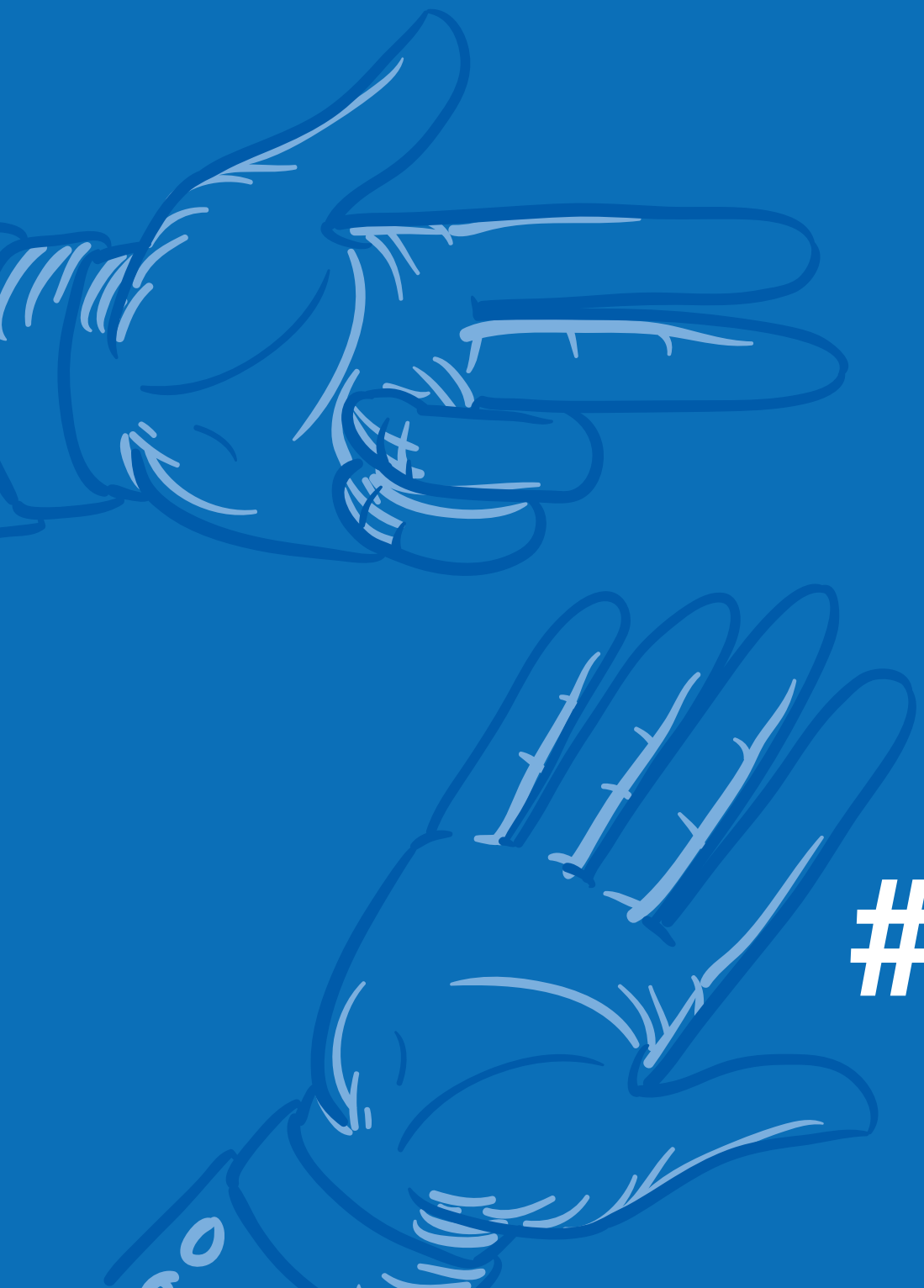
Wpływ jednostki chorobowej na pracę zawodową pacjenta

SR-CHE jest poważnym problemem społecznym, ze względu na istotny wpływ na sytuację chorych aktywnych zawodowo. Dane odnalezione w ramach celowanego przeglądu literatury (pochodzące z Niemiec, Włoch, Holandii) pokazują, jak duże mogą być koszty pośrednie związane z wypryskiem rąk i jaką część całkowitych wydatków one obejmują. Oszacowane w tych krajach roczne koszty pośrednie wynosiły od około 15 000 do 30 000 PLN na pacjenta[25,98,38]. Z przeprowadzonego przeglądu literatury wynika, że średnia liczba dni absencji chorobowej na rok pacjenta z CHE wynosi 47 dni (od 21 do 78)[37,14,15,36,38,84,101]. Wyniki te potwierdzają opinie polskich ekspertów, którzy wskazywali średnią liczbę dni absencji chorobowej na poziomie 37 dni (od 15 do 60)[79]. Ponadto z opinii samych pacjentów wynika, że nawet jeśli są obecni w pracy to ich wydajność jest obniżona o średnio 44%. Z badania przeprowadzonego wśród pacjentów wynika również, że ich zdolność do wykonywania codziennych czynności ulega obniżeniu średnio o ponad połowę z powodu choroby (56%)[79]. Dodatkowo zdaniem ekspertów do 30% pacjentów wymaga wsparcia osób bliskich w wykonywaniu codziennych obowiązków[79].

Wpływ jednostki chorobowej na całe społeczeństwo

Przeprowadzony przegląd celowany literatury (m.in. w bazach Pubmed, Cochrane Library, EMBASE), wskazuje, że jak dotąd przeprowadzonych zostało tylko kilka badań oceniających koszty pośrednie generowane przez wyprysk rąk, mimo iż stanowią one przeważającą część całkowitych kosztów związanych z leczeniem i wypłatą świadczeń z tytułu niezdolności do pracy[7,25,31,70]. Z badania przeprowadzonego w