

*Postrzeganie społeczne
osób chorych na łuszczycę*

*Mgr pielęgniarstwa Danuta Grzyb
Dr hab. n. med. i n. o zdr. Beata Kowalewska
Dr hab. n. med. i n. o zdr. Andriej Szpakow*

*Postrzeganie społeczne osób chorych
na łuszczycę*

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



***Postrzeganie społeczne osób chorych
na łuszczycę***

Mgr pielęgniarstwa Danuta Grzyb

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Beata Kowalewska

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Andriej Szpakow

Białystok 2024

RECENZENCI MONOGRAFII

Dr hab. n.med. Viktor Shatylo
Zhytomyr Medical Institute, Ukraine

Dr hab. n. med. Hennadii Slabkyi
Uzhhorod National University, Ukraine

Dr hab. n. o zdr. Katarzyna Van Damme-Ostapowicz
Faculty of Health and Social Sciences, Førde
Western Norway University of Applied Sciences, Norway

Wydawca
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku
ul. Kilińskiego 1
Białystok

Wydanie I
Białystok 2024

Wszelkie prawa zastrzeżone

ISBN 978-83-68268-03-4

Opracowanie graficzne: wykorzystano zdjęcie z <https://pl.freepik.com/darmowe-wektory>

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy magisterskiej mgr Danuty Grzyb.
Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystywane tylko na użytek własny,
do celów naukowych, dydaktycznych lub edukacyjnych.
Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk
RobotA Piotr Duchnowski, Zaścianki 6, 15-521 Zaścianki

*„Choroba jest przypomnieniem o tym,
co naprawdę ważne w życiu.”*

Toni Sorenson

WYKAZ AUTORÓW

Mgr pielęgniarstwa Danuta Grzyb

Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo II stopnia, Międzynarodowa Akademia Nauk Stosowanych w Łomży, Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Samodzielny Publiczny Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej w Ostrowi Mazowieckiej

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Beata Kowalewska

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Andriej Szpakow

Międzynarodowa Akademia Nauk Stosowanych w Łomży

SŁOWO WSTĘPNE

Łuszczyca to nieuleczalna, przewlekła choroba skóry. Nie jest chorobą zakaźną, ale z racji widoczności zmian chorobowych i specyfiki ich wyglądu, chorzy często doświadczają od osób z otoczenia negatywnych zachowań, przejawów odrazy, niechęci czy nawet dyskryminacji. Zatem choroba ta może stanowić źródło cierpienia zarówno fizycznego, jak i psychicznego. Dyskomfort psychiczny związany z występowaniem zmian na skórze sprawia, że samostygmatyzacja i postrzeganie osób chorych na łuszczycę przez innych mają ogromny wpływ na ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Bez względu na stopień nasilenia zmian skórnych, jakość życia chorych jest obniżona, szczególnie na poziomie relacji społecznych. Niejednokrotnie towarzyszy im lęk przed odrzuceniem, brak akceptacji oraz wykluczenie z życia towarzyskiego.

W Polsce na łuszczycę choruje około 1,2 mln osób. Szacunkowo około 80% wszystkich zachorowań na psoriasis występuje pomiędzy 20 a 40 rokiem życia. Choroba u większości chorych ma znaczący wpływ na wszystkie obszary ich życia (rodzinne, zawodowe, społeczne) i związane z nimi pełnie ról. Jak podaje literatura, ponad 90% pacjentów odczuwa, że choroba pogarsza w większym lub mniejszym stopniu jakość ich życia. Prawie co 10 pacjent w ciągu ostatnich 6 miesięcy miał zdiagnozowaną depresję, zaś co 10 stracił pracę z powodu łuszczycy. Co istotne bardzo często osoby z łuszczycą cierpią również na inne schorzenia (otyłość, choroby układu krążenia, insulinooporność, choroby jelit, zaburzenia psychiczne), które współtowarzysząc łuszczycy pogarszają stan ogólny, w tym także emocjonalny chorych. Chorzy na łuszczycę często doświadczają sytuacji rodzących poczucie wstydu, lęku przed odrzuceniem i niechęci do kontaktu fizycznego. Z racji zmian skórnych mają utrudnienia w dostępności do wielu aktywności, działań i usług (np. pływanie na basenie, masaże, sporty kontaktowe, usługi fryzjerskie i kosmetyczne). Niestety przewlekły stres nawet o małym nasileniu, spowodowany negatywnym wizerunkiem swojego ciała oraz poczuciem społecznej alienacji i stygmatyzacji, może mieć wpływ na przebieg łuszczycy nasilając jej objawy. Co istotne samo wystąpienie/nawrót zmian skórnych czy ich zaostrzenie paradoksalnie również jest źródłem stresu dla chorych.

Pomimo wielu kampanii społecznych prowadzonych w mass mediach oraz przemian kulturowych grupa chorych na łuszczycę nadal pozostaje w trudnej sytuacji społecznej, gdzie otoczenie postrzega w wielu wypadkach te osoby jako zaniedbane zdrowotnie, dotknięte chorobą zakaźną, stanowiące zagrożenie zdrowotne i w konsekwencji etykietuje, nadaje stygmat i marginalizuje i odrzuca jako towarzyszy, współmałżonków, znajomych, klientów czy pracowników.

Mgr pielęgniarstwa Danuta Grzyb
Dr hab. n. med. i n. o zdr. Beata Kowalewska
Dr hab. n. med. i n. o zdr. Andriej Szpakow

SPIS TREŚCI

<i>Łuszczyca - wprowadzenie</i>	11
<i>Łuszczyca – typy</i>	14
<i>Łuszczyca – diagnostyka i leczenie</i>	18
<i>Jakość życia w łuszczycy</i>	22
<i>Założenia i cele</i>	27
<i>Material i metody</i>	28
<i>Wyniki</i>	30
<i>Podsumowanie</i>	65
<i>Wnioski</i>	69
<i>Piśmiennictwo</i>	70
<i>Wykaz tabel</i>	74
<i>Wykaz rycin.....</i>	75

WYKAZ SKRÓTÓW

PTD – Polskie Towarzystwo Dermatologiczne

WHO – *World Health Organisation* – Światowa Organizacja Zdrowia

Łuszczyca – wprowadzenie

Łuszczyca (*psoriasis*) to zapalna, przewlekła, niezakaźna, grudkowo-złuszczająca choroba skóry. Typowym dla tego schorzenia jest występowanie bardzo widocznych zmian skórnych, które mogą obejmować nawet całą powierzchnię ciała, powodując tym samym znaczne pogorszenie jakości życia. Charakterystyczna jest w niej predylekcja do powierzchni wyprostnych kończyn oraz owłosionej skóry głowy [1, 2].

W przebiegu łuszczycy dochodzi do nadmiernego namnażania się komórek skóry oraz jej przyspieszonego rogowacenia. Choroba ta może występować w kilku postaciach, różniących się od siebie stopniem nasilenia, czasem trwania oraz umiejscowieniem zmian skórnych [3].

Obecnie łuszczyca zaszeregowana została do kręgu chorób autoimmunologicznych, które współistnieją z innymi schorzeniami z tej grupy. U pacjentów diagnozowane jest łuszczycowe zapalenie stawów, choroby tkanki łącznej, reumatoidalne zapalenie stawów, stwardnienie rozsiane, celiakia, autoimmunologiczne choroby tarczycy oraz nieswoiste zapalenia jelit [4].

Najczęściej występującą postacią łuszczycy jest łuszczyca zwyczajna, zwana inaczej plackowatą. W ostatnich latach zaobserwowano znaczny postęp w leczeniu tej dermatozy, szczególnie u pacjentów z dużym i umiarkowanym nasileniem objawów. W oparciu o znaczące zmiany w postępowaniu leczniczym w zakresie łuszczycy oraz stosunkowo szeroki dostęp do nowoczesnego leczenia biologicznego, również w Polsce, PTD opracowało wytyczne leczenia bardziej nasilonych postaci łuszczycy [5].

Częstość występowania łuszczycy znacznie waha się wśród populacji całego świata. Szacunkowo na chorobę tę cierpi około 2% Europejczyków, w skali świata ok. 3% ludności. W Polsce około 2-3% osób ma rozpoznaną łuszczycę. Chorują na nią jednakowo często kobiety oraz mężczyźni. Dotyczy ona wszystkich grup wiekowych, z charakterystycznymi szczytami zachorowań: w okresie okołopokwitaniowym oraz po ukończeniu 50 roku życia. W przypadku łuszczycy dziedzicznej pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj między 20 a

40 r.ż. Częściej chorują osoby rasy białej, rzadziej Azjaci oraz rasa czarna. Najmniejszą zachorowalność obserwuje się wśród Japończyków, aborygenów oraz Indian Ameryki Południowej. Jest to schorzenie zupełnie nieznanne u Eskimosów grenlandzkich, sporadycznie występuje u mieszkańców Dalekiego Wschodu, Afryki Zachodniej oraz Ameryki Południowej. Wśród mieszkańców Stanów Zjednoczonych występuje z częstością około 1-3%. Spośród wszystkich osób, które zgłaszają się do poradni dermatologicznych, około 6-8% choruje właśnie na łuszczycę [1, 6, 7, 8].

Podstawowy czynnik wywołujący łuszczycę nie został dotychczas poznany. Z występowaniem łuszczycy wiąże się wzrost proliferacji keratynocytów, skutkujący nierównomiernym przerastaniem naskórka, niepełne rogowacenie komórek warstwy rogowej oraz ścieńczenie bądź zanik warstwy ziarnistej. Zmiany w obrębie naskórka dotyczą jego budowy oraz aktywności keratynocytów, których stymulacja skutkuje sekrecją licznych cytokin : IL-1, IL-6, IL-8, TGF- β oraz TNF- α i innych. Część z nich, np. IL-8 to związki silnie oddziałujące na receptory dla neutrofilii, których przemieszczanie się do naskórka stanowi typowy obraz histopatologiczny wykwitów łuszczycowych. Takie skupiska neutrofilii zlokalizowane w górnej warstwie naskórka zwane są mikropniami Munro. Na migrację tą mają wpływ również antygeny bakteryjne oraz metabolity kwasu arachidonowego [1, 9].

W patogenezie łuszczycy niebagatelną rolę odgrywają limfocyty T, migrujące do naskórka oraz skóry. Nie do końca poznano co wywołuje ich pobudzenie – superantygeny czy antygeny własne. Limfocyty T, które uległy pobudzeniu, wydzielają cytokiny, indukujące keratynocyty. Wzrost migracji neutrofilii oraz limfocytów do skóry wiąże się z poszerzeniem naczyń w brodawkach skórnych oraz znacznym pobudzeniem komórek znajdujących się w śródbłonku, indukowanych m.in. IL-8, która powoduje wzrost powierzchni cząsteczek przylegania, ułatwiając w efekcie migrację komórkową [1, 10, 11, 12, 13].

Wszystkie te zjawiska występują w łuszczycy bez względu na obecność tła genetycznego. Z obserwacji klinicznych wywnioskowano, iż łuszczyca może być chorobą uwarunkowaną genetycznie, dziedziczną nieregularnie, wielogenowo. Ponad 60% pacjentów cierpiących na łuszczycę ma zdrowych rodziców. Przez częstsze występowanie antygenów B13, B16, oraz B27, a szczególnie Cw6, którego obecność bądź brak jest podstawą do wyodrębnienia 2 typów łuszczycy. Pierwszy z nich ma wczesny początek

(przed 40 rokiem życia), charakteryzuje się występowaniem rozległych zmian skórnych oraz krótkich okresów remisji, a także rodzinnym występowaniem choroby. W typie tym stwierdzono obecność antygenów Cw6 aż w 78% przypadków. Drugi typ łuszczycy rozwija się około 55 roku życia, z częstszym występowaniem antygenów Cw7 oraz B27, a największą rolę odgrywają czynniki wyzwalające ze środowiska chorych [1, 2].

Wystąpienie epizodu łuszczycy bądź jej nawrotów może być prowokowane przez liczne czynniki, np. infekcje, zarówno ostre, wywołane przez streptokoki, jak i przewlekłe, związane z zakażeniem przewodu pokarmowego bakteriami *Yersinia*; czynniki hormonalne; stres; zmiany zapalne oraz urazy mechaniczne skóry, a także czynniki środowiskowe (leki, palenie tytoniu, alkohol). Znajomość tych czynników jest bardzo istotna w profilaktyce łuszczycy i nawrotów czy też zaostrzeń choroby [1, 10, 11, 12, 13].

Łuszczyca – typy

Łuszczyca to nieuleczalna, przewlekła choroba skóry. Jej leczenie opiera się w dużej mierze na łagodzeniu objawów oraz wydłużaniu okresu remisji. Nie jest to choroba zakaźna, pomimo to stanowi ona źródło cierpienia zarówno fizycznego, jak i psychicznego pacjentów. Dyskomfort psychiczny związany z występowaniem charakterystycznych zmian na skórze sprawia, że postrzeganie osób chorych na łuszczycę ma ogromny wpływ na ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Bez względu na stopień nasilenia zmian skórnych, jakość życia chorych jest obniżona, szczególnie na polu relacji społecznych. Niejednokrotnie towarzyszy im lęk przed odrzuceniem, brak akceptacji oraz wykluczenie.

Na podstawie badań genetycznych pacjentów z łuszczycą wyodrębnione zostały dwa typy tego schorzenia w zależności od wieku pacjenta, w którym pojawiły się pierwsze objawy choroby:

- Typ I młodzieńczy

Ten typ łuszczycy ujawnia się zazwyczaj przed trzydziestym rokiem życia, najczęściej między 10 a 25 r.ż. Cechuje go częstsze występowanie choroby wśród pozostałych członków rodziny, skłonność do rozwoju zmian ertydrodermicznych, cięższy przebieg oraz gorsze rokowanie. Prawdopodobieństwo zachorowania na łuszczycę wśród dzieci w przypadku choroby jednego rodzica sięga ok. 25%, jeżeli choruje oboje rodziców ryzyko to wzrasta do 70%. W przypadku bliźniąt jednojajowych wystąpienie zmian skórnych u jednego z dzieci związane jest z 70-90% prawdopodobieństwem zachorowania również drugiego [5, 14, 15].

- Typ II dorosłych

W tym przypadku schorzenie ujawnia się po ukończeniu 40 roku życia, ma łagodniejszy przebieg oraz mniejsze prawdopodobieństwo rozwoju choroby u pozostałych członków rodziny [5, 14, 15].

Pierwszy w życiu wysiew zmian łuszczycowych bardzo często poprzedzony jest ostrą infekcją górnych dróg oddechowych np. anginą, chorobą wirusową bądź zapaleniem oskrzeli. Ponadto łuszczyca częściej występuje po szczepieniach ochronnych oraz u chorych na AIDS czy po traumatycznych doznaniach życiowych [5].

Klinicznie wyróżnia się 4 podstawowe typy łuszczycy: łuszczycę krostkową (*p. pustulosa*), łuszczycę zwykłą (*p. vulgaris*), erythrodermię łuszczycową (*erythrodermiapsoriatica*) oraz łuszczycę stawową (*p. arthropatica*). Podstawowym wykwitem łuszczycowym jest niewielka owalna grudka rumieniowo-żółtawo-żółta, która jest dobrze odgraniczona od otoczenia i szerzy się obwodowo. Kształt oraz wielkość wykwitów, a także ich lokalizacja pozwala na wyodrębnienie kilku podtypów łuszczycy krostkowej, stawowej i zwykłej [5, 8, 14, 15].

Łuszczyca zwykła

Zmiany chorobowe mogą być zlokalizowane w dowolnym miejscu skóry gładkiej oraz owłosionej, a także w okolicy genitaliów. Początkowo przybierają charakter drobnych grudek wielkości główki od szpilki (łuszczyca wysiewna kropelkowata), a przez obwodowe szerzenie się zmian mogą osiągnąć wielkość nawet kilkunastu centymetrów (łuszczyca monetowata). Poszczególne wykwity łączą się ze sobą skutkując powstawaniem dużych obszarów zmienionej chorobowo skóry, przywodząc na myśl zarysy kontynentów (łuszczyca geograficzna – plackowata). W aktywnych postaciach choroby stwierdza się obecność dodatniego objawu Koebnera, który polega na powstawaniu wykwitów łuszczycowych w obrębie skaleczenia/zarysowania naskórka. Ponadto istnieją jeszcze dwa objawy typowe dla łuszczycy zwykłej – objaw świecy stearynowej, polegający na uwidacznianiu się połyskliwo-białej powierzchni przypominającej świecę podczas zeszkrobывania powierzchni grudki łuszczycowej oraz objaw Auspitz, kiedy to podczas dalszego usuwania łusek dochodzi do wystąpienia krwawienia punkcikowatego, spowodowanego uszkodzeniem rozszerzonych naczyń włosowatych w wydłużonych brodawkach skórnych [5, 8, 10, 15].

