

mgr Marlena Hawro

Poczucie stygmatyzacji u pacjentów z łuszczycą

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

Promotor: Prof. dr hab. n. med. Anna Zalewska-Janowska

Zakład Psychodermatologii

Katedra Immunologii Klinicznej i Reumatologii

Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Łódź, 2020

VII Streszczenie

1. Streszczenie w języku polskim

Wprowadzenie

Łuszczyca jest przewlekłą, zapalną chorobą skóry o wieloczynnikowym podłożu, charakteryzującą się występowaniem zmian w postaci uniesionych ponad powierzchnię otaczającej skóry grudek i tarczek w kolorze czerownym, pokrytych łuską. Na łuszczycę choruje od 1% do 4% populacji na całym świecie. Obecność zmian skórnych zlokalizowanych nierzadko na odsłoniętych częściach ciała jest źródłem stygmatyzacji, stresu społecznego, upośledzenia jakości życia w jej wielu wymiarach, lęku i depresji. Przewlekły, wieloletni przebieg choroby prowadzi do izolacji społecznej i upośledzenia funkcjonowania społecznego, które są rozciągnięte w czasie i skutkują kumulatywnym, niszczącym wpływem na zdrowie psychiczne, fizyczne pacjentów, ich zasoby osobiste, ścieżki kariery zawodowej i przebieg ich życia osobistego.

Stygmatyzacja lub inaczej piętno społeczne jest według definicji Goffmana atrybutem, który w określonym kontekście społecznym jest odbierany jako głęboko dyskredytujący. Wyróżniane są trzy kategorie źródeł stygmatyzacji: skaza charakteru jednostki, stygmat plemienny rasy lub religii oraz wada lub deformacja fizyczna. Stygmatyzacja z powodu łuszczycy mieści się w ostatniej z wymienionych kategorii. Cechą wspólną stygmatyzacji, niezależnie od jej źródła, jest podobny wywierany skutek społeczny. Osoba stygmatyzowana posiada cechę lub brakuje jej oczekiwanej cechy, która w normalnej relacji społecznej jest łatwo i stosunkowo szybko zauważalna, wyróżnia się i przyciąga uwagę, dyskredytując jednostkę w oczach otoczenia, co prowadzi do odrzucenia tej jednostki przez społeczeństwo. Co istotne stygmatyzacja nie zawsze odbywa się bezpośrednio. Obok stygmatyzacji doświadczanej bezpośrednio w wyniku wykluczającego działania innej osoby stygmatyzującej, możliwa jest też stygmatyzacja przewidywana (antycypowana) oraz internalizowana czyli samostygmatyzacja. Zarówno antycypacja stygmatyzacji jak i samostygmatyzacja mają nie mniej negatywne konsekwencje dla osób stygmatyzowanych, jako że prowadzą do unikania kontaktów społecznych i samoizolacji pacjentów.

Występowanie stygmatyzacji w łuszczycy było opisywane w dotychczasowych badaniach. Mimo to nadal wiele aspektów związanych ze stygmatyzacją w łuszczycy pozostaje niejasnych. Niejasny jest związek stygmatyzacji z lokalizacją zmian skórnych

i ciężkością łuszczycy. Można byłoby przypuszczać, że obecność zmian skórnych w miejscach widocznych, jak również większe nasilenie zmian łuszczycowych będą związane z nasiloną stygmatyzacją. Wyniki badań w tym zakresie pozostają tymczasem niejednoznaczne lub nawet sprzeczne. Niezbadany pozostaje związek stygmatyzacji z jakością życia u pacjentów z łuszczycą i rola jaką pełni stygmatyzacja w upośledzeniu jakości życia na tle innych czynników.

Cel pracy

Stąd też głównym celem pracy była ocena:

1. Czy nasilenie stygmatyzacji jest uzależnione od obecności zmian skórnych w lokalizacjach anatomicznych potencjalnie szczególnie wrażliwych dla pacjenta, takich jak widoczne okolice ciała oraz w okolicach narządów płciowych.
2. Czy nasilenie stygmatyzacji jest uzależnione od obecności zmian skórnych w miejscach, których w opinii pacjenta nie można łatwo ukryć pod ubraniem.
3. Czy nasilenie stygmatyzacji jest uzależnione od ogólnego nasilenia zmian skórnych.