Polsce wynika, iż przeliczywszy wartość każdego dnia absencji w pracy (zgodnie z opinią polskich ekspertów) wg płacy na poziomie średniej krajowej (4 610 PLN brutto, dane za rok 2017 wg GUS), nieobecności w pracy przekładają się na straty w wysokości 10 830 PLN w skali roku, które pokrywają wspólnie pracownik, pracodawca oraz budżet finansów publicznych[79]. W oparciu o dane epidemiologiczne pochodzące z publikacji Crane 2017[28] w Polsce żyje około 2 490 osób dorosłych z SR-CHE, co przy uwzględnieniu wskazanych powyżej strat na pojedynczego pacjenta przekłada się na łączną stratę w skali kraju na poziomie od około 12,5 mln PLN do nawet 27,0 mln PLN[79]. Istnieje duża potrzeba prowadzenia dalszych badań ekonomicznych w populacji z SR-CHE, w celu prawidłowego oszacowania kosztów i rozpoznania czynników mających wpływ na te koszty.

Piśmiennictwo



#8

PIŚMIENNICTWO

1. Agner T., Andersen K.E., Brandao F.M., et al. Hand eczema severity and quality of life: a cross-sectional, multicentre study of hand eczema patients. Contact Dermatitis 2008; 59; 1: 43-47.
2. Ahmed, A., i wps., An ethnographic study into the psychological impact and adaptive mechanisms of living with hand eczema, Clinical and Experimental Dermatology (2015) 40.
3. Apfelbacher C., Molin S., Weisshaar E. , Bauer A., Mahler V., Schmitt J., Ruzicka T., Elsner P., Diepgen T.L. Characteristics and care of patients with chronic hand eczema: Update from the carpe registry. Acta Derm Venereol 2014; 94: 163–167.
4. Apfelbacher C., Weiss M., Molin S., Weisshaar E., Bauer A., Mahler V., Schmitt J., Ruzicka T., Elsner P., Diepgen T.L. Medical care of patients with chronic hand eczema: Carpe registry. Contact Dermatitis 2012; 66; 17.