W niektórych przypadkach, podczas obwodowego szerzenia się wykwitów, dochodzi do ustępowania zmian w środku, co daje obraz obrączkowatych policyklicznych zmian, niejednokrotnie przerywanych na obwodzie. Wówczas zmiany te nazywane zostają łuszczycą obrączkowatą. W momencie, gdy dochodzi do zajęcia całej skóry przez zmiany łuszczycowe zjawisko to nazywane jest erythrodermią łuszczycową. Zazwyczaj jednak rozwój

procesu chorobowego ogranicza się do fragmentów skóry i obejmuje najczęściej okolice nad wystającymi punktami kostnymi – ręce, łokcie, okolica krzyżowa oraz kolana. Niejednokrotnie towarzyszy im występowanie zmian na tułowie bądź w okolicach wyprzeń. W przypadku ostatniej lokalizacji nie dochodzi do typowego złuszczenia się powierzchni skóry, lecz do rozwoju cech stanu zapalnego oraz wysięku – jest to łuszczyca wysiękowa [5, 8, 15].

Zwykła łuszczyca obejmująca owłosioną skórę nie prowadzi do utraty włosów, nawet w przypadku zajęcia całej powierzchni oraz wytworzenia grubej warstwy łusek. Wzmoczone wypadanie włosów w przebiegu łuszczycy związane jest z mechanicznym drażnieniem skóry, np. drapaniem. Ponadto zmiany łuszczycowe mogą obejmować także paznokcie - w łagodnej formie choroby w płytce paznokciowej wytwarzane są nieliczne punktowe wgłębienia (paznokcie naporstkowe), którym zwykle towarzyszą brunatno-żółte przebarwienia zlokalizowane pod płytką (objaw plamy olejowej). Zjawiska te powstają wskutek nieprawidłowego przebiegu procesu rogowacenia. Zaawansowanie zmian polega na rozwarstwianiu się płytek paznokcia, które są matowe, pogrubiłe, kruche i poprzecinane poprzecznymi bruzdami. W najcięższej formie dochodzi do onycholizy wszystkich płytek paznokciowych, czyli odklejania się płytki paznokci od łożyska [5, 8, 15].

Łuszczyca krostkowa

Łuszczyca krostkowa powstaje na podłożu łuszczycy zwykłej w związku z nasilonym stanem zapalnym bądź towarzyszy zmianom łuszczycowym w odmiennej lokalizacji. Może występować również jako jedyna odmiana łuszczycy, która zajmuje wyłącznie fragmenty skóry lub jako erytrodemia. Wykwity krostkowe są jałowe, lecz mogą ulegać nadkażeniu bakteryjnemu albo drożdżakowemu. Łuszczyca krostkowa najczęściej występuje w postaci łuszczycy stóp oraz dłoni i ma długotrwały, nawrotowy przebieg. W związku ze zlokalizowaniem zmian na skórze dłoni oraz stóp stanowi ona źródło znacznych dolegliwości podczas wykonywania codziennych czynności oraz jest problemem natury estetycznej. Zmiany zajmują najczęściej centralną i brzeżną powierzchnię dłoni bądź podeszwy stóp. Są to zmiany rumieniowo-wysiękowe z obecnym złuszczeniem, w obrębie których wytwarzają się wykwity krostkowe wyniosłe lub zawarte w powierzchni skóry, a krostki powstają na niezmienionej skórze. Łuszczyca krostkowa stóp oraz dłoni może występować jako jedyna postać łuszczycy bądź w towarzystwie zmian typowych dla

łuszczycy zwykłej. Najcięższą postacią tej choroby jest uogólniona łuszczyca krostkowa, a zmiany mają charakter rozlanego stanu zapalnego skóry z tworzeniem się pojedynczych wykwitów krostkowych lub częściej zlewających się ze sobą ropnych pęcherzy z wiotką pokrywą, o średnicy od kilku do kilkunastu centymetrów, które łatwo pękają. Spękanie naskórka przy najmniejszym dotknięciu skóry świadczy o dodatnim objawie Nikolsky'ego. Gdy ostra faza choroby ustąpi, zmiany skórne przybierają ponownie postać łuszczycy zwykłej. W przypadku prawidłowo prowadzonego leczenia zasadniczego, konsekwentnego podejmowania działań zapobiegawczych oraz skrupulatnego leczenia powikłań, rokowanie jest dobre [5, 8, 15].

Łuszczyca stawowa

Łuszczyca stawowa jest seronegatywnym zapaleniem stawów. W jej przebiegu nie stwierdza się obecności w surowicy krwi czynnika reumatoidalnego. Ma to znaczenie różnicowe w diagnostyce zniekształcających oraz zapalnych chorób stawów. Łuszczyca stawowa może występować jako izolowana postać łuszczycy lub współistnieć z innymi postaciami łuszczycy. Wystąpienie zmian stawowych poprzedzone jest rozwojem ognisk łuszczycy zwykłej, o cięższym i opornym na leczenie przebiegu, z tendencją do występowania zmian erytrodermicznych. Występowanie stanu zapalnego tkanek okołostawowych wiąże się z rozwojem obrzęku wokół zajętych stawów, ograniczeniem ruchomości oraz bolesnością stawu. Początkowo pomimo narastającego obrzęku oraz bolesności stawów, nie ma zmian radiologicznych, a rozpoznanie stawiane jest na podstawie obrazu klinicznego. W przebiegu zmian stawowych może dochodzić do destrukcji tkanki kostnej, co może skutkować ich unieruchomieniem oraz występowaniem nasilonych dolegliwości bólowych. Współistniejąca łuszczyca krostkowa bądź zwykła ma najczęściej ciężki i nawrotowy przebieg oraz jest oporna na leczenie. Łuszczyca ta musi być prawidłowo leczona, w przeciwnym wypadku prowadzi do wystąpienia trwałych zmian w znacznym stopniu uniemożliwiających normalne funkcjonowanie [5, 8, 15, 16].

Łuszczyca – diagnostyka i leczenie

Postawienie rozpoznania łuszczycy zazwyczaj oparte jest na podstawie oceny zmian morfologicznych występujących na skórze, a także na podstawie lokalizacji wykwitów. Zmiany charakterystyczne dla łuszczycy umiejscowione są na owłosionej skórze głowy, okolicy krzyżowej, wyprostnych powierzchniach kolan oraz łokci i na paznokciach. Schorzeniem mogą być też dotknięte inne partie skóry, włącznie z genitaliami. W przypadku wystąpienia wątpliwości co do prawidłowości rozpoznania klinicznego, zaleca się wykonanie biopsji skóry ze zmiany chorobowej oraz histologiczną weryfikację rozpoznania. Nie ma konieczności wykonywania innych rutynowych badań, w tym badania krwi. Dermatoskopia ma zastosowanie w przypadku łuszczycy skóry głowy (trichoskopia) oraz paznokci (onychoskopia) [5, 10, 17].

Głównym celem leczenia zmian skórnych w przebiegu łuszczy jest uzyskanie pełnej kontroli objawów choroby, czyli redukcja wykwitów. Nie jest to zawsze możliwe do osiągnięcia, szczególnie w przypadku pacjentów ze znacznym nasileniem choroby [18, 19].

Leczenie łuszczycy oparte jest na odbudowie bariery naskórka, zwalczaniu nadkażeń grzybiczych, bakteryjnych, wirusowych czy drożdżakowych, ograniczeniu stanu zapalnego, a także eliminowaniu czynników środowiskowych, mogących zaostrzać przebieg choroby. W terapii łuszczycy wykorzystywane są leki biologiczne: adalimumab, certolizumabpegol, etanercept, infliksymab, golimumab, iksekizumb, sekukinumab, ustekinumab i brodalumab. Mają one wysoką skuteczność leczniczą i dobry profil bezpieczeństwa, przez co pozytywnie wpływają na podwyższenie jakości życia chorych. Ponadto, na efektywność terapii łuszczycy mają wpływ czynniki środowiskowe, genetyczne, przebyte infekcje wirusowe oraz bakteryjne, zaburzenia metaboliczne (np. hipercholesterolemia, cukrzyca), ciąża, interakcje farmakologiczno-farmakokinetyczne z przyjmowanymi lekami, nadciśnienie tętnicze, nieprawidłowe odżywianie, palenie tytoniu, tryb życia, stan psychiczny czy spożywanie nadmiernych ilości alkoholu [16, 19, 20].

W leczeniu łuszczycy mają zastosowanie liczne preparaty do stosowania ogólnego oraz miejscowego. W przeważającej ilości przypadków wystarcza wprowadzenie leczenia miejscowego [5, 20]:

- ✓ Preparaty zawierające kwas salicylowy – są wskazane szczególnie na początku leczenia, w przypadku znacznego stopnia złuszczenia powierzchni zmian. Ze względu na znaczną grubość warstwy rogowej nie ma możliwości przenikania leków do żywej warstwy naskórka. W tym przypadku zalecane są preparaty kwasu salicylowego w postaci maści bądź oleju 3-5 i 10%. Niższe stężenia stosowane są u dzieci i przy mniejszym złuszczeniu naskórka. Preparaty o stężeniu 10% wykorzystuje się do pojedynczych, dobrze ograniczonych ognisk łuszczycy. Nie powinno się go stosować na powierzchnie rozległe ze względu na skutki uboczne [5, 20].
- ✓ Preparaty zawierające ditranol (cignolinę) – znajdują zastosowanie w leczeniu zmian o typie łuszczycy zwykłej z charakterystycznym przebiegiem. Nie stosuje się ich na zmiany wysiękowe, podrażnione bądź erytrodermiczne, ponieważ mogą one ulec zaostrzeniu wskutek działania leku. Obecnie wykorzystywane są według tzw. minutowej metody terapii. Maści ditranolowe o stężeniach 0,1-0,5-1,0-2,0% nakładane są na zmiany skórne na maksymalny czas dwóch godzin. Następnie preparat dokładnie się spłukuje wodą z mydłem, a zmiany natłuszcza się obojętną maścią [5, 20].
- ✓ Preparaty zawierające hormony kortykosteroidowe – to preparaty najczęściej stosowane w leczeniu zmian łuszczycowych, pomimo częstych nawrotów po zakończeniu leczenia oraz występowania skutków obocznych (teleangiektazji, trądziku posteroïdowego, zaników skóry i objawów ogólnych związanych z wchłanianiem leku do krwiobiegu). Preparaty fluorowane np. Flumetazon, Tramcinolon, są najczęściej stosowane raz dziennie. Do preparatów nowej generacji zaliczany jest propionian klobetazolu – najsilniej działający miejscowo kortykosteroid. W przypadku przewlekłego stosowania tej grupy leków może dochodzić do tachyfilaksji, czyli wygasania wrażliwości na stosowany lek. Można go unikać przez okresowe zmiany stosowanych preparatów steroidowych [5, 20].
- ✓ Preparaty zawierające analogi bądź metabolity witaminy D3 - to nowoczesna grupa leków, której działanie polega na normalizacji procesów rogowacenia naskórka i minimalizowaniu stanu zapalnego. Obecnie stosowane są preparaty z metabolitami

Wit D3 – calcitriol oraz tacalcitol. Pochodne witaminy D3 mają stosunkowo dużą skuteczność i dobre właściwości kosmetyczne (są bezbarwne oraz bezwonne), jednak ok. 1/3 pacjentów bardzo słabo odpowiada na leczenie tymi preparatami. Można je łączyć z kortykosteroidami podnosząc skuteczność terapii oraz minimalizując ryzyko działań niepożądanych [5, 20].

- ✓ Preparaty zwierające dziegiecie. Dziegieć to produkt suchej destylacji węgla albo różnych gatunków drewna. Preparaty dziegciowe to najstarsze sposoby leczenia łuszczycy, w dalszym ciągu szeroko stosowane, pomimo ich nieprzyjemnego koloru i zapachu. Hamują one procesy oddychania tkankowego i normalizują proces rogowacenia. Na rynku występują różne preparaty zawierające dziegiecie, różniące się rodzajem i stężeniem preparatu. Są one fototoksyczne, dlatego nie należy ich stosować przed wyjściem na słońce [5, 20].

Ogólne leczenie łuszczycy ma zastosowanie w jej każdej postaci, lecz w przypadku łuszczycy zwykłej wskazane jest dopiero w przypadku występowania zmian opornych na leczenie miejscowe, rozległych. Jest to podstawowa metoda leczenia łuszczycy stawowej i krostkowej, a leki stosowane zewnętrznie są wyłącznie uzupełnieniem terapii. Do najczęściej stosowanych preparatów i metod o działaniu ogólnym należy fotochemoterapia, metotreksat, retinoidy oraz cyklosporyna A, a także leki działające na układ immunologiczny, niedostępne na polskim rynku [5, 16, 18].

- ✓ Fotochemoterapia – to najszerzej stosowany sposób leczenia ogólnego, ze względu na wysoką skuteczność działania i bezpieczeństwo dla chorego. Niestety jest ona stosunkowo droga. Leczenie opiera się na podaniu pacjentowi fotoczułego leku z grupy psoralenów, a po upływie jednej albo dwóch godzin, w chwili osiągnięcia przez preparaty stężenia szczytowego w surowicy krwi oraz tkankach, całą skórę poddaje się naświetlaniu dawką promieniowania UVA. Możliwe jest również naświetlenie określonych okolic ciała dzięki stosowaniu kąpieli zawierających psoraleny. Do działań niepożądanych terapii preparatami doustnymi należą bóle wątroby, nudności i wymioty, zawroty głowy [5, 20].
- ✓ Fototerapia – jest to naświetlanie skóry pacjenta promieniowaniem ultrafioletowym UVA lub UVB. Niekiedy wymaga dodatkowo zastosowania leku o działaniu miejscowym. Takie połączenie zwane jest metodą Goeckermana (połączenie promieniowania UVB i preparatu dziegciowego) albo Ingrama (promieniowanie

UVB + dziegć + cygnolina). Terapia ta jest wolna od działań niepożądanych związanych z przyjmowaniem psoralenów [5, 20].

- ✓ Retinoidy – to pochodne kwasu witaminy A, biorącej udział w normalizacji procesów rogowacenia. Na polskim rynku jedynym preparatem z tej grupy jest Aciretin. Jest on bardzo skuteczny w leczeniu wszystkich postaci łuszczycy, lecz znajduje zastosowanie przede wszystkim w leczeniu łuszczycy krostkowej, stawowej, rzadziej łuszczycy zwykłej. Retinoidy mają wysokie właściwości teratogenne, dlatego kobiety przed rozpoczęciem leczenia muszą zostać poddane badaniom w celu wykluczenia ciąży, a także stosować skuteczną antykoncepcję do dwóch lat od zakończenia terapii. Do działań niepożądanych należy wysychanie błon śluzowych warg, nosa i jamy ustnej, oraz łatwa prażalność skóry. Ponadto u 1/3 pacjentów obserwuje się przejściową utratę włosów, wzrost transaminaz, bilirubiny oraz poziomu triglicerydów [5, 20].
- ✓ Methotrexate – jest to lek stosowany w leczeniu łuszczycy stawowej oraz innych postaci łuszczycy opornych na leczenie. Hamuje on podziały komórkowe, które w przebiegu łuszczycy są znacznie przyspieszone, poprzez blokowanie syntezy nukleotydów purynowych. Dawki leku podawane są domięśniowo lub doustnie, a dawkowanie uzależnione jest od nasilenia dolegliwości oraz postaci łuszczycy. Jest to lek o działaniu toksycznym dla wątroby i układu krwiotwórczego, dlatego należy kontrolować wskaźniki hematologiczne i parametry wydolności wątroby w trakcie jego przyjmowania [5, 20].
- ✓ Cyklosporyna A – jest to lek hamujący procesy zapalne w grudce łuszczykowej, dlatego ma szerokie zastosowanie we wszystkich postaciach łuszczycy. Działa toksycznie na nerki oraz wywołuje działania niepożądane takie jak nudności, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, nadmierne owłosienie, parestezje czy bóle głowy. Ponadto obserwuje się nawrót zmian po zakończeniu terapii. Przed rozpoczęciem leczenia konieczne jest kontrolowanie poziomu kreatyniny i ciśnienia tętniczego krwi. Nadciśnienie tętnicze jest przeciwwskazaniem do rozpoczęcia terapii [5, 20].
- ✓ Immunoterapia łuszczycy – wykorzystuje preparaty wpływające na układ immunologiczny. Lek z tej grupy dzieli się na wpływające bezpośrednio na limfocyty T, bądź preparaty, których celem są cytokiny. Jest to nowa terapia leczenia łuszczycy, która ze względu na znaczny koszt i niewiadomy wpływ na immunologię pacjenta nie ma szerokiego zastosowania [5, 20].