Dalszymi celami badania była:

4. Identyfikacja dalszych potencjalnych parametrów demograficznych i klinicznych wiążących się z poziomem stygmatyzacji.
5. Ocena związku stygmatyzacji z jakością życia na tle zmiennych klinicznych i demograficznych.

Pacjenci i metodyka

Do badania włączono 115 dorosłych pacjentów w tym 49 kobiet (mediana wieku 47 lat) i 66 mężczyzn (mediana wieku 45 lat), hospitalizowanych w Klinice Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Szpitala im. dr. W. Biegańskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Do badania nie włączono pacjentów z aktywną, niekontrolowaną łuszczycą stawową, zdefiniowaną jako obecność wskazania klinicznego do intensyfikacji aktualnego leczenia łuszczycy, ze względu na łuszczycę stawową w czasie rekrutacji pacjentów do udziału w badaniu. Diagnoza łuszczycy zwykłej, stanowiąca kryterium włączenia do badania, została postawiona w oparciu o dokumentację medyczną, wywiad oraz badanie kliniczne pacjenta przeprowadzone przez lekarza specjalistę dermatologii i wenerologii. Klasyfikacja kliniczna typu łuszczycy, obecność zmian skórnych w

zdefiniowanych wcześniej, potencjalnie problematycznych rejonach ciała, takich jak: twarz, okolica narządów płciowych, dłoni i grzbietów rąk oraz obecność zmian paznokciowych w obrębie paznokci rąk, oraz ocena ciężkości łuszczycy z użyciem Psoriasis Area and Severity Index (PASI) została dokonana przez dermatologa na podstawie badania fizykalnego. Ocena subiektywnego nasilenia świądu dokonana była na 10 cm wizualnej skali analogowej – visual analogue scale (VAS). Obok odpowiedzi na pytania dotyczące danych demograficznych i przebiegu klinicznego łuszczycy, zaawartych w kwestionariuszu, pacjenci byli poproszeni o wypełnienie 33-stopniowego kwestionariusza stygmatyzacji Ginsburg i Link w polskiej adaptacji Hrehorów i wsp. (wskaźnik łączny i 6 domen stygmatyzacji), kwestionariusza oceny ogólnej jakości życia WHOQOL-BREF (4 domeny oraz globalna jakość życia), oceny jakości życia uwarunkowanej chorobą skóry z użyciem dermatology life quality index (DLQI).

Wyniki

Średnia ciężkość łuszczycy mierzona skalą PASI wynosiła $14,4 \pm 9,2$. Nasilenie łuszczycy średnie do silnego (PASI > 10 punktów) odnotowano u 81 pacjentów (70,4%). Średnia ciężkość świądu mierzonego skalą VAS wynosiła $4,0 \pm 2,7$. Średni czas trwania łuszczycy wynosił $19,2 \pm 13,5$ lata. Ciężkość łuszczycy była w badanej grupie wyższa u mężczyzn (wartość PASI = $16,1 \pm 10,0$) niż u kobiet (wartość PASI = $12,3 \pm 7,6$; $P = 0,035$). 63,5% pacjentów miało zmiany łuszczycowe na skórze grzbietów rąk, 25,2% na dłoniach, 28,7% miało zmiany łuszczycowe na twarzy, 25,2% w okolicach płciowych. Zmiany łuszczycowe paznokci były obecne u 45,2% pacjentów.