5. Apfelbacher C.J., Akst W., Molin S., Schmitt J., Bauer A., Weisshaar E., Mahler V., Treichel S., Ruzicka T., Luger T., Elsner P., Diepgen T.L.. CARPE: a registry project of the German Dermatological Society (DDG) for the characterization and care of chronic hand eczema. J.Dtsch.Dermatol.Ges. 2011; 9; 9: 682-688.
6. Apfelbacher C.J., Treichel S., Molin S., Bauer A., Schmitt J., Weisshaar E., Ruzicka T., Luger T., Elsner P., Diepgen T.L. Sociodemographic and clinical characteristics of patients with chronic hand eczema: CARPE register study. Journal Compilation 2010; 63; 67. 7. Augustin M., Kuessner D., Purwins S., Hieke K., Posthumus J., Diepgen T.L. Cost-of-illness of patients with chronic hand eczema in routine care: results from a multicentre study in Germany. British Journal of Dermatology 2011; 165; 4: 845-851.
7. Augustin M., Kuessner D., Purwins S., Hieke K., Posthumus J., Diepgen T.L. Cost-of-illness of patients with chronic hand eczema in routine care: results from a multicentre study in Germany. British Journal of Dermatology 2011; 165; 4: 845-851.
8. Augustin M., Purwins S., Diepgen T., Posthumus J., Kuessner D. Cost-of-illness in patients with chronic hand eczema: Results from a multi-centre study in Germany. Value in Health 2010; 13; 7: A398.
9. Baranowska, A., i wps., Psychodermatologia współczesnym wyzwaniem dla zespołu terapeutycznego, Problemy Pielęgniarstwa 2012, tom 20, zeszyt nr 4.
10. Batycka-Baran A, Baran W, Szepietowski J. Leczenie przewlekłego wyprysku rąk. Postępy Dermatologii i Alergologii 2009; XXVI, 2:84-91.
11. Belsito DV. Occupational contact dermatitis: Etiology, prevalence, and resultant impairment/disability. J Am Acad Dermatol 2005; 53: 303-313.
12. Böhm D., Stock G.S., Finkeldey F., et al. Severe occupational hand eczema, job stress and cumulative sickness absence. Occupational Medicine 2014; Volume 64, Issue 7: 509-515. 13. Bollag W, Ott F. Successful treatment of chronic hand eczema with oral 9-cis-retinoic acid. Dermatology 1999; 199: 308-12.
13. Bollag W, Ott F. Successful treatment of chronic hand eczema with oral 9-cis-retinoic acid. Dermatology 1999; 199: 308-12.
14. Brans R., Skudlik C., Weisshaar E., Gediga K., Scheidt R., Wulfhorst B., Elsner P., Schonfeld M., John S.M., Diepgen T.L. Association between tobacco smoking and prognosis of occupational hand eczema: a prospective cohort study. British Journal of Dermatology 2014; 171; 5: 1108-1115.
15. Brans R., Skudlik C., Weisshaar E., Scheidt R., Ofenloch R., Elsner P., Wulfhorst B., Schonfeld M., John S.M., Diepgen T.L. Multicentre cohort study 'Rehabilitation of Occupational Skin Diseases - Optimization and Quality Assurance of Inpatient Management (ROQ)': results from a 3-year follow-up. Contact Dermatitis 2016; 75; 4: 205-212.
16. Breuer K., John S.M., Finkeldey F., Boehm D., Skudlik C., Wulfhorst B., Dwinger C., Werfel T., Diepgen T.L., Schmid-Ott G. Tertiary individual prevention improves mental health in patients with severe occupational hand eczema. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology 2015; 29; 9: 1724-1731.
17. Brooks A, Hagen SE, Sathyanarayanan S, et al. Presenteeism: critical issues. Journal of occupational and environmental medicine / American College of Occupational and Environmental Medicine. 2010; 52(11):1055–1067.