Jakość życia w łuszczycy

Jakość życia odnosi się do osoby jako jednostki, bądź postrzegania oddziaływania choroby wraz z jej leczeniem, na funkcjonowanie jednostki oraz jakość życia. WHO definiuje ją jako „*spostrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje, oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań*”. Definicja ta jest ściśle powiązana z definicją zdrowia, które określone jest „*jako pełen dobrostan bio-psycho-społeczny, a nie wyłącznie brak choroby czy niedomagania*”. W medycynie i naukach o zdrowiu jakość życia jest powiązana z zagadnieniami bezpośrednio dotyczącymi zdrowia jednostki. Jest to termin, który ciężko ujednoczyć definicyjnie z uwagi na dużą ogólność treści. Jakość życia to pojęcie wielowymiarowe, o charakterze narzędzia ideologicznego, obciążonego emocjonalnie, często niemożliwe do jednoznacznego ujęcia z uwagi na subiektywizm odczuwania go przez różne osoby. To co dla jednej osoby będzie jakością życia znacząco obniżało dla innej osoby będzie ja zaledwie zaburzało [21, 22].

Zainteresowanie zagadnieniem jakości życia w obecnych czasach znacznie wzrosło. Jest to jedno z bardziej popularnych zagadnień współczesnej psychologii, a także innych dziedzin i nauk, które obejmują swymi zainteresowaniami ludzką egzystencję, tj.m.in. medycyny, socjologii, ekonomii, filozofii czy polityki. Coraz częściej prowadzone są badania subiektywnych oraz obiektywnych odczuć pacjenta cierpiącego na określone schorzenia. Są one wyrazem holistycznej opieki nad chorym przewlekłe. Potwierdzają one, iż niektóre zmiany chorobowe, niejednokrotnie bagatelizowane w odczuciach personelu medycznego, mają znaczący wpływ na życie pacjentów i ich rodzin. Również zmiany niezwykle istotne dla lekarzy, dotyczące m.in. stanu zdrowia oraz sytuacji życiowej chorych, są niezauważalne przez samych pacjentów [21].

Badanie jakości życia to zagadnienie interdyscyplinarne, które łączy psychologiczne oraz kliniczne znaczenie aspektów opieki medycznej. Tym samym realizacja wyników terapeutycznych nie stanowi jedyne celu leczenia. Konieczne jest także wypełnianie celów pozamedycznych, tj. poprawy samopoczucia pacjenta, jego samodzielności i

aktywności w środowisku, które mają niepodważalny wpływ na jego funkcjonowanie w społeczeństwie. W przypadku chorób nieuleczalnych bądź przewlekłych jest to niezwykle istotne, ponieważ nie ma możliwości osiągnięcia celów medycznych. Zatem znaczenia nabierają cele, które służą podniesieniu komfortu życia i możliwie największej niezależności [21].

Jakość życia może być badana przy użyciu licznych technik. Wieloczynnikowe, jakościowe badania umożliwiają precyzyjną ocenę samopoczucia pacjenta. Użycie kwestionariusza pozwala na uzyskanie ilościowego wyniku, który może zostać wykorzystany do porównania badań przeprowadzonych na innej grupie pacjentów. Narzędzia ogólne służące do oceny jakości życia obejmują normy użyteczności stanu zdrowia i profile zdrowotne. Pozwalają na dokonywanie pomiarów najistotniejszych aspektów życia [21].

Większość społeczeństwa ma przeświadczenie, iż zdobycie dóbr właściwych dla wysokiej jakości życia oraz dobrej pozycji społecznej sprawi, że osiągną upragnione szczęście. Gdyby tak było, w celu poprawy jakości życia wystarczyłoby osiągnięcie optymalnych warunków materialnych. Warunkiem poczucia wysokiej jakości życia nie jest zaspokojenie każdej potrzeby życiowej. Obiektywne czynniki bezpośrednio nie stanowią o osiągnięciu zadowolenia, lecz wyznaczają rzeczywistość wpływającą na poziom zadowolenia. Tym samym najważniejszą determinantą wysokiej jakości życia jest postrzeganie własnej sytuacji życiowej [22].

Jakość życia a jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia

Termin jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia odnosi się do trzech obszarów: funkcjonowania, przyszłości oraz uczuć. Obszar uczuć obejmuje subiektywne odczucie dobrostanu jednostki w każdym z obszarów życia. Obszar funkcjonowania dotyczy aktywności fizycznej, interpersonalnej oraz psychicznej, natomiast obszar przyszłości zawiera w sobie prognozy zmian, jakie mogą nastąpić w pozostałych obszarach. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia to funkcjonalny efekt choroby oraz konsekwencje jej leczenia odbierane przez chorego. Są to psychiczne, fizyczne oraz społeczne aspekty samopoczucia pacjenta, związane z występowaniem choroby lub niepełnosprawności [23].

W wymiarze uczuć poza negatywnymi elementami, takimi jak obniżenie nastroju czy lęk, mogą pojawiać się również obszary pozytywne, które wyrażają się w dobrej adaptacji oraz nadziei na poprawę stanu zdrowia. Ostatnia komponenta ma znaczący wpływ na poprawę jakości życia niezależnie od rzeczywistego stanu pacjenta poprzez wytworzenie optymistycznej wizji przyszłości. Poczucie sensu życia może wywierać znaczący wpływ na obszar emocjonalny przez zniesienie odczuwania negatywnych emocji i zwiększenie odczuwania radości [23].

Rozpatrywanie jakości życia człowieka w wymiarze poznawczym uzależnione jest od samego pacjenta oraz sposobu postrzegania przez niego danej sytuacji. Poprzez zbiór refleksji na temat własnego życia może on spojrzeć na chorobę z dystansu, co skutkuje nadaniem pozytywnego sensu zabiegom lekarskim [23].

Przeprowadzenie oceny jakości życia, która uwarunkowana jest stanem zdrowia, ma na celu dogłębne zapoznanie się z subiektywnymi odczuciami chorych indywidualnych bądź grupy pacjentów. Opiera się ona na określonych standardach oceniających pozytywny i negatywny skutek podejmowanych działań medycznych. Badania te powalają na ocenę stanu zdrowia pacjentów, z uwzględnieniem czynników społecznych oraz psychicznych, określenie skuteczności interwencji oraz zabiegów terapeutycznych, stosowanych leków i wykonywanych procedur, a także efektywności działania opieki zdrowotnej [23].

Jakość życia w chorobach skóry

Pojawienie się łuszczycy oraz konieczność życia z tą przewlekłą, często oszpecającą chorobą jest dla pacjenta istotnym źródłem stresu, a zależność pomiędzy stresem a łuszczycą ma dwukierunkowy charakter. Stres wpływa na powstawanie zmian łuszczycowych, a życie z łuszczycą jest źródłem specyficznego długotrwałego stresu [24, 25].

Skóra to narząd, który jest najbardziej eksponowany wobec zewnętrznego świata, zaś wygląd skóry znacząco wpływa na postrzeganie jednostki przez społeczeństwo. Szczególnie obecnie w czasach kultu nieskazitelności ciała promowanego w mass mediach, zmiany chorobowe zlokalizowane na skórze w wielu sytuacjach mogą stanowić o postrzeganiu społecznym jednostki jako osoby o niskiej wartości, nieatrakcyjnej, niezdolnej do osiągnięcia sukcesu czy zaniedbanej [24, 25].

Skóra pełni wiele funkcji, m.in. metaboliczną, termoregulacyjną, ochronną, percepcyjną, resorbacyjną oraz odpornościową. Tym samym, łuszczycę należy traktować jako chorobę, nie tylko zaburzającą funkcjonowanie skóry na podłożu morfologicznym czy fizjologicznym, lecz także w aspekcie psychologicznym, uniemożliwiającym pacjentowi realizowanie wielu ważnych potrzeb. Skóra zmieniona łuszczycowo staje się źródłem nieprzyjemnych doznań – świądu, pieczenia, bólu czy nadwrażliwości skóry. Choroba narusza też funkcję komunikacyjną powodując niechęć do kontaktu fizycznego z osobą chorą jak też osoby chorej z otoczeniem, z obawy przed negatywnymi reakcjami ze strony społeczeństwa. Zaburzenie funkcji estetycznej związane jest z indukowaniem silnego lęku u chorych przed negatywną oceną ze strony osób zdrowych, poczuciem stygmatyzacji i odrzucenia, a także niekorzystnego obrazu własnej osoby, szczególnie w przypadku występowania zmian łuszczycowych na obszarach ciała istotnych dla samooceny – twarzy bądź okolicy genitaliów. Ponadto, łuszczycyca niejednokrotnie zaburza funkcje seksualne. Wielu pacjentów odbiera chorobę jako dyskryminujące piętno, które wpływa na przerywanie więzi międzyludzkich, separuje i prowadzi do osamotnienia. Łuszczycyca jest bardzo stygmatyzująca, nasila stres wynikający z choroby i rzuca na poczucie własnej wartości, przyczyniając się tym samym do pogorszenia stanu psychicznego chorych. Osoby z łuszczycą mają ograniczenia sprawności fizycznej oraz funkcjonowania psychicznego, niejednokrotnie są wycofani społecznie, zmagają się z poczuciem odrzucenia, niejednokrotnie rezygnując z życia towarzyskiego, koncertów, wyjść na plażę czy basen, uprawiania sportu, stykają się odmowami w korzystaniu z usług np. fryzjera. Ponadto, wystąpienie zmian łuszczycowych w młodym wieku może nasilać odczucie stygmatyzacji i odrzucenia z powodu występowania widocznych zmian skórnych, silnie kształtując i podtrzymując przekonania odnośnie wyglądu jako czynnika, który może warunkować wartość człowieka. Przekonania dotyczące wyglądu mogą mieć niepodważalny wpływ na wystąpienie depresji związanej ze zmianami skórnymi [24, 26, 27, 28].

Przewlekły charakter choroby powoduje, że stres związany z występowaniem zmian skórnych obecny jest w życiu codziennym pacjentów manifestując się w postaci dolegliwości fizycznych, przykrych doświadczeń w sytuacjach społecznych, negatywnych emocji, utrudnień w wykonywaniu pracy zawodowej, problemów w kontaktach interpersonalnych oraz zaburzeń w kontaktach intymnych, poczuciu osobistej dewaluacji i innych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. Stres wywołany łuszczycą jest długotrwały oraz nawrotowy, może mieć zmienne nasilenie. Powstaje wskutek konieczności

życia ze zniekształcającą kosmetycznie, przewlekłą chorobą. Jak dowodzą liczne badania, stres powodowany występowaniem zmian skórnych znacząco obniża jakość życia osób chorych i może istotnie wpływać na przebieg choroby – im większy stres, tym częściej może dochodzić do zaostrzenia występujących już zmian łuszczycowych. Powszechnie wiadomo, iż wielu pacjentów jest społecznie odrzucanych i niejednokrotnie ukrywa swoją chorobę, miewając nawet okresy przerwy w pracy zawodowej. Wśród uczuć, które dotyczą chorych wymieniane jest poczucie bycia wybrakowanym, antycypacja odrzucenia przez innych, wina, wstyd, wrażliwość na opinię społeczeństwa, przekonanie o konieczności utrzymywania choroby w tajemnicy przed innymi, a także doświadczanie od innych litości czy współczucia. W związku z negatywnym wpływem łuszczycy na jakość życia obserwowane jest podwyższenie wskaźników depresji wśród pacjentów dotkniętych tą dermatozą. Depresja może występować jako wtórna bądź pierwotna w stosunku do łuszczycy, a obydwa schorzenia mogą się wzajemnie modulować i wpływać na swój przebieg [24, 25, 26].

Założenia i cele

Łuszczyca to układowa choroba, indukowana przez układ immunologiczny, która wiąże się z występowaniem zmian na skórze i/lub dolegliwościami stawowymi. Obecność zmian skórnych jest źródłem licznych nieprzyjemnych doznań doświadczanych przez chorych. Wywołuje ona świąd, pieczenie, ból i nadwrażliwość skóry. Ponadto zmiana wyglądu skóry wiąże się z wstępującym u chorych silnym lękiem przed negatywną oceną ze strony społeczeństwa, poczuciem stygmatyzacji i odrzucenia [16, 24, 29].

Celem głównym była ocena postrzegania społecznego chorych na łuszczycę.

Cel główny wzbogacono o następujące cele szczegółowe:

- ✓ ocena poczucia stygmatyzacji u osób chorujących na łuszczycę
- ✓ ocena wpływu łuszczycy na relacje społeczne chorych
- ✓ ocena wpływu łuszczycy na doświadczanie przez badanych przymusu maskowania zmian skórnych
- ✓ ocena wpływu łuszczycy na doświadczanie przez respondentów wykluczenia społecznego

Materiał i metoda

W niniejszej pracy zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Narzędziem badawczym wykorzystanym do przeprowadzenia badania był autorski kwestionariusz ankiety, zbudowany z dwóch części – metryczkowej oraz ogólnej. Część metryczkowa zawierała 5 pytań odnoszących się do wieku, płci, miejsca zamieszkania, wykształcenia oraz miejsca zatrudnienia respondentów. W części szczegółowej zamieszczono 13 pytań, m.in. o odczucia pacjentów związane z chorobą, stopień ich wycofania z życia społecznego czy postrzegania ich przez społeczeństwo. Ponadto, do badań wykorzystano 33- stopniowy kwestionariusz służący do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszczycę. Pytania w tym kwestionariuszu punktowane są od 0 do 5 – pozwalają one na ocenę sześciu wymiarów stygmatyzacji: wrażliwości na opinię innych osób, odczuwanie odrzucenia, poczucia winy, wstydu, poczucia bycia gorszym, nastawienie czy tajemniczość. Poczucie stygmatyzacji zawiera się w przedziale punktowym od 0 do 165 punktów, gdzie zero oznacza brak poczucia stygmatyzacji, a 165 bardzo silne odczucie [30].

Badaniem ogólnospołecznym z użyciem ankiety elektronicznej, objęto pełnoletnie osoby chore na łuszczycę, za pomocą mediów społecznościowych, w grupie „Łuszczycy, atopowe zapalenie skóry, choroby skóry, AZS” na Facebook’u. Badanie przeprowadzono w okresie od 19.03.2023 do 10.04.2023. Wzięło w nim udział 105 respondentów, w tym 56 kobiet oraz 49 mężczyzn, w wieku od 18 do powyżej 60 lat. Osoby biorące udział w sondażu diagnostycznym zostały poinformowane o jego anonimowości i dobrowolności. Pozyskane dane poddano analizie i przedstawiono w formie opisowej oraz graficznej w postaci tabel i rycin. Do analizy pozyskanych wyników wykorzystano różnicę pomiędzy porównywanymi grupami – oceniono ją na podstawie testu istotności dla zmiennych jakościowych (statystyka chi-kwadrat); zastosowano współczynniki korelacji Pearsona $r(X,Y)$, który opiera się na wartościach chi-kwadrat i jest miarą zależności pomiędzy zmiennymi skategoryzowanymi (wskazuje siłę związku); za istotne dane statystyczne przyjęto wyniki spełniające warunek poniżej 0,05.