Wszyscy pacjenci odczuwali stygmatyzację. Wartość średnia ogólnego poziomu stygmatyzacji wynosiła $84,3 \pm 24,0$ punktów. Spośród wszystkich analizowanych lokalizacji zmian łuszczycowych, jedynie obecność zmian łuszczycowych na grzbietach rąk wiązała się z istotnie podwyższonym poziomem stygmatyzacji (wynik łączny kwestionariusza 33-stopniowego $88,9 \pm 22,4$ w porównaniu do $77,1 \pm 24,6$; $P = 0,011$, d Cohena 0,512). Obecność zmian skórnych w obrębie dłoni lub obecność zmian paznokciowych nie wiązała się z istotnie podwyższonym ogólnym poziomem stygmatyzacji (odpowiednio $P = 0,506$ i $P = 0,326$). Brak było różnic w ogólnym poziomie stygmatyzacji pomiędzy pacjentami ze zmianami i bez zmian chorobowych w innych potencjalnie wrażliwych regionach anatomicznych jak twarz ($P = 0,352$), dekolt ($P = 0,615$), skóra owłosiona głowy ($P = 0,555$), czy narządy płciowe ($P = 0,280$). Pacjenci którzy twierdzili, że nie mogą swoich zmian łuszczycowych ukryć pod ubraniem

wykazywali wyższy poziom stygmatyzacji w zakresie wyniku łącznego kwestionariusza 33-stopniowego ($89,8 \pm 22,9$) niż pacjenci, którzy mogli swoje zmiany chorobowe ukryć pod ubraniem ($79,7 \pm 23,5$; $P = 0,025$, d Cohena = $0,435$). Ciężkość łuszczycy (punktacja PASI) nie korelowała z nasileniem stygmatyzacji ($P = 0,659$).

Kobiety wykazywały wyższy poziom stygmatyzacji (wskaźnik łączny kwestionariusza 33-stopniowego $93,2 \pm 22,5$) niż mężczyźni ($78,0 \pm 23,2$; $P = 0,001$, d Cohena = $0,664$). Pacjenci bezrobotni wykazywali wyższy poziom ogólny stygmatyzacji ($97,8 \pm 24,1$) niż pacjenci zatrudnieni ($79,7 \pm 23,3$; $P = 0,004$; d Cohena = $0,773$). Niższy poziom wykształcenia łączył się silniejszym poziomem stygmatyzacji (ρ Spearmana = $-0,210$; $P = 0,028$).

Stygmatyzacja była najsilniejszym predyktorem upośledzenia jakości życia w jej wszystkich analizowanych wymiarach, przed ciężkością łuszczycy, nasileniem świądu i wiekiem. Uzyskany model regresji umożliwił wyjaśnienie 48% zmienności w zakresie domeny zdrowia fizycznego kwestionariusza WHOQOL-BREF oraz 52% zmienności w zakresie swoistej dla choroby skóry jakości życia mierzonej przy użyciu kwestionariusza DLQI.

Wnioski

Z przeprowadzanych analiz wynikają następujące wnioski:

1. Spośród wszystkich analizowanych lokalizacji anatomicznych zmian łuszczycowych, w okolicach ciała widocznych i potencjalnie szczególnie wrażliwych dla pacjenta, jedynie obecność zmian skórnych na grzbietach rąk była związana z podwyższonym poziomem stygmatyzacji.
2. Obecność zmian skórnych w miejscach, których w opinii pacjenta nie można łatwo ukryć pod ubraniem, wiązała się z nasilonym poczuciem stygmatyzacji.
3. Ogólne nasilenie zmian skórnych, oceniane przy użyciu PASI, nie wiązało się z nasileniem stygmatyzacji.
4. Kobiety, pacjenci z niższym poziomem wykształcenia i bezrobotni odczuwali silniejszą stygmatyzację.
5. Nasilenie stygmatyzacji było najsilniejszym predyktorem upośledzenia jakości życia spośród wszystkich analizowanych zmiennych.

6. Decyzja o intensyfikacji leczenia przeciwłuszczycowego, poza oceną ogólnej ciężkości łuszczycy, powinna uwzględniać indywidualne uwarunkowania i potrzeby pacjenta. Szczególnej uwagi wymaga obecność zmian skórnych na grzbietach rąk. Działania edukacyjne na temat łuszczycy, docierające do szerokiego grona odbiorców mogą poprawić sytuację pacjentów, przyczyniając się do zmniejszenia lęku przed zakażeniem i tym samym przeciwdziałać stygmatyzacji pacjentów.