18. Burgdorf W, Plewig G, Wolff H; Braun Falco. Dermatologia. Lublin 2010. str. 392-397.
19. Caroe TK, Ebbehoj NE, Agner T. Occupational dermatitis in hairdressers – influence of individual and environmental factors. Contact Dermatitis 2017; 76(3):146-150.
20. Cazzaniga S., Ballmer-Weber B.K., Grani N., et al. Medical, psychological and socio-economic implications of chronic hand eczema: a cross-sectional study. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology 2016; 30; 4: 628-637.
21. Charakterystyka produktu leczniczego TOCTINO, 18.07.2017.
22. Charan UP, Peter CVD, Pulimood SA. Impact of hand eczema severity on quality of life. Indian Dermatology Online Journal 2012; 3(3): 102-105. 23. Coenraads P.J.: Hand Eczema. N Engl J Med 367;19 Nov 2012.
23. Coenraads P.J.: Hand Eczema. N Engl J Med 367;19 Nov 2012.
24. Coenraads PJ, Bouma J, Diepgen TL. Lebensqualität bei Patienten mit berufsbedingten Handekzemen. Hautarzt 2004; 55: 28-30.
25. Cortesi P.A., Scalone L., Belisari A., Bonamonte D., Cannavo S.P., Cristaudo A., De P.O., Gallo R., Giannetti A., Gola M., Pigatto P.D., Mantovani L.G. Cost and quality of life in patients with severe chronic hand eczema refractory to standard therapy with topical potent corticosteroids. Contact Dermatitis 2014; 70; 3: 158-168.
26. Cortesi P.A., Scalone L., De P.O., Angelini G., Cristaudo A., Girolomoni G., Gola M., Ayala F., Cannavo S.P., Satta R., Gallo R., Lisi P., Peserico A., Pigatto P., Mantovani L.G., Belisari A., Giannetti A. Prevalence and cost of severe chronic hand eczema refractory to topical potent corticosteroids. Value in Health 2011; 14; 7: A490.
27. Cortesi P.A., Scalone L., De P.O., Gallo R., Angelini G., Cristaudo A., Girolomoni G., Lotti T., Ayala F., Cannav+- S.P., Cottoni F., Lisi P., Peserico A., Pigatto P., Mantovani L.G., Belisari A., Giannetti A. Epidemiology, costs and quality of life in patient with severe chronic hand eczema. Value in Health 2010; 13; 7: A397-A398.
28. Crane MM, Webb DJ, Watson E, Cunliffe T, English J. Hand eczema and steroid-refractory chronic hand eczema in general practice: pr4evalencde and initial treatment. British Journal of Dermatology 2017; 176:955-964.
29. Cvetkovski R S, Rothman K J, Olsen J, Mathiesen B, Iversen L, Johansen J D, Agner T. Relation between diagnoses on severity, sick leave and loss of job among patients with occupational hand eczema. Br J Dermatol 2005: 152: 93–98.
30. DiBenedetti D., Baranowski E. Assessing patient and physician experiences with severe chronic hand eczema. Journal of the American Academy of Dermatology 2015; 72; 5: AB77.
31. Dibenedetti D., Baranowski E., Zelt S., et al. Assessing United States Patient and Dermatologist Experiences with Severe Chronic Hand Eczema. The Journal of Clinical and Aesthetic Dermatology 2015; 8(11): 19-27.
32. Dickel H, Kuss O, Schmidt A, Kretz J, Diepgen TL. Importance of irritant contact dermatitis in occupational skin disease. Am J ClinDermatol. 2002;3(4):283-9.
33. Dickel H., Kuss O., Blesius C.R., Schmidt A., Diepgen T.L.: Report from the register of occupational skin diseases in northern Bavaria (BKH-N). Contact Dermatitis 2001;44:258–259.
34. Diepgen T., Augustin M., Purwins S., Posthumus J., Kuessner D. Cost comparison of patients with chronic hand eczema covered by statutory vs. occupational health insurances in Germany. Value in Health 2010; 13; 7: A404.