Przedmiotem badań sondażowych najczęściej są zjawiska społeczne, stany świadomości, oceny, opinie, przekonania bądź postawy danej grupy społecznej, która zawiera się w ścisłym kręgu zainteresowań osoby przeprowadzającej badanie [31].

Poprzez przeprowadzenie sondażu diagnostycznego za pomocą kwestionariusza ankiety można uzyskać informacje dotyczące liczebności zbiorowości, która zazwyczaj pozostaje w rozproszeniu przestrzennym. Wybiera się do tego grupę reprezentatywną, która jest jedynie częścią danej społeczności. Dzięki specjalnemu doborowi liczby oraz próby reprezentacyjnej populacji generalnej uzyskuje się możliwość generalizowania i uogólniania stwierdzeń (wniosków). Sposób dokonywania wyboru próby badawczej, podobnie jak jej reprezentatywność czy wielkość, decydują w znacznej mierze o wartości pozyskanych danych. Sondaż diagnostyczny dostarcza informacji, które pozwalają na ocenę związków zachodzących pomiędzy cechami typowymi dla całej próby reprezentatywnej, a zagadnieniami, które interesują badacza [31, 32].

Do najczęściej wykorzystywanych badawczych technik diagnostycznych sondażu diagnostycznego należy technika ankiety oraz wywiad kwestionariuszowy. Obie te techniki są do siebie zbliżone, jednak ankieta ma inny zakres problematyki badawczej, obejmujący badanie, zasadę jego przeprowadzania, stopień standaryzacji pytań oraz dystans społeczny pomiędzy respondentami a badającym [31, 32].

Plich określa sondaż diagnostyczny jako gromadzenie wiedzy, które ma na celu określenie poglądów oraz opinii określonej zbiorowości na temat konkretnego zjawiska w niej występującego. Pozwala on na pozyskanie informacji na temat strukturalnych oraz funkcjonalnych cech społeczeństwa, a także o dynamice zjawisk społecznych w nim zachodzących [31].

Wyniki

Charakterystyka badanej grupy

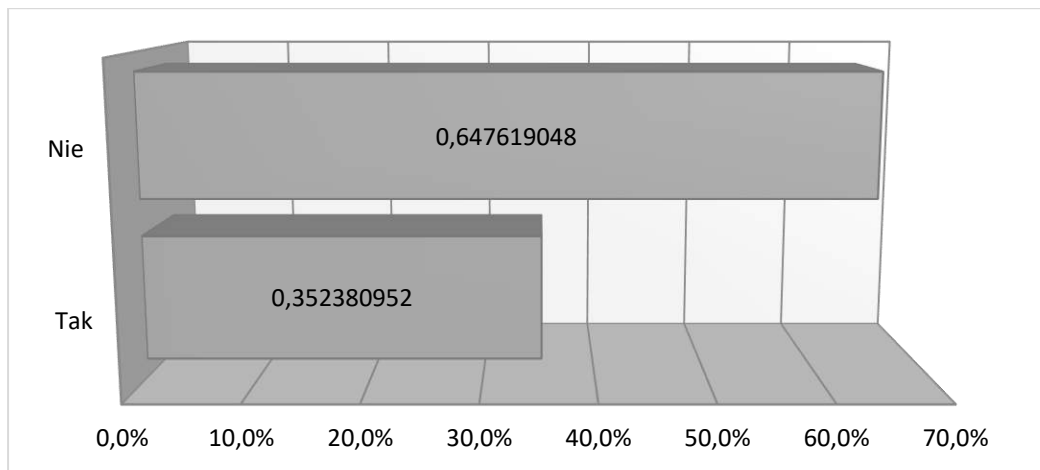
W badaniu sondażowym wzięło udział 105 respondentów – 56 kobiet (53,3%) oraz 49 mężczyzn (46,7%), zróżnicowanych wiekowo. Badani zamieszkiwali wsie, duże i małe miasta oraz posiadali zróżnicowane wykształcenie – najczęściej średnie (38,1%). Ponadto, byli przedstawicielami różnych grup zawodowych – najliczniejszą grupę stanowili pracownicy umysłowi (28,6%) oraz emeryci i renciści (28,6%). Wyniki przedstawia Tab.I.

Tab.I. Charakterystyka socjodemograficzna respondentów.

		ZMIENNE	N	%
PŁEĆ	(N=105)	KOBIETA	56	53,3
		MEŹCZYZNA	49	46,7
WIEK	(N=105)	18-29 LAT	30	28,6
		30-39 LAT	25	23,8
		40-49 LAT	28	26,7
		50-59 LAT	14	13,3
		60 LAT I WIĘCEJ	8	7,6
MIEJSCE ZAMIESZKANIA	(N=105)	WIEŚ	27	25,7
		MIASTO DO 10 TYS. MIESZKAŃCÓW	46	43,8
		MIASTO POWYŻEJ 10 TYS. MIESZKAŃCÓW	32	30,5
WYKSZTAŁCENIE	(N=105)	PODSTAWOWE	2	1,9
		ZAWODOWE	29	23,8
		ŚREDNIE	40	38,1
		NIEPEŁNE WYŻSZE	18	17,1
		WYŻSZE	20	19
ZATRUDNIENIE	(N=105)	PRACOWNIK UMYSŁOWY	30	28,6
		PRACOWNIK FIZYCZNY	25	23,8
		BEZROBOTNY	15	14,3
		EMERYT/RENCISTA	30	28,6
		INNE	5	4,8

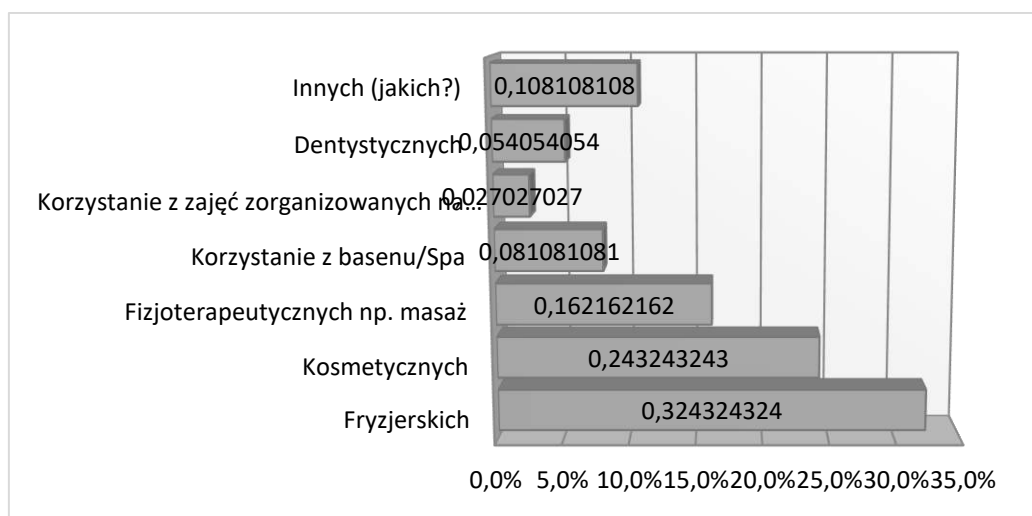
Życie społeczne pacjentów chorych na łuszczycę

W badaniu ankietowym respondenci zostali zapytani, czy spotkali się z odmową z korzystania z usług publicznych. 35,2% badanych doświadczyło takich trudności w związku ze swoją chorobą. Wyniki przedstawia Ryc.1.



Ryc.1. Doświadczenie odmowy korzystania z usług publicznych.

Uszczegółowiając w zakresie jakich usług respondenci spotkali się odmową wykonania poproszono ankietowanych o ich wskazanie. Odmowa najczęściej dotyczyła usług fryzjerskich (32,4%), kosmetycznych (24,3%) i fizjoterapeutycznych (16,2%), Najrzadziej zaś zajęć zorganizowanych na salach gimnastycznych (2,7%). Analizie poddano tylko odpowiedzi osób, które doświadczyły odmowy. Szczegółowe wyniki przedstawia Ryc.2.



**Wyniki nie sumują się do 100%– wielokrotność odpowiedzi.*

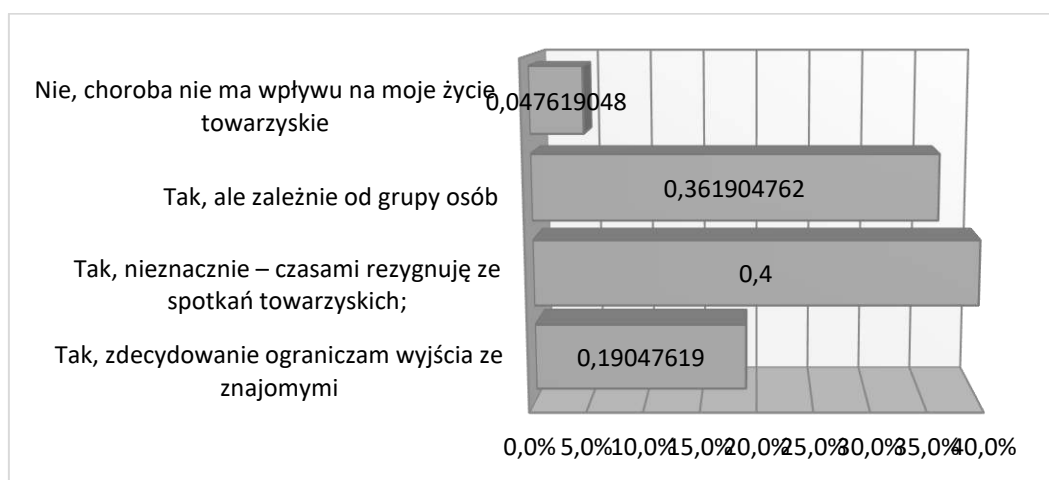
Ryc.2. Usługi z jakich nie mogli skorzystać respondenci z powodu odmowy.

Poniżej przedstawiono analizę korelacji pomiędzy odmową korzystania z usług społecznych a wybranymi zmiennymi. Najczęściej odmowa związana była z płcią respondentów i dotyczyła przeważnie kobiet. Wyniki przedstawia Tab.II.

Tab.II. Odmowa korzystania z usług społecznych a wybrane zmienne.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Fryzjerskich	-0,626	-1,000	1,000	0,087	-0,971
Kosmetycznych	-0,189	-1,000	0,500	-0,121	-0,189
Fizjoterapeutycznych np. masaż	0,756	1,000	0,500	0,243	-0,567
Korzystanie z basenu/Spa	-0,577	1,000	1,000	0,577	-0,577
Korzystanie z zajęć zorganizowanych na salach gimnastycznych np. Zumba	0,000	-1,000	0,866	-0,354	-0,354
Dentystycznych	0,866	1,000	0,866	0,577	-0,289
Innych (jakich?)	0,945	1,000	0,866	-0,707	-0,189

W następnym pytaniu zapytano respondentów, czy występowanie zmian skórnych wpływa na ich życie towarzyskie. Większość respondentów potwierdziła wskazując w różnym stopniu na ograniczenia w omawianym zakresie. 19% badanych stwierdziło, że „zdecydowanie ogranicza wyjścia ze znajomymi”, zaś 36,2% badanych podejmuje takie decyzje ale w zależności od grupy osób. Wyniki przedstawia Ryc.3.



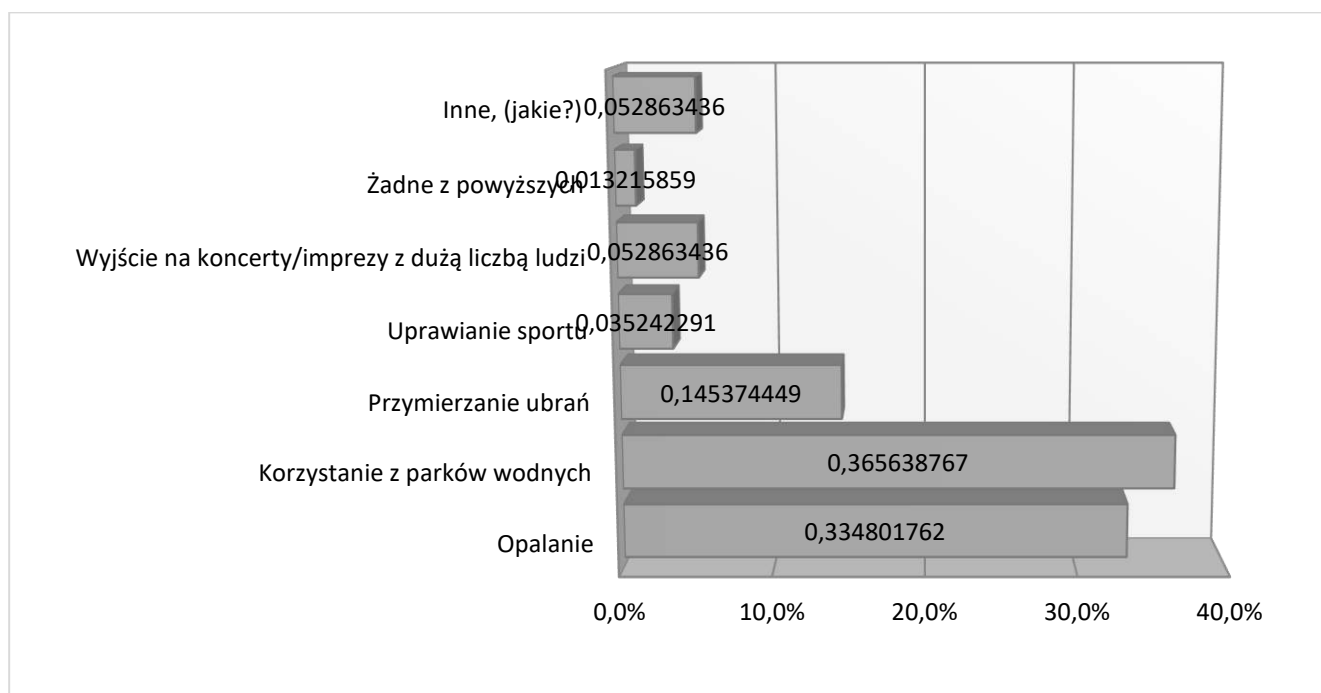
Ryc. 3. Wpływ zmian łuszcycowych na życie towarzyskie badanych.

Poniżej przedstawiono analizę korelacji pomiędzy wpływem zmian skórnych na życie towarzyskie respondentów a wybranymi zmiennymi. Wyniki przedstawia Tab.III.

Tab.III. Korelacja pomiędzy życiem towarzyskim respondentów a wybranymi zmiennymi.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Tak, zdecydowanie ograniczam wyjścia ze znajomymi	-0,943	-1,000	-0,866	0,338	-0,933
Tak, nieznacznie – czasami rezygnuję ze spotkań towarzyskich;	-0,786	-1,000	0,569	0,249	-0,687
Tak, ale zależnie od grupy osób	-0,231	1,000	0,000	0,302	-0,267
Nie, choroba nie ma wpływu na moje życie towarzyskie	0,671	1,000	-0,866	0,316	0,224

Osoby objęte badaniem zostały poproszone o wskazanie, z jakich aspektów życia zdarzało im się rezygnować w związku z występowaniem zmian skórnych. Najczęściej dotyczyło to korzystania z parków wodnych (36,6%) opalania (33,5%), rzadziej z uprawiania sportu (3,5%). Wyniki przedstawia Ryc.4.



*Wyniki nie sumują się do 100%– wielokrotność odpowiedzi.

Ryc.4. Aspekty życia, z których rezygnują chorzy na łuszczycę respondenci.