2. Streszczenie w języku angielskim

Introduction

Psoriasis is a chronic, inflammatory skin disease of a complex etiology, which is characterized clinically by the presence of reddish papules and plaques covered by scaling. One to four percent of the general population worldwide is affected. Presence of disfiguring skin lesions, localized frequently on uncovered parts of the body leads to stigmatization, social stress, impairment of quality of life in its many dimensions, anxiety and depression. Chronic, long-term course of the disease leads to social isolation, impairment of social functioning, which are stretched over a long period of time and result in a cumulative, devastating impact on the mental and physical health of patients, their personal resources, career paths and their personal lives.

Stigmatization or social stigma is, according to Goffman's definition, an attribute that is perceived as deeply discrediting in a certain social context. There are three categories of sources of stigmatization: individual character blemish, tribal stigma of race or religion, and physical defect or deformity. Stigmatization due to psoriasis falls into the latter category. The common feature of stigmatization, regardless of its source, is its similar social effect. A stigmatized person has a characteristic or lacks an expected characteristic, which in a normal social relationship is easily, and relatively quickly noticeable and distinguishable, attracting attention, and being at the same time discrediting the individual in the eyes of his or her environment, leading to his or her rejection by society. Importantly, stigmatization does not always take place directly. Apart from stigmatization experienced directly, resulting from exclusion by another person, also expected (anticipated) stigmatization and internalized stigmatization, i.e. self-stigmatization may occur. Both anticipation of stigmatization and self-stigmatization have no less negative consequences for the stigmatized person, as they lead to the avoidance of social contacts and self-isolation of patients.

Stigmatization in psoriasis has been described in the previous studies. Nevertheless, still many aspects of stigmatization remain not clarified. Unclear remains the relationship between stigmatization and localization of skin lesions and severity of psoriasis. It may be expected, that presence of skin lesions in visible localizations, as well as more severe psoriasis with more pronounced skin lesions, would be related to more severe stigmatization. As of now, results of research on this issue remain inconclusive or even contradictory. The relationship between stigmatization and quality of life in psoriasis

patients, and the complex role of stigmatization and other factors in quality of life impairment remains unexplored.

Aim of the thesis

Therefore, the primary aim of the thesis was to assess whether:

1. The severity of stigmatization depends on the presence of skin lesions in anatomical regions, which may be particularly sensitive to the patients, such as visible body areas and genital areas.
2. The severity of stigmatization depends on the presence of skin lesions in body areas, which cannot be easily hidden by clothing.
3. The severity of stigmatization depends on the overall overall severity of skin lesions.

The further aims of the thesis was:

4. Identification of potential further demographic and clinical aprameters associated with the severity of stigmatization.
5. Assessment of the complex relationship between stigmatization and quality of life impairment, along with the further demographic and clinical parameters.

Patients and methods

115 adult patients with psoriasis were recruited, including 49 women (median age 47 years) and 66 men (median age 45 years), hospitalized in the Clinical Department of Dermatology, Pediatric Dermatology and Dermato-Oncology of the Dr W. Bieganski University Hospital of Medical University in Lodz. Patients with active, uncontrolled psoriasis arthritis were not included in the study. Uncontrolled psoriasis arthritis was defined as psoriasis, which requires therapy adjustment due to symptoms of psoriasis arthritis. A specialist of dermatology and venereology, based on medical history, medical records, and physical examination, made diagnosis of psoriasis vulgaris, which was an inclusion criterion.

Clinical classification of psoriasis type, the presence of lesions in predefined, potentially problematic areas of the body such as: face, genital area, hands (palm, back and fingernails), and assessment of the severity of psoriasis using the Psoriasis Area and Severity Index (PASI) was performed by a dermatologist based on physical examination. The subjective intensity of pruritus was assessed on a 10 cm visual analogue scale (VAS).