35. Diepgen T.L, Andersen K., Chosidow O., Coenraads P.J. et al.; Guidelines for diagnosis, prevention and treatment of hand eczema – short version. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft 1610-0379/2015/1301
36. Diepgen T.L., Kuessner D. Sickness absences due to Chronic Hand Eczema (CHE) in patients treated with oral alitretinoin under daily practice conditions: Results of the toccata observational study comprising 522 workers. Value in Health 2012; 15; 4: A253.
37. Diepgen T.L., Purwins S., Posthumus J., Kuessner D., John S.M., Augustin M. Cost-of-illness analysis of patients with chronic hand eczema in routine care in Germany: focus on the impact of occupational disease. Acta Derm.Venereol. 4-9-2013; 93; 5: 538-543.
38. Diepgen T.L., Scheidt R., Weisshaar E., John S.M., Hieke K. Cost of illness from occupational hand eczema in Germany. Contact Dermatitis 2013; 69; 2: 99-106.
39. Diepgen T.L, Agner T, Aberer W, Berth-Jones J, Cambazard F, Elsner P, McFadden J, Coenraads PJ. Management of chronic hand eczema Contact Dermatitis 2007; 57:203-2010.
40. Charakterystyka produktu leczniczego Acitren, 25 mg, kapsułki twarde.
41. Diepgen T.L., Elsner P., Schliemann S. et al.: Guideline on the Management of Hand Eczema ICD-10 Code: L20. L23. L24. L25. L30. Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft, Supl.3 2009 (Vol.7).
42. EY. Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia.
43. Fowler, J., Chronic hand eczema: a prevalent and challenging skin condition., Cutis. 2008 Oct;82 (4 Suppl).
44. Gallo R., Cortesi P.A., Scalone L., De P.O., Angelini G., Cristaudo A., Gola M., Cannav+- S.P., Mantovani L.G., Giannetti A. Prevalence and cost of chronic, severe and refractory hand eczema. Contact Dermatitis 2012; 66; 16-17.
45. Gills R.F., Bosmans J.E., Boot C.R., Rustemeyer T., Mechelen W., Valk P.G., Anema J.R. Economic evaluation of an integrated care programme for patients with hand dermatitis. Contact Dermatitis 2013; 69: 144-152.
46. Gliński W., Rudzki E.: Alergologia dla lekarzy dermatologów; Lublin 2002.
47. Halioua B., Berbis P., Cambazard F., Doutre M.-S., Joly P., Richard M.-A., Paul C., Aubin C., Murat C., Chosidow O. Clinical characteristics and impact of severe chronic hand eczema (sCHE) in France: Study of 388 cases. Journal of the American Academy of Dermatology 2015; 72; 5: AB78.
48. Holness D.L. Recent advances in occupational dermatitis. Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology 2013; 13; 2: 145-150.
49. Holness D.L., Beaton D., Harniman E., DeKoven J., Skotnicki S., Nixon R., Switzer-McIntyre S. Hand and upper extremity function in workers with hand dermatitis. Dermatitis 2013; 24; 3: 131-136.
50. http://www.imp.lodz.pl/home_pl/o_instytucie/reg_and_databases/work_dissies1/dane_o_zapadalnosci/data dostępu: 30.11.2017
51. http://www.psychologia.edu.pl/images/stories/szkolenia/sppiik2/Praca_z_trudnym_klientem.pdf (data dostępu: 30.11.2017) The Psychological and Social Impact od Skin Diseases for People's Lives, A Report of the All party parliamentary Group on Skin, London 2013 52. Hutubessy RC1, van Tulder MW, Vondeling H, Bouter LM, Indirect costs of back pain in the Netherlands: a comparison of the human capital method with the friction cost method. Pain. 1999 Mar;80(1-2):201-7
52. Hutubessy RC1, van Tulder MW, Vondeling H, Bouter LM, Indirect costs of back pain in the Netherlands: a comparison of the human capital method with the friction cost method. Pain. 1999 Mar;80(1-2):201-7
53. Ibler K.S., Jemec G.B., Flyvholm M.A., Diepgen T.L., Jensen A., Agner T. Hand eczema: prevalence and risk factors of hand eczema in a population of 2274 healthcare workers. Contact Dermatitis 2012; 67; 4: 200-207.