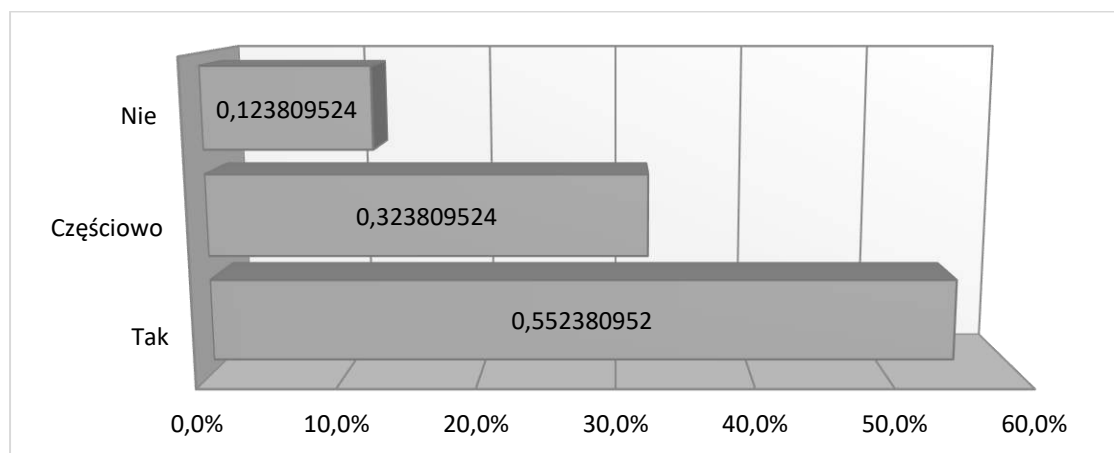
Poniżej przedstawiono analizę korelacji pomiędzy rodzajem atrakcji społecznych, z których rezygnują respondenci, a wybranymi zmiennymi. Udowodniono związek w badanym aspekcie z płcią, miejscem zamieszkania i zatrudnieniem. Wyniki przedstawia Tab.IV.

Tab.IV. Korelacja pomiędzy rezygnacją z atrakcji społecznych a wybranymi zmiennymi.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Opalanie	-0,669	-1,000	0,596	0,013	-0,587
Korzystanie z parków wodnych	-0,794	-1,000	-0,377	0,518	-0,599
Przymierzanie ubrań	-0,610	-1,000	0,945	0,000	-0,533
Uprawianie sportu	-0,866	-1,000	0,000	0,471	-0,943
Wyjście na koncerty/imprezy z dużą liczbą ludzi	-0,730	1,000	1,000	-0,094	-0,962
Żadne z powyższych	0,000	1,000	1,000	0,707	0,000
Inne, (jaki?)	-0,834	-1,000	-0,500	0,354	-0,693

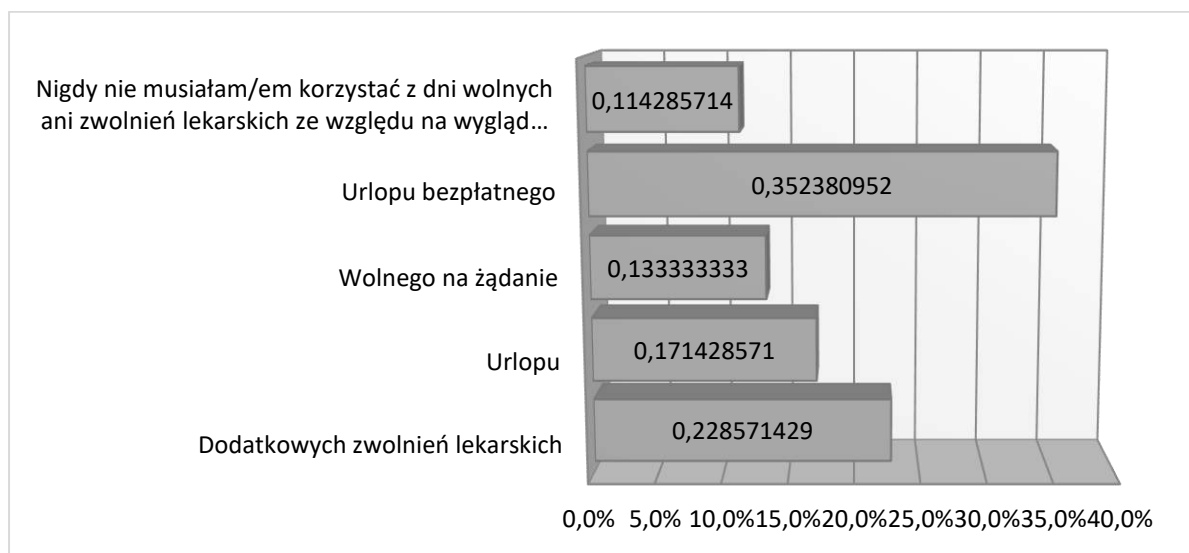
Sytuacja zawodowa chorych z łuszczycą

Respondenci zostali poproszeni o określenie, czy w związku z występowaniem zmian skórnych mieli trudności w znalezieniu pracy. W większości udzielili twierdzących odpowiedzi: tak - 55,2%, częściowo - 32,4%. Tylko 12,4% zaznaczyło przeczącą odpowiedź. Wyniki przedstawia Ryc.5.



Ryc.5. Trudności w znalezieniu pracy przez badanych.

W kolejnym punkcie osoby objęte badaniem zostały zapytane, czy w związku z pracą zawodową w odniesieniu do choroby musieli być nieobecni w pracy i jaką formę przybierała owa nieobecność. Respondenci zadeklarowali, że najczęściej korzystali z urlopu bezpłatnego (35,2%), lub dodatkowych zwolnień lekarskich (22,8%). Wyniki przedstawia Ryc.6.



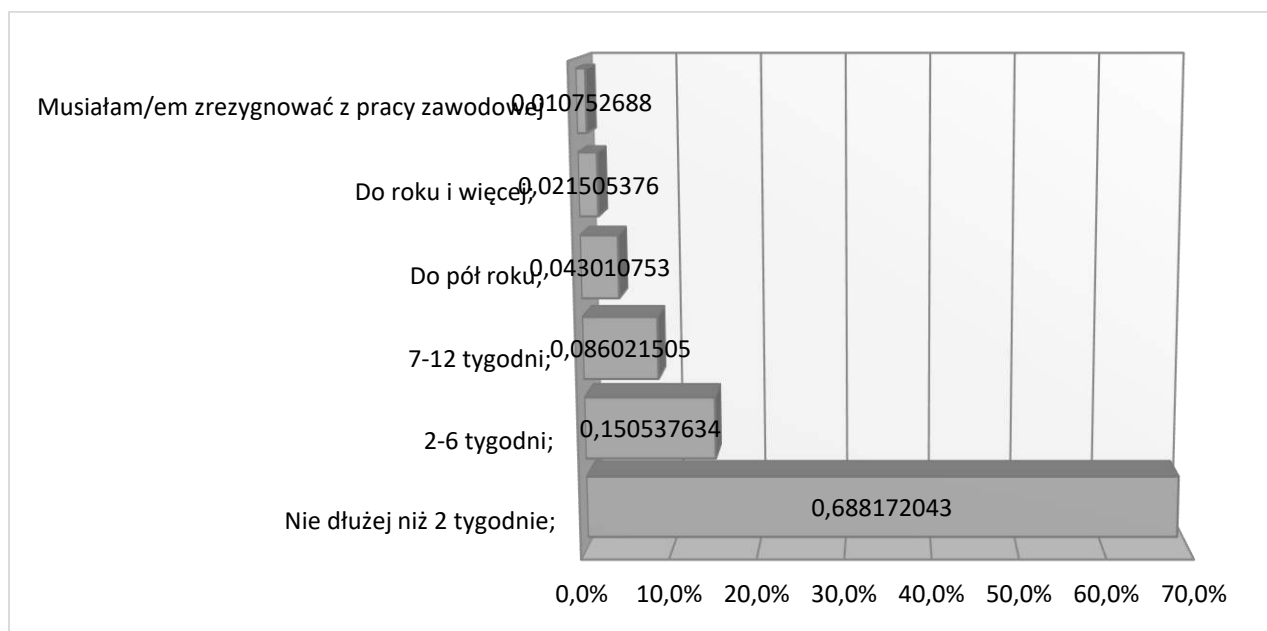
Ryc.6. Formy nieobecności respondentów w pracy związanych z chorobą skóry.

Poddano analizie korelację pomiędzy formami nieobecności w pracy i wybrane zmienne. Ponownie największy związek uzyskano z płcią osób poddanych badaniu. Wyniki przedstawia Tab.V.

Tab.V. Związek pomiędzy formami nieobecności w pracy a wybranymi zmiennymi.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Dodatkowych zwolnień lekarskich	-0,927	-1,000	-0,500	0,277	-0,313
Urlopu	0,000	-1,000	0,500	-0,088	0,252
Wolnego na żądanie	-0,243	0,000	0,866	0,000	-0,199
Urlopu bezpłatnego	-0,851	-1,000	0,181	0,241	-0,889
Nigdy nie musiałam/em korzystać z dni wolnych ani zwolnień lekarskich ze względu na wygląd skóry	-0,894	1,000	1,000	0,893	-0,206

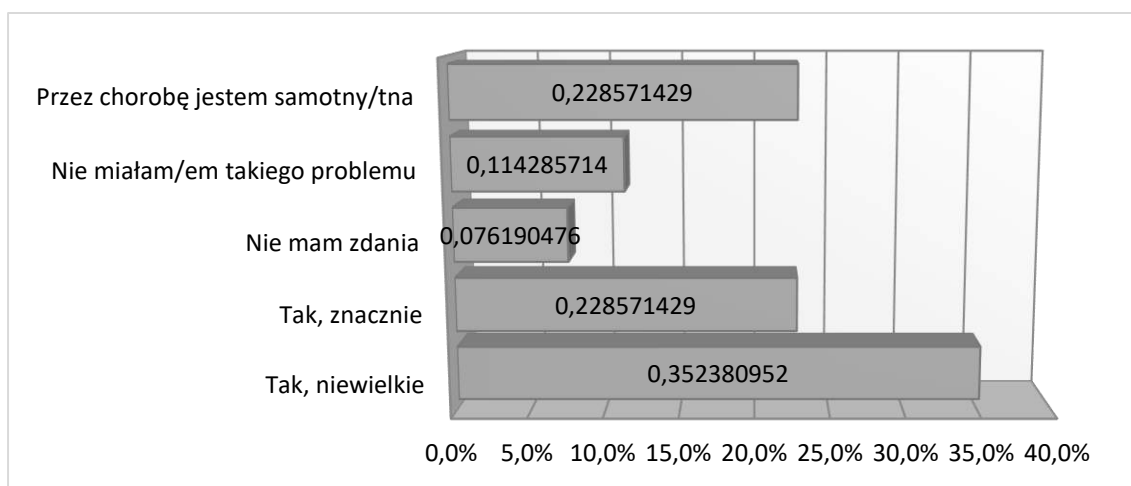
Respondenci, którzy udzielili twierdzących odpowiedzi w poprzednim pytaniu zapytano również, jak długo trwała ich nieobecność w pracy. Najczęściej nie trwała ona dłużej niż 2 tygodnie (68,8%), lub od dwóch do sześciu tygodni (15,1%). Nieliczna grupa badanych (1,1%) musiała zrezygnować z pracy ze względu na nasilenie zmian skórnych. Wyniki przedstawia Ryc.7.



Ryc.7. Czas nieobecności w pracy wywołanej chorobą skóry.

Relacje partnerskie wśród respondentów

Osoby objęte badaniem sondażowym określiły, czy w związku z chorobą miały trudności w znalezieniu partnera/partnerki. Większość respondentów (79%) potwierdziło, że w związku z występowaniem zmian łuszczykowych na skórze mieli takie trudności, w tym: po 22,9% zadeklarowało, że ich zdaniem przez chorobę są samotni lub, określili swoje problemy w omawianym względzie jako znaczne, zaś jako niewielkie swoje problemy w znalezieniu partnera/partnerki uznało 35,2% respondentów. Wyniki przedstawia Ryc.8.



Ryc.8. Trudności w znalezieniu partnera/partnerki przez badanych.

Poddano analizie powiązania trudności ze znalezieniem partnera/partnerki z wybranymi zmiennymi. Udowodniono największy związek z płcią badanych, największe trudności ze znalezieniem partnera miały kobiety. Wyniki przedstawia Tab.VI. i Tab.VII.

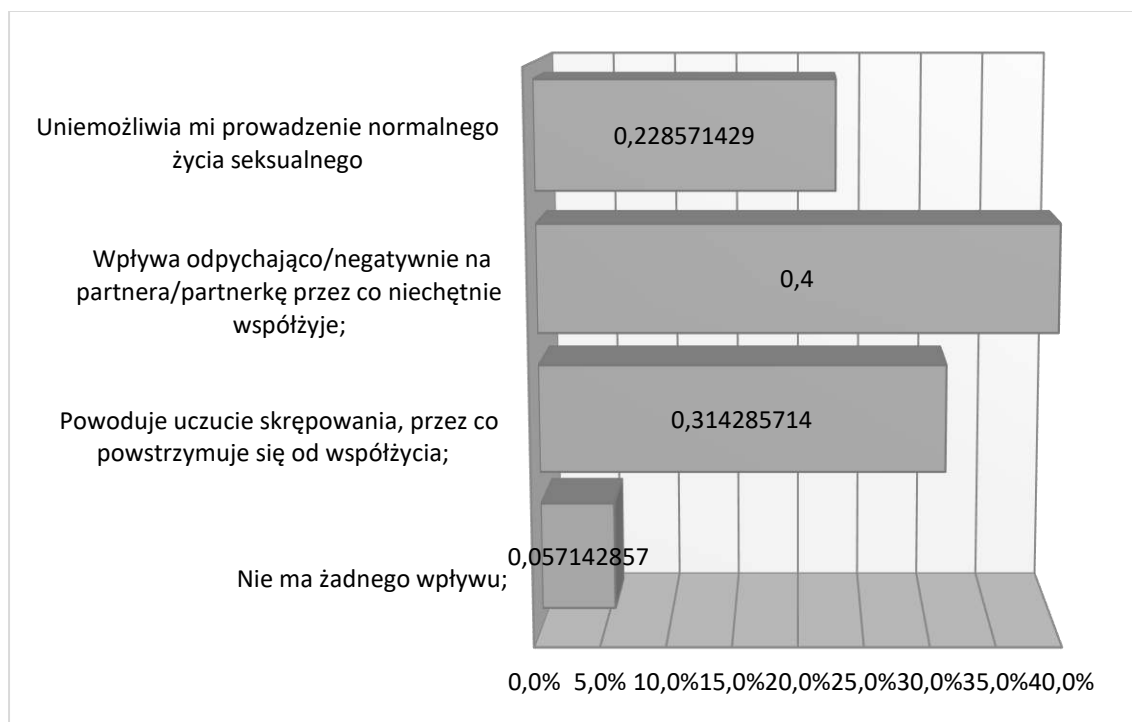
Tab.VI. Trudność ze znalezieniem partnera/partnerki a wybrane zmienne.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Tak, niewielkie	-0,616	-1,000	0,624	0,076	-0,889
Tak, znacznie	-0,838	-1,000	0,500	0,189	0,198
Nie mam zdania	-0,277	1,000	-0,721	-0,104	-0,577
Nie miałam/em takiego problemu	0,217	1,000	-0,500	0,991	0,577
Przez chorobę jestem samotny/tna	-0,883	1,000	-0,500	0,550	-0,932

Tab.VII. Trudnościami w znalezieniu partnera a płeć.