Demographic and clinical data were recorded. The patients were asked to fill in the 33-item stigmatization questionnaire by Ginsburg and Link, in the Polish validation by Hrehorów et al. (total index and 6 stigmatization domains), WHOQOL-BREF generic quality of life questionnaire (4 domains and global quality of life), and skin disease – specific quality of life was assessed using dermatology life quality index (DLQI).

Results

The mean severity of psoriasis as assessed by PASI scale was 14.4 ± 9.2 . Moderate to severe psoriasis (PASI > 10 points) was recorded in 81 patients (70.4%). The mean severity of pruritus measured by the VAS scale was 4.0 ± 2.7 . The mean duration of psoriasis was 19.2 ± 13.5 years. The severity of psoriasis was higher in men (PASI value = 16.1 ± 10.0) than in women (PASI value = 12.3 ± 7.6 ; $P = 0.035$). 63.5% of patients had psoriatic lesions on the dorsal skin of their hands, 25.2% on their palms, 28.7% had psoriatic lesions on their face, 25.2% in the genital area. Nail psoriatic lesions were present in 45.2% of patients.

All patients felt stigmatized. The mean value of overall stigmatization level was 84.3 ± 24.0 points. Of all analyzed locations of psoriatic lesions, only the presence of psoriatic lesions on the backs of hands was associated with a significantly increased level of stigmatization (total score of 33-item questionnaire was 88.9 ± 22.4 compared to 77.1 ± 24.6 ; $P = 0.011$, d Cohen 0.512). The presence of skin lesions on the palms or the presence of nail changes was not associated with a significantly increased overall stigmatization level ($P = 0.506$ and $P = 0.326$ respectively). There were no differences in overall stigmatization levels between patients with and without lesions in other potentially sensitive anatomical regions such as face ($P = 0.352$), décolleté ($P = 0.615$), scalp ($P = 0.555$) or genital area ($P = 0.280$). Patients who claimed they could not hide their psoriasis lesions by their clothes showed a higher level of stigmatization in the total score of the 33-item questionnaire (89.8 ± 22.9) than patients who declared they could hide their lesions under their clothes (79.7 ± 23.5 ; $P = 0.025$, d Cohen = 0.435). The severity of psoriasis (PASI score) did not correlate with the intensity of stigmatization ($P = 0.659$).

Women demonstrated a higher level of stigmatization (total index of the 33-item questionnaire 93.2 ± 22.5) than men (78.0 ± 23.2 ; $P = 0.001$, d Cohen = 0.664). Unemployed patients showed a higher overall level of stigmatization (97.8 ± 24.1) than employed patients (79.7 ± 23.3 ; $P = 0.004$; d Cohen = 0.773). The lower level of education

was associated with a stronger level of stigmatization (Spearman's $\rho = - 0.210$; $P = 0.028$).

Stigmatization was the strongest predictor of quality of life impairment in its all analyzed dimensions, followed by the severity of psoriasis, itching and age. The obtained regression model allowed to explain 48% of variability in the domain of physical health of the WHOQOL-BREF questionnaire and 52% of variability in the domain of skin disease specific quality of life measured using the DLQI questionnaire.

Conclusions

Performed analyses have led to the following conclusions:

1. Only the localization of psoriatic skin lesions on the backs of hands, among all analyzed sensitive anatomical regions, was associated with an increased level of stigmatization,
2. The presence of skin lesions in body areas, which in the patient's opinion, cannot be easily hidden by clothes, was associated with an increased feeling of stigmatization.
3. The overall severity of skin lesions, as assessed using PASI, was not associated with severity of stigmatization.
4. Women perceived stronger stigmatization levels as compared to men.
5. Perceived stigmatization was the strongest predictor of quality of life impairment among all analyzed clinical and demographic variables.
6. Decision on intensification of the antipsoriatic therapy should take into account individual conditions and needs of the patient, in addition to the widely accepted assessment of the overall severity of psoriasis. Special attention should be paid to the presence of skin lesions on the backs of hands. Educational activities on psoriasis, reaching a wide range of recipients, may improve the situation of patients, contributing to reducing the fear of becoming infected and thus diminishing stigmatization of patients.