54. Jo C. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. Clin Mol Hepatol. 2014 Dec; 20(4): 327–337.
55. Jurado-Palomo J., Moreno-Ancillo A., Bobolea I.D. et al.: Epidemiology of Contact Dermatitis. www.intechopen.com
56. Kieć-Swierczyńska M, Chomiczewska D, Kręcisz B. Alergiczne kontaktowe zapalenie skóry rąk u masażysty. Dermatologiapodyplomie. 2013;(6).
57. Kieć-Swierczyńska M, Kręcisz B, Alergiczne kontaktowe zapalenie skóry u pracowników służby. Służbazdrowia. 2001;(71-2).
58. Kieć-Swierczyńska M, Kręcisz B, Chomiczewska D. Zawodowe kontaktowe zapalenie skóry u fryzjerów. Med Pr. 2009;60(5):377-82.
59. King T, McKenna J, Alexandroff AB. Alitretinoin for the treatment of severe chronic hand eczema. Patient Preference and Adherence 2014:8 1629-1634.
60. Koopmanschap MA, Rutten FF, van Ineveld BM, van Roijen L, The friction cost method for measuring indirect costs of disease. J Health Econ. 1995 Jun;14(2):171-89.
61. Korabel, H., i wps., Tendencje samobójcze wśród pacjentów dermatologicznych, Post Dermatol Alergol 2008; XXV, 2.
62. Kostyła, M., Lokalizacja zmian skórnych a nasilenie objawów psychopatologicznych u pacjentów z chorobami skóry, Psychiatr. Pol. ONLINE FIRST Nr 79Kübler-Ross, E. Rozmowy o śmierci i umieraniu, PAX, 1969.
63. Kübler-Ross, E., Rozmowy o śmierci i umieraniu, s, 20-21.
64. Landeck L., Visser M., Skudlik C., Brans R., Kezic S., John S.M. Clinical course of occupational irritant contact dermatitis of the hands in relation to filaggrin genotype status and atopy. British Journal of Dermatology 2012; 167; 6: 1302-1309.
65. Lerbaek A., Kyvik K.O., Ravn H., Menne T., Agner T. Clinical characteristics and consequences of hand eczema - an 8-year follow-up study of a population-based twin cohort. Contact Dermatitis 2008; 58; 4: 210-216.
66. Lindberg M, Silverdahl M. The use of protective gloves and the prevalence of hand eczema, skin complaints and allergy to natural rubber latex among dental personel in teh country of Uppsala, Sweden. Contact Dermatitis 2000; 43: 4-8.
67. Linn H.D., Harniman E., DeKoven J., Grant S.S., Beaton D., Nixon R., McIntyre S.S. Hand function in workers with hand dermatitis. 2010; 21; 4: 230-231.
68. Lysdal S.H., Sosted H., Andersen K.E., Johansen J.D. Hand eczema in hairdressers: a Danish register-based study of the prevalence of hand eczema and its career consequences. Contact Dermatitis 2011; 65; 3: 151-158.
69. Malkonen T., Alanko K., Jolanki R., Luukkonen R., Aalto-Korte K., Lauerma A., Susitaival P. Long-term follow-up study of occupational hand eczema. British Journal of Dermatology 2010; 163; 5: 999-1006.
70. Mascaro J.M., Querol I., Lindner L., Prior M., Oliver J., Halbach R.P. Costs of patients with occupational severe chronic hand eczema refractory to topical corticosteroids for employer's mutual insurance companies in Spain. Value in Health 2009; 12; 7: A453-A454.
71. Matejko M, Kręcisz B. Alitretynoina w leczeniu przewlekłego wyprysku kontaktowego – mechanizm działania. PrzeglDermatol 2016, 103, 405–408.