Płeć (N=105)	Tak, niewielkie	Tak, znacznie	Nie mam zdania	Nie miałam/em takiego problemu	Przez chorobę jestem samotny/tna
Kobieta	26	18	2	3	7
Mężczyzna	11	6	6	9	17

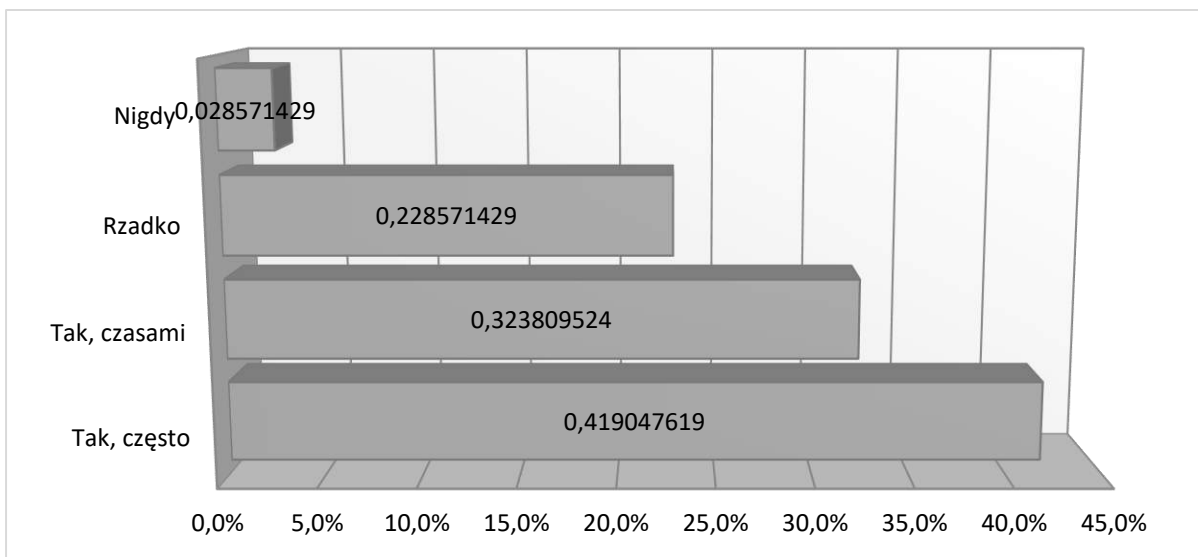
Określono także, czy i w jaki sposób choroba wpływa na życie seksualne osób objętych badaniem. Najliczniejsza grupa osób (40%) odpowiedziała, że choroba wpływa odpychająco/negatywnie na ich partnerów, co skutkuje niechęcią do współżycia, lub zdaniem 31,4% respondentów wywołuje u nich uczucie skrępowania, przez co powstrzymują się od współżycia. Zaledwie 5,7% badanych twierdziło, że łuszczycyca nie wpływa na ich życie seksualne. Wyniki przedstawia Ryc.9.



Ryc.9. Wpływ łuszczycy na życie intymne respondentów.

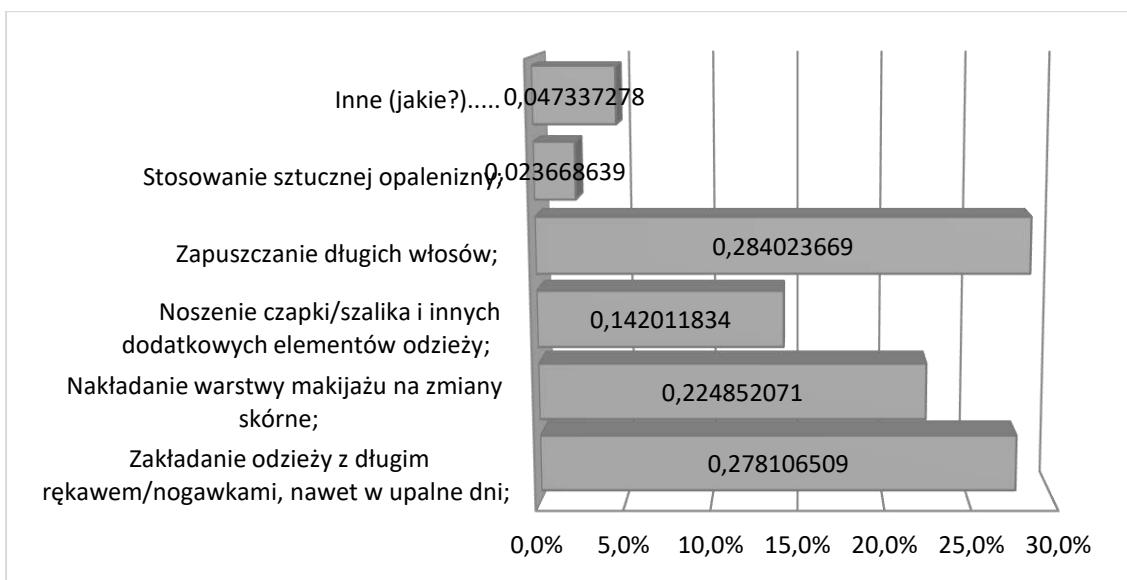
Maskowanie zmian skórnych i odczucia w związku z chorobą

Osoby objęte badaniem zostały zapytane czy zdarza się im maskowanie/ukrywanie zmian skórnych celem unikania nieprzyjemnych reakcji ze strony społeczeństwa. Ponownie większość respondentów udzieliła twierdzących odpowiedzi. Największa grupa osób (41,9%) zmiany maskuje często, 32,4% czasami, 22,9% rzadko, natomiast tylko 2,9% nigdy. Wyniki przedstawia Ryc.10.



Ryc.10. Maskowanie zmian skórnych przed obcymi osobami z otoczenia.

Respondentów zapytano w jaki sposób najczęściej maskują zmiany występujące na skórze. Udzielili następujących odpowiedzi: najczęściej zapuszczają długie włosy (28,4%), zakładają odzież z długim rękawem lub nogawkami nawet w upalne dni (27,8%), nakładają makijaż na zmiany skórne (22,5%), rzadziej - noszą dodatkowe elementy odzieży (14,2%), lub stosują sztuczną opaleniznę (2,4%). Wśród innych odpowiedzi wymieniono tatuaże lub zakładanie tipsów na paznokcie. Wyniki przedstawia Ryc.11.



Ryc.11. Metody maskowania zmian skórnych przez respondentów.

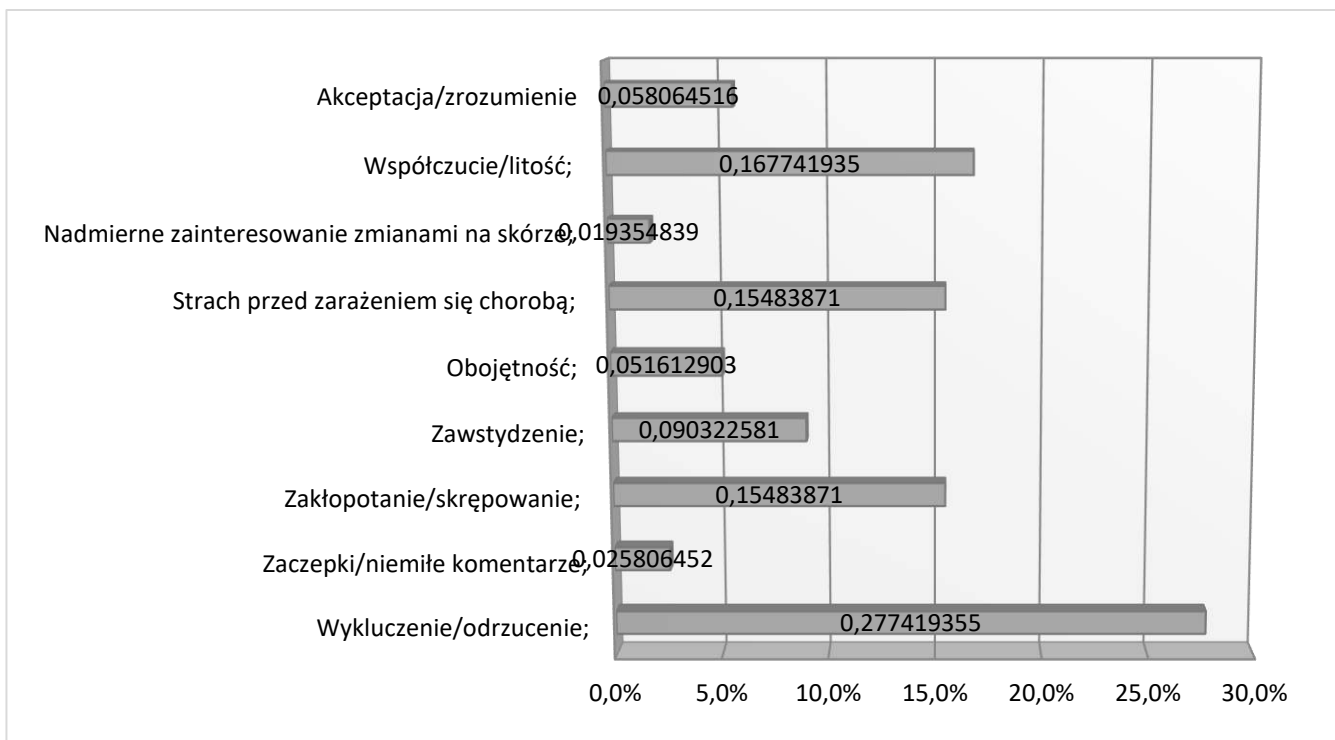
Poddano analizie korelację najczęstszego sposobu maskowania zmian występujących na skórze i wybrane zmienne. Wystąpiła zależność pomiędzy wiekiem badanych, płcią i w mniejszym stopniu miejscem zamieszkania. Wyniki przedstawia Tab.VIII.

Tab.VIII. Sposób maskowania zmian występujących na skórze a wybrane zmienne.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Zakładanie odzieży z długim rękawem/nogawkami, nawet w upalne dni;	-0,905	1,000	0,596	0,428	-0,834
Nakładanie warstwy makijażu na zmiany skórne;	-0,903	-1,000	-0,778	0,399	-0,435
Noszenie czapki/szalika i innych dodatkowych elementów odzieży;	-0,863	-1,000	-1,000	0,730	-0,464
Zapuszczanie długich włosów;	-0,838	-1,000	1,000	0,521	-0,435
Stosowanie sztucznej opalenizny;	-0,945	-1,000	0,000	0,000	0,000
Inne (jakie?).....	-0,277	-1,000	0,982	0,313	-0,555

Respondentów zapytano także, z jakimi odczuciami ze strony społeczeństwa spotykają się najczęściej w związku z chorobą. Niemal co trzeci badany (27,7%) doznał odrzucenia lub wykluczenia, 16,8% ankietowanych wskazało, że spotkało się ze współczuciem/litością ze strony osób zdrowych, 15,5% respondentów doświadczyło ze strony społeczeństwa zakłopotania/skrępowania, bądź przejawów strachu przed zarażeniem się ich chorobą. Najmniej osób deklarowało nadmierne zainteresowanie osób obcych zmianami na skórze (1,9%). Wyniki przedstawia Ryc.12.

Poddano analizie korelację pomiędzy odczuciami w związku z chorobą ze strony społeczeństwa a wybranymi zmiennymi - wystąpił związek z płcią respondentów i w mniejszym stopniu miejscem zamieszkania. Wyniki przedstawia Tab.IX.



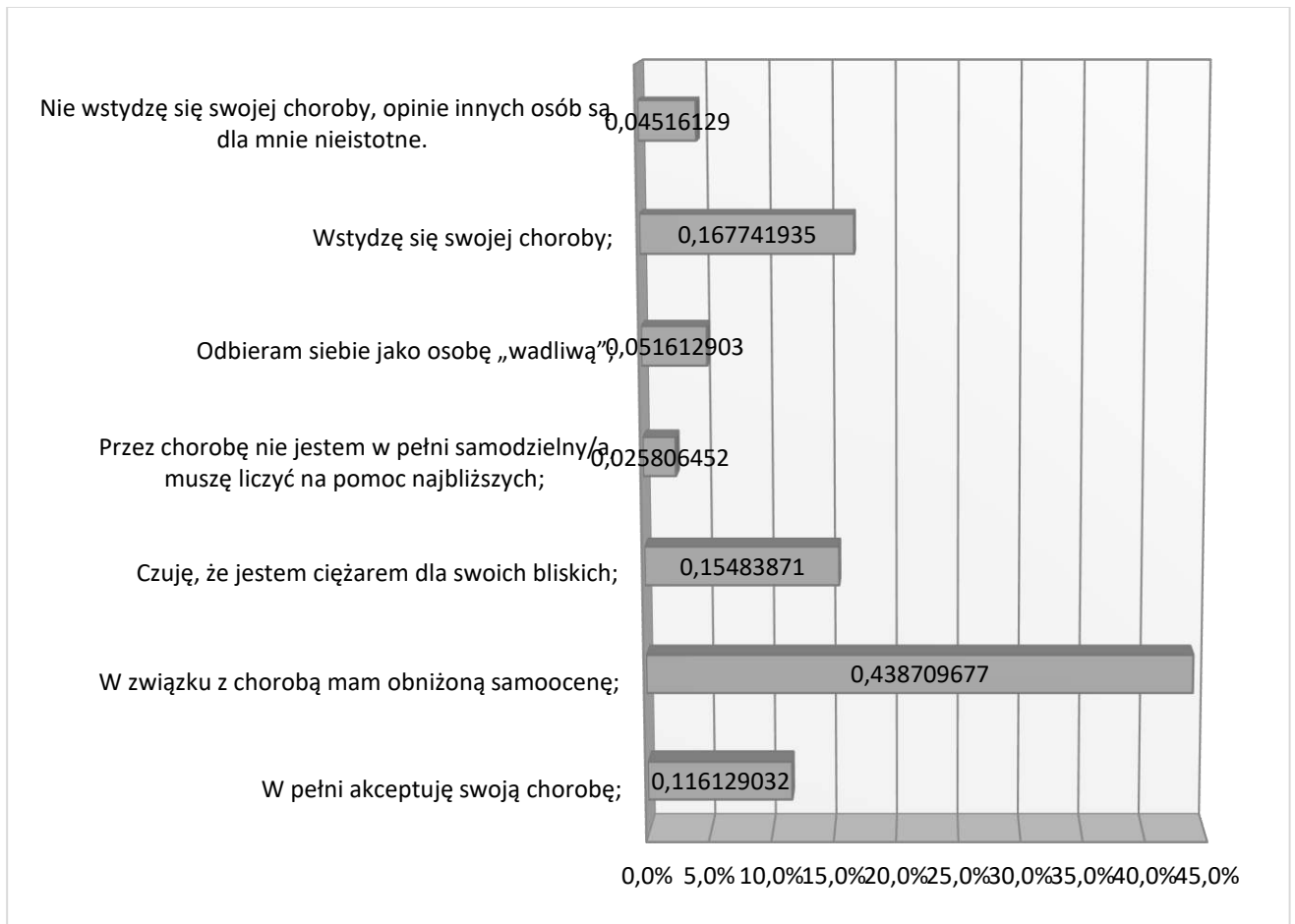
*Wyniki nie sumują się do 100%– wielokrotność odpowiedzi.

Ryc.12. Reakcje społeczeństwa w związku z chorobą badanych.

Tab. IX. Reakcje społeczeństwa w związku z chorobą a wybrane zmienne.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
Wykluczenie/odrzućenie;	-0,510	1,000	0,866	0,835	-0,889
Zaczepek/nie mile komentarze;	0,354	1,000	0,000	-0,189	0,189
Zakłopotanie/skrępowanie;	-0,916	-1,000	-1,000	0,774	-0,740
Zawstydzenie;	-0,849	-1,000	0,866	0,674	-0,619
Obojętność;	0,730	-1,000	-0,866	0,577	-0,289
Strach przed zarażeniem się chorobą;	-0,904	1,000	-0,756	0,285	-0,219
Nadmierne zainteresowanie zmianami na skórze;	0,707	-1,000	0,500	-0,289	-0,577
Współczucie/litość;	-0,855	-1,000	0,866	0,794	-0,213
Akceptacja/zrozumienie	0,567	-1,000	-0,500	-0,189	-0,378

W następnym punkcie zapytano respondentów jakie mają indywidualne odczucia w związku z chorobą skóry. Prawie połowa osób objętych badaniem uważała, że ma obniżoną samoocenę w związku z chorobą (43,9%), 16,8% wstydzi się swojej choroby, 15,5% czuje, że jest ciężarem dla bliskich im osób. Poza tym, chorzy odbierają siebie jako osoby wadliwe (5,2%), nie biorą pod uwagę opinii innych osób (4,5%), bądź uważają się za osoby niesamodzielne, potrzebujące pomocy innych osób (2,6%). Wyniki przedstawia Ryc.13.



*Wyniki nie sumują się do 100%– wielokrotność odpowiedzi.

Ryc.13. Odczucia osób chorych na łuszczycę w z związku z ich chorobą skóry.

Poddano analizie korelację odczuć osób chorych na łuszczycę i wybrane zmienne. Udowodniono związek z płcią i w mniejszym stopniu miejscem zamieszkania respondentów. Wyniki przedstawia Tab.X.

Tab.X. Odczucia osób chorych na łuszczycę w z związku z ich chorobą skóry a wybrane zmienne.

Odpowiedź	Wiek (N=105)	Płeć (N=105)	Miejsce zamieszkania (N=105)	Wykształcenie (N=105)	Zatrudnienie (N=105)
W pełni akceptuję swoją chorobę;	0,567	1,000	-0,945	0,972	-0,686
W związku z chorobą mam obniżoną samoocenę;	-0,918	-1,000	0,933	0,468	-0,934
Czuję, że jestem ciężarem dla swoich bliskich;	0,121	-1,000	0,945	0,832	-0,794
Przez chorobę nie jestem w pełni samodzielny/a, muszę liczyć na pomoc najbliższych;	0,756	-1,000	0,866	0,189	0,289
Odbieram siebie jako osobę „wadliwą”;	-0,834	-1,000	0,982	-0,289	-0,555
Wstydę się swojej choroby;	-0,859	-1,000	0,682	0,855	-0,971
Nie wstydę się swojej choroby, opinie innych osób są dla mnie nieistotne.	0,884	1,000	-0,655	0,834	0,313

Analiza kwestionariusza stopnia stygmatyzacji

Respondenci zostali poproszeni o wypełnienie 33-stopniowego kwestionariusza służącego do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszczycę. Wyniki przedstawia Tab.XI.

Tab.XI. Odpowiedzi respondentów w 33 – stopniowym kwestionariuszu oceny stygmatyzacji.

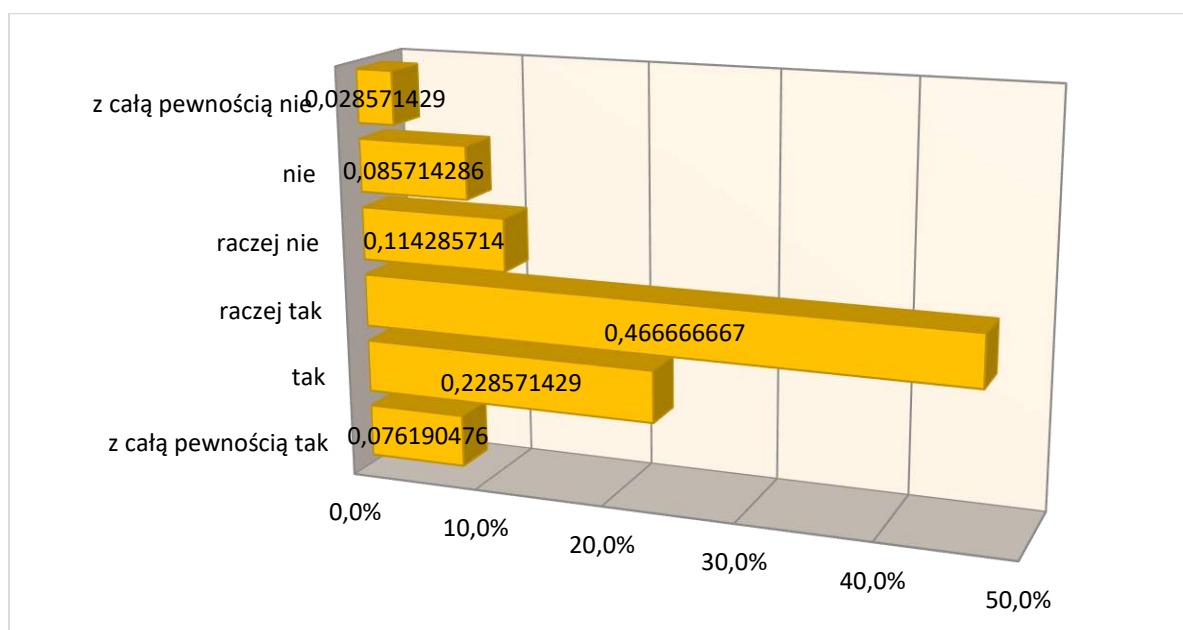
Ocena stygmatyzacji pacjentów z chorobami skóry						
	z całą pewnością tak	tak	raczej tak	raczej nie	nie	z całą pewnością nie
1. Z powodu łuszczycy czasami unikam sytuacji towarzyskich	8	24	49	12	9	3
2. Powiedziałem/am bliskim mi osobom, aby utrzymywały w tajemnicy fakt, że choruję na łuszczycę	3	6	9	51	24	12
3. Wiele ludzi uważa, że łuszczycza jest oznaką osobistej słabości	2	4	8	51	26	14
4. Często myślę, że inni ludzie sądzą, że chorzy na łuszczycę są brudni	11	21	31	33	3	6
5. Łuszczycza powoduje, że czuję się inny/a	13	38	24	26	3	1
6. Czasami myślę, że członkowie rodziny czują, że jestem słabszy/a niż oni, ponieważ choruję na łuszczycę, a oni nie	2	8	24	38	27	6
7. Gdybym myślał/a, że pracodawca może dyskryminować pracownika z powodu łuszczycy nie starałbym/staralabym się o pracę	24	12	31	24	12	2
8. Gdy łuszczycza jest nasiloną jestem zbyt zawstydzony/a, aby podejmować kontakty seksualne	14	42	34	12	2	1
9. Gdyby moje dziecko zachorowało na łuszczycę, myślę że jego życie byłoby tak samo dobre jak wtedy, gdyby nie chorowało	0	2	8	28	49	18
10. Robię wszystko, aby członkowie rodziny, z którymi nie mieszkam, nie widzieli, że choruję na łuszczycę	4	6	12	42	27	14
11. Nie mam za złe, gdy ktoś z rodziny daje mi odkurzacz, abym sprzątnął/sprzątnęła łuski, które spadły z moich zmian skórnych	8	12	24	34	24	3
12. Rzadko czuję potrzebę ukrywania faktu, że choruję na łuszczycę	4	9	28	26	27	11
13. Gdy ludzie dowiadują się, że masz łuszczycę, zaczynają szukać wad w twojej osobowości	8	16	24	29	16	12

14. Chorzy na łuszczycę są traktowani jak trędowaci	18	24	26	21	12	4
15. Czuję się fizycznie i seksualnie nieatrakcyjny/a, kiedy łuszczycy jest nasiloną	24	34	28	12	4	3
16. Nigdy nie czuję się zakłopotany lub zawstydzony z powodu mojej łuszczycy	1	3	12	27	34	28
17. Gdyby moje dziecko zachorowało na łuszczycę nie czułbym/czułabym się winny/a	4	8	9	12	41	31
18. Pracodawca, który wie, że osoba choruje na łuszczycę, prawdopodobnie odrzuci jej aplikację i da pracę komuś innemu	12	24	38	24	5	2
19. Ludzie nie chcą być moimi przyjaciółmi, gdy dowiadują się, że choruję na łuszczycę	4	37	18	27	12	7
20. Najbliżsi i najważniejsi dla mnie ludzie nie wydają się zauważać, iż mam łuszczycę	8	7	24	38	24	4
21. Ludzie chorujący na łuszczycę często myślą o sobie, że są „czyści”, kiedy ich łuszczycy ulega znacznej poprawie	24	28	34	12	4	3
22. Byłem/am zraniony tym, co ludzie mówią do mnie z powodu mojej łuszczycy	9	24	37	12	17	6
23. Jeżeli miałbym/miałabym zawrzeć nową przyjaźń opowiedziałbym/opowiedziałabym tej osobie wszystko o mojej łuszczycy	8	17	24	34	18	4
24. Niektórzy ludzie zachowują się, jakby to była moja wina, że choruję na łuszczycę	12	37	24	18	7	7
25. Większość ludzi wierzy, że osoba chorująca na łuszczycę jest emocjonalnie stabilna tak samo jak przeciętny człowiek	18	16	15	31	24	1
26. Są momenty, kiedy czuję się brudny/a, jakby poza łuszczycą tkwił we mnie inny dodatkowy problem	4	16	36	24	14	11
27. Kiedy moja łuszczycy poprawia się po intensywnym leczeniu, czuję się o wiele lepiej	49	24	29	2	1	1
28. Ludzie unikają mnie i boją się, że zmiany skórne są zakaźne	23	21	24	18	17	2
29. Konieczność stosowania wielu kremów i leków na skórę utrzymuje chorego na łuszczycę w poczuciu, że nie jest czysty	4	24	23	24	18	12
30. Czasami z powodu łuszczycy czuję się jak wyrzutek	9	18	31	18	24	5
31. Jeżeli ktoś zauważy zmianę łuszczycową na mojej skórze i pyta, co to jest, nie mówię, że jest to łuszczycy	4	12	19	24	38	8
32. Z powodu mojej łuszczycy nie starałbym/starabym się o pracę i nie uczył/a zawodu związanego z kontaktami z ludźmi	24	18	37	12	8	6

33. Gdyby moje dziecko zachorowało na łuszczycę, myślę, że wykorzystałoby swoje zdolności w takim samym stopniu, jak wtedy, gdyby nie chorowało	1	1	12	24	39	28
---	---	---	----	----	----	----

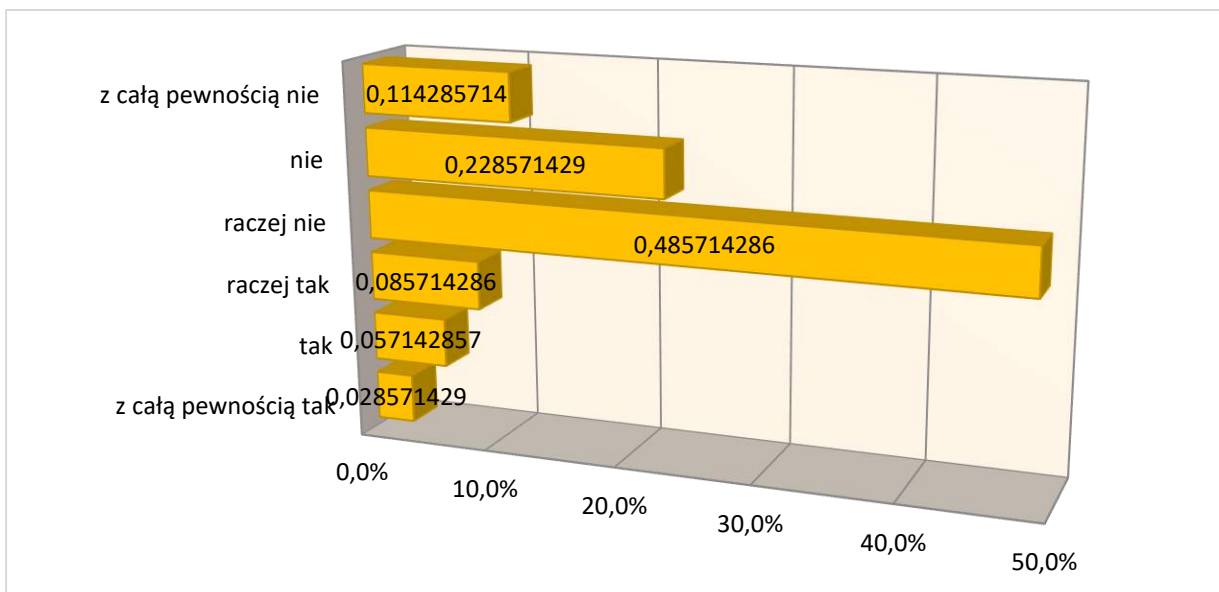
*Wyniki podane w liczbach.

W pierwszym pytaniu z kwestionariusza „Z powodu łuszczycy czasami unikam sytuacji towarzyskich” respondenci najczęściej odpowiadali raczej tak (46,7%) lub tak (22,9%). Tylko 2,9% z całą pewnością nie unika spotkań towarzyskich. Wyniki przedstawia Ryc.14.



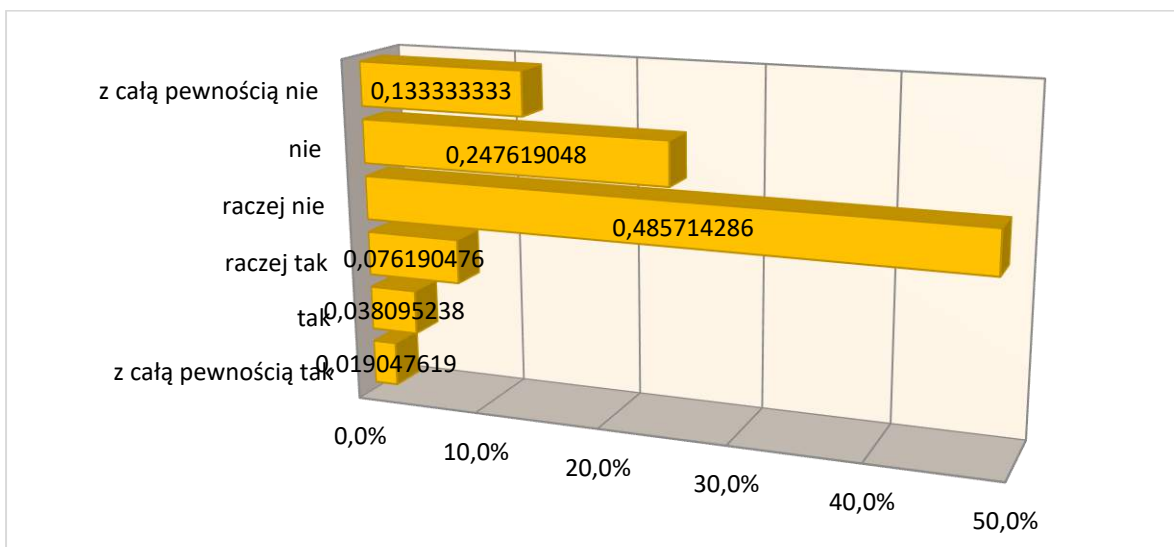
Ryc.14. Unikanie spotkań towarzyskich.

Respondenci zostali poproszeni o określenie odpowiedzi na pytanie „Powiedziałem/am bliskim mi osobom, aby utrzymywały w tajemnicy fakt, że choruję na łuszczycę”. Najczęściej odpowiadali raczej nie (48,6%) lub nie (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.15.



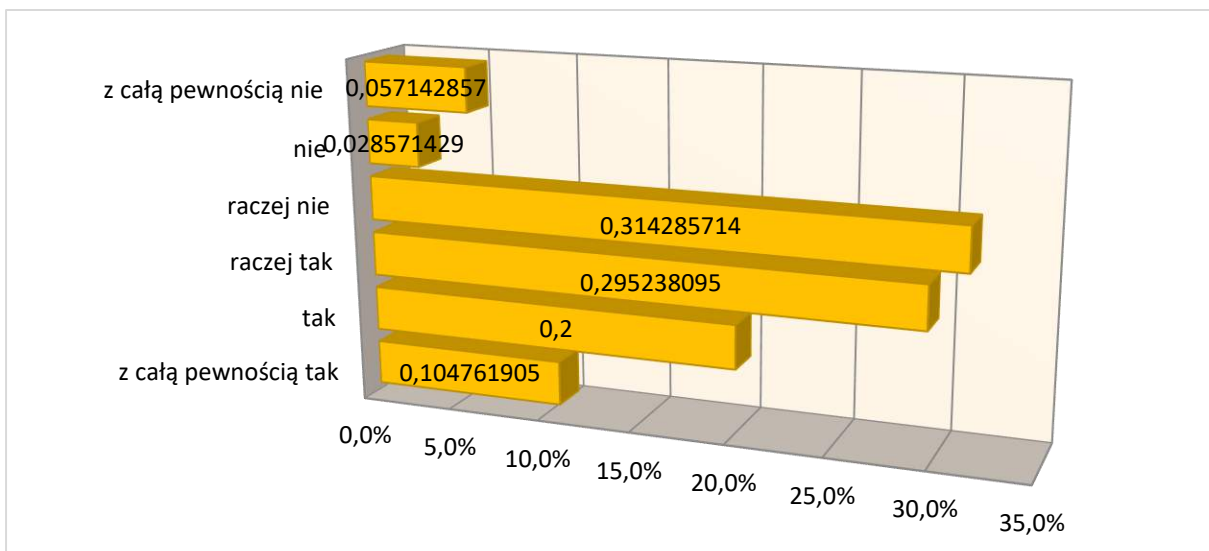
Ryc.15. Utrzymywanie w tajemnicy choroby.