72. Meding B, Lantto R, Lindahl G, Wrangsjo K, Bengtsson B. Occupational skin disease in Sweden – a 12-year follow-up. Contact Dermatitis 2005; 53:308-313.
73. Molin S, Diepgen TL, Ruzicka T, Prinz JC. Algorytm rozpoznawania przewlekłego wyprysku rąk: pomoc w klasyfikacji w praktyce klinicznej. Dermatologia po Dyplomie 2012; 3(1): 24-32.
74. Mollerup, A., Veien N.K., Johansen J.D. An analysis of gender differences in patients with hand eczema – everyday exposures, severity, and consequences. Contact Dermatitis 2014; 71; 1: 21-30.
75. Nowicki R, Trzeciak M, Wilkowska A, Sokołowska-Wojdyło M et al. Atopic dermatitis: current treatment guidelines. Statement of the experts of the Dermatological Section, Polish Society of Allergology, and the Allergology Section, Polish Society of Dermatology. PostepyDermatolAlergol. 2015 Aug;32(4):239-49.
76. Opis przypadków przygotowano na podstawie szerokiej analizy literatury zawartej w części psychologicznej.
77. Ofenloch RF, Oosterhaven JAF, Susitaival P, Svensson A, Weisshaar E, Minamoto K, Onder M, Schuttelaar MLA, Bulbul Baskan E, Siepgen TL, Apfelbacher C. Cross-cultural validation of the quality of life in hand eczema qyestionnaire (QOLHEQ). J Invest Dermatol 2017; 137(7):1454-1460.
78. Oosterhaven JAF, Schuttelaar MLA, Apfelbacher C, Diepgen TL, Ofenloch RF. Guideline for translation and national validation of the quality of life in hand eczema questionnaire (QOLHEQ). Contact Dermatitis 2017; 77(2): 106-115.
79. Opracowanie własne na podstawie badania ankietowego przeprowadzonego w 2017 roku: wśród czterech ekspertów klinicznych, pacjentów z ciężkim przewlekłym wypryskiem rąk, który nie odpowiada na leczenie silnymi kortykosteroidami oraz informacji uzyskanych od instytucji zewnętrznych (publicznych).
80. Perkins J.B., Farrow A.: Prevalence of occupational hand dermatitis in U.K. hairdressers. Int. J. Occup. Environ. Health 2005;11(3):289–293.
81. Perry A.D., Trafeli J.P.; Zapalenie skóry rąk: etiologia, rozpoznanie i leczenie. Dermatologia po Dyplomie Tom 1 Nr 2 2010, str.9-17.
82. NICE guidance 2009. Alitretinoin for the treatment of severe chronic hand eczema. Technology appraisal guidance. August 2009.
83. Petersen A.H., Johansen J.D., Hald M. Hand eczema-prognosis and consequences: a 7-year follow-up study. British Journal of Dermatology 2014; 171; 6: 1428-1433. 84. Politiek K., Oosterhaven J.A., Vermeulen K.M., Schuttelaar M.L. Systematic review of cost-of-illness studies in hand eczema. Contact Dermatitis 2016; 75; 2: 67-76.
84. Politiek K., Oosterhaven J.A., Vermeulen K.M., Schuttelaar M.L. Systematic review of cost-of-illness studies in hand eczema. Contact Dermatitis 2016; 75; 2: 67-76.
85. Proksch E., Brandner J.M., Jensen J-M.: The skin: an indispensable barrier. Experimental Dermatology. 17. 1063-1072.
86. Przychodnia Chorób Zawodowych Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera w Łodzi, Chomiczewska D, Kieć-Świerczyńska M, Kręcisz B. Profilaktyka chorób zawodowych skóry. Wyd.: Oficyna Wydawnicza Instytutu Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera, Łódź 2010.
87. Ruzicka T, Lynde CW, Jemec GB, et al. Efficacy and safety of oral alitretinoin (9-cis retinoic acid) in patients with severe chronic hand eczema refractory to topical corticosteroids: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled, multicentre trial. Br J Dermatol 2008; 158: 808-17.
88. Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of ife: a structured review of the literaturę, British Journal of Dermatology 2003; 149:452-456.
89. Switzer-McIntyre S., Beaton D., Nixon R., Harniman E., Holness D.L. Hand and upper extremity function in workers with hand dermatitis. Physiotherapy (United Kingdom) 2011; 97: eS1199-eS1200.
90. Szepietowski J, Salomon J. Hand dermatitis: a problem commonly affecting nurses. Rocz. Akad. Med Bialymst. 2005;50 Suppl 1:46-8.
91. Śpiewak R, Dutkiewicz J. Occupational airborne and hand dermatitis to hop (Humuluslupulus) with non-occupational relapses. Ann Agric Environ Med. 2002;9(2):249-52.
92. Śpiewak R. Dermatozy zawodowe u rolników. Wyd.: CZELEJ. 2002:37-49.
93. Śpiewak R., Kordus K.: Podział i definicje chorób z kręgu wyprysku. Int. Rev. Allergol. Clin. Immunol. Family Med., 2012; Vol. 18, No. 4 .
94. Thaci D., Augustin M., Westermayer B., Kamps A., Hennig M. Effectiveness of alitretinoin in severe chronic hand eczema: PASSION, a real-world observational study J. Dermatolog. Treat. 2016; 27; 6: 577-583.
95. The Psychological and Social Impact od Skin Diseases for People's Lives, A Report of the All party parliamentary Group on Skin, London 2013, s. 20.
96. Thyssen J.P., Johansen J.D., Linneberg A., Menne T. The epidemiology of hand eczema in the general population – prevalence and main findings. Contact Dermatitis 2010; 62; 2: 75-87.
97. van Coevorden AM, van Sonderen E, Bouma J, Coenraads PJ. Assessment of severity of hand eczema: discrepancies between patient- and physician-rated scores. British Journal of Dermatology 2006; 155:1217-1222.
98. Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of ife: a structured review of the literaturę, British Journal of Dermatology 2003; 149:452-456.
99. van der Meer E.W., Boot C.R., van der Gulden J.W., Jungbauer F.H., Coenraads P.J., Anema J.R. Hand eczema among healthcare professionals in the Netherlands: prevalence, absenteeism, and presenteeism. Contact Dermatitis 2013; 69; 3: 164-171.
100. Vester L., Thyssen J.P., Menne T., Johansen J.D. Consequences of occupational food-related hand dermatoses with a focus on protein contact dermatitis. Contact Dermatitis 2012; 67; 6: 328-333.
101. Weisshaar E., Skudlik C., Scheidt R., Matterne U., Wulfhorst B., Sch+Ånfeld M., Elsner P., Diepgen T.L., John S.M. Multicentre study 'rehabilitation of occupational skin diseases -optimization and quality assurance of inpatient management (ROQ)'-results from 12-month follow-up. Contact Dermatitis 2013; 68; 3: 169-174.
102. Wojciechowska M. et al., Społeczna perspektywa atopowego zaplenia skóry Alergia Astma Immunologia 2014, 19 (4): 240-246.
103. Wolska H., Jeziorkowska R.: Miejscowa fototerapia w przewlekłym wyprysku rąk. Przegl Dermatol 2012. 99. 674-680.
104. Zidentyfikowane dane na stronie internetowej Instytut Medycyny Pracy im. prof. J. Nofera.
105. ZUS, dane udostępnione na stronie internetowej Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.
106. Blank PR, Blank AA, Szucs TD. Cost-effectiveness of oral alitretinoin in patients with severe chronic hand eczema - a long-term analysis from a Swiss perspective. BMC Dermatology 2010; 10:4.
107. Holness D.L., Beaton D., Harniman E., DeKoven J., Skotnicki S., Nixon R., Switzer-McIntyre S.; Hand and upper extremity function in workers with hand dermatitis; Dermatitis; 2013; 24; 3; 131-136