Osoby objęte badaniem poproszono o określenie prawidłowości stwierdzenia „Wiele ludzi uważa, że łuszczycyca jest oznaką osobistej słabości”. Najczęściej odpowiadali raczej nie (48,6%), najrzadziej z całą pewnością tak (1,9%). Wyniki przedstawia Ryc.16.



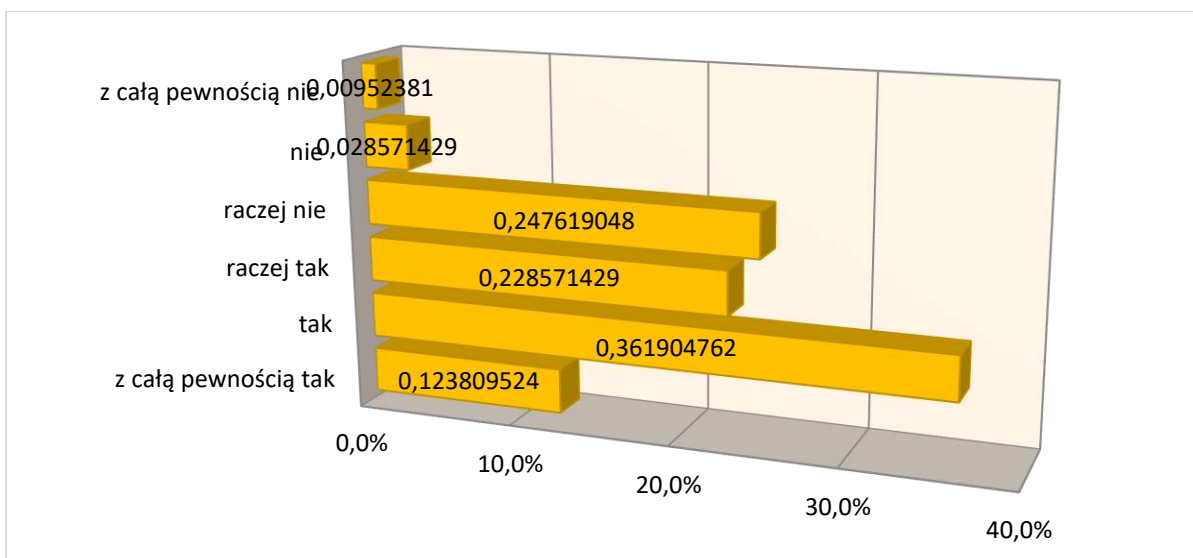
Ryc.16. Łuszczycyca jako oznaka słabości.

W kolejnym punkcie „Często myślę, że inni ludzie sądzą, że chorzy na łuszczycę są brudni” zdania były podzielone: 31,4% respondentów uważało, że raczej nie, natomiast 29,5%, iż raczej tak. Wyniki przedstawia Ryc.17.



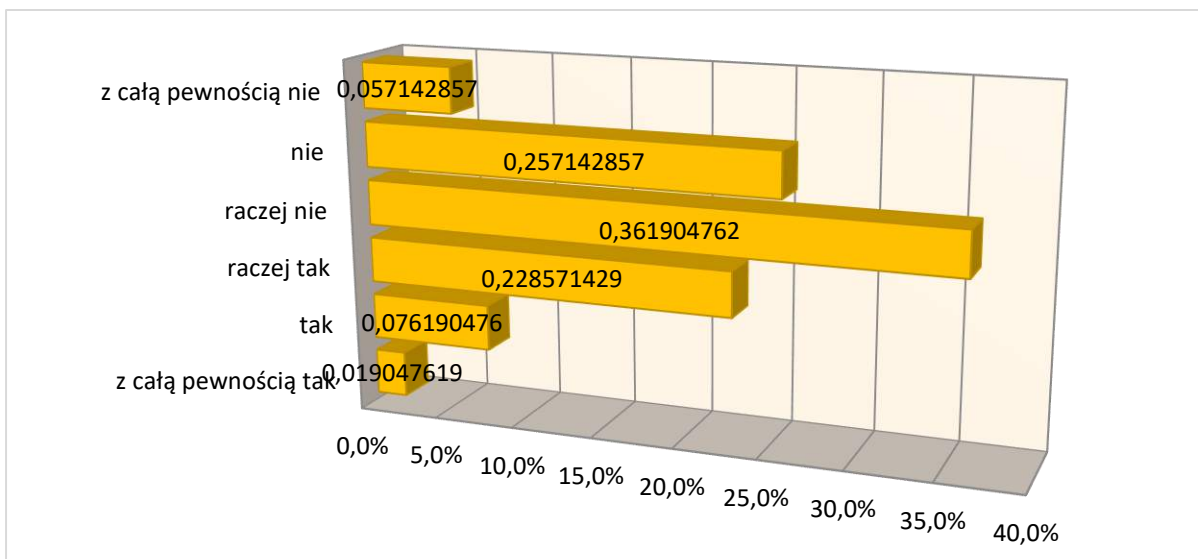
Ryc.17. Postrzeganie społeczne chorych na łuszczycę jako osób „brudnych”.

Osoby objęte badaniem poproszono o określenie, czy łuszczycę powoduje, że czują się inni. Przeważały odpowiedzi twierdzące: tak (36,2%) i raczej tak (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.18.



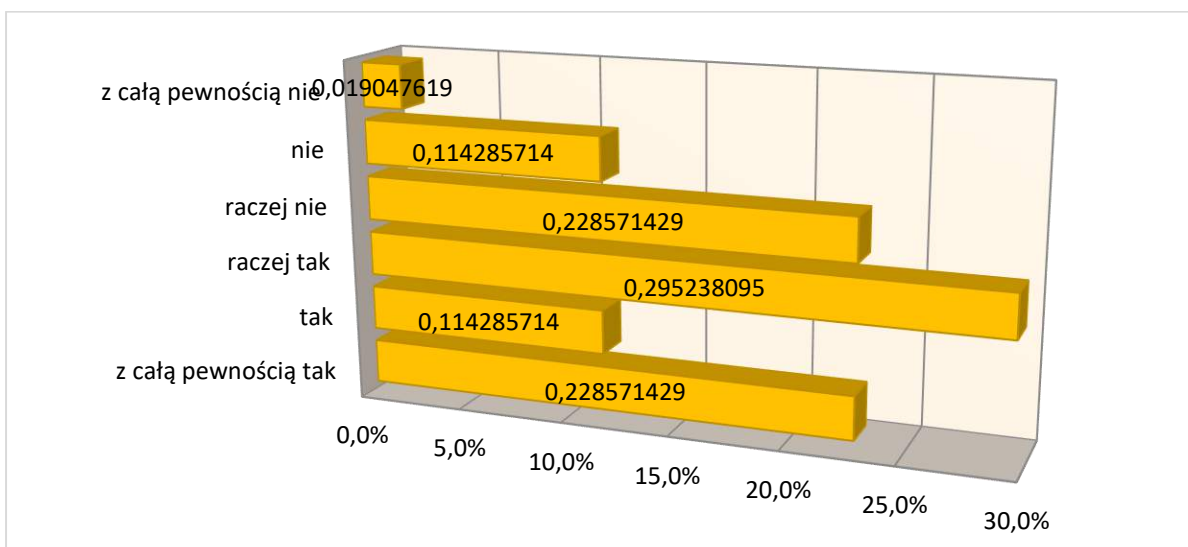
Ryc.18. Odczucie bycia innym w opinii respondentów.

„Czasami myślę, że członkowie rodziny czują, że jestem słabszy/a niż oni, ponieważ choruję na łuszczycę, a oni nie” – na to stwierdzenie osoby objęte badaniem odpowiadały następująco: raczej nie (36,2%), nie (25,7%), raczej tak (22,9%), tak (7,6%). Wyniki przedstawia Ryc.19.



Ryc.19. Odczucia członków rodzin chorych na łuszczycę w związku z ich chorobą.

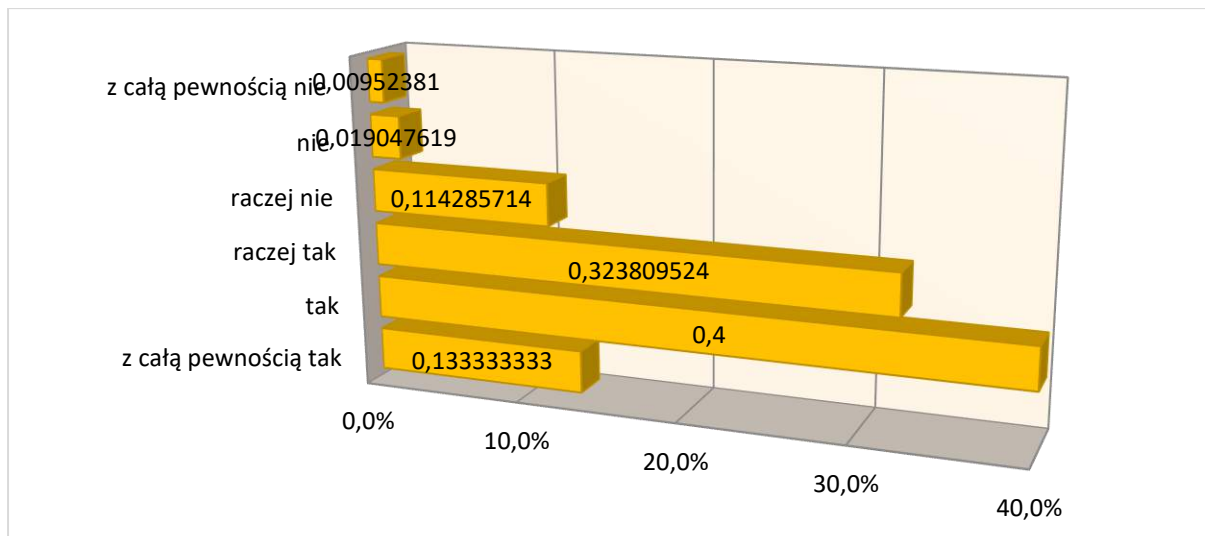
Osoby objęte badaniem zostały poproszone o ustosunkowanie się do stwierdzenia „Gdybym myślał/a, że pracodawca może dyskryminować pracownika z powodu łuszczycy nie starałbym/staralabym się o pracę”. Najczęściej odpowiadali raczej tak (29,5%), raczej nie (22,9%), z całą pewnością tak (22,9%), tak/nie po 11,4%. Wyniki przedstawia Ryc.20.



Ryc.20. Dyskryminacja w pracy osób z łuszczycą.

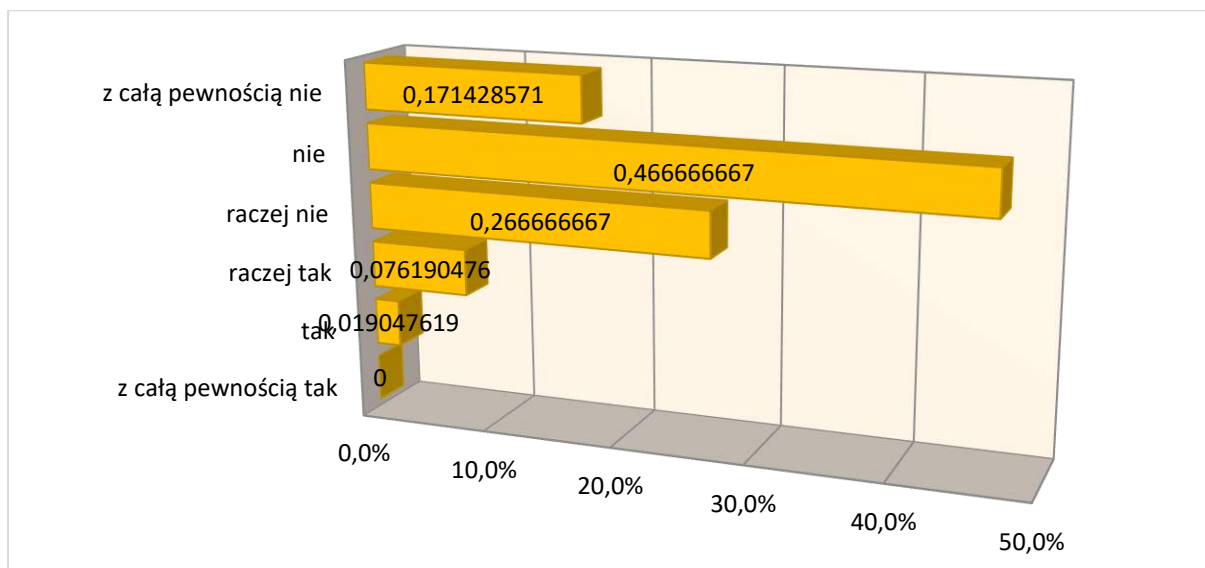
Respondenci zostali poproszeni o zaopiniowanie czy nasilenie zmian łuszczycowych wpływa na ich kontakty seksualne. Odpowiadali następująco: tak (40%), raczej tak (32,4%),

z całą pewnością tak (13,3%). Zaledwie 1,0% respondentów uważało, że z całą pewnością nie. Wyniki przedstawia Ryc.21.



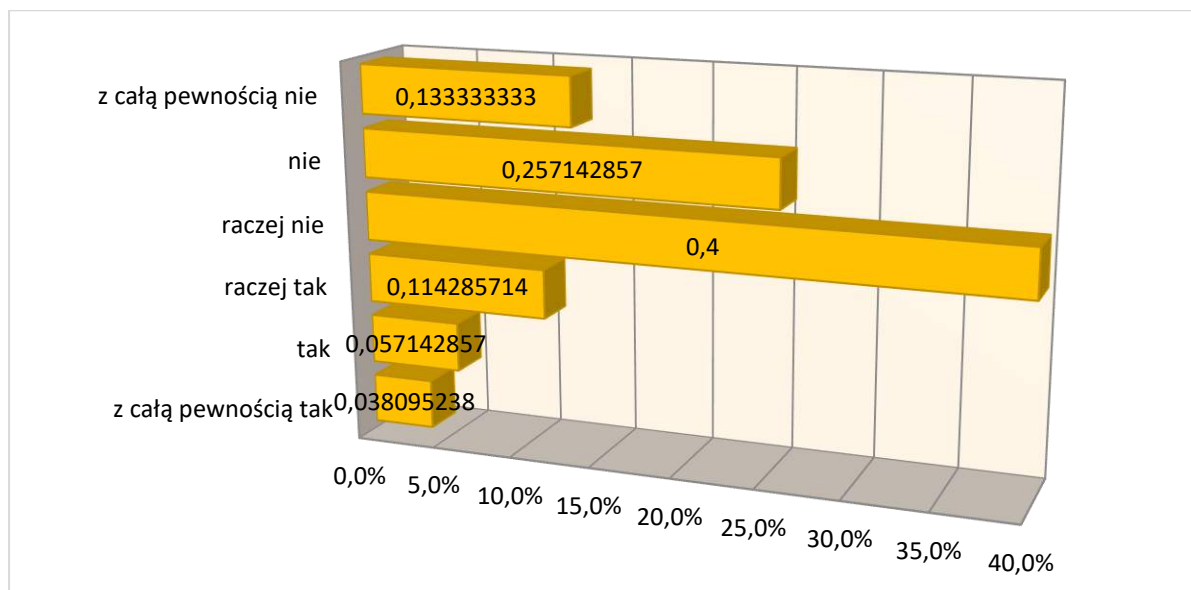
Ryc.21. Nasilenie zmian łuszczycowych a kontakty seksualne.

W kolejnym punkcie respondenci określali swoją opinię na stwierdzenie „Gdyby moje dziecko zachorowało na łuszczycę, myślę że jego życie byłoby tak samo dobre jak wtedy, gdyby nie chorowało”. Przecząco odpowiadała większość badanych - nie (46,7%), raczej nie (26,7%), z całą pewnością nie (17,1%). Wyniki przedstawia Ryc.22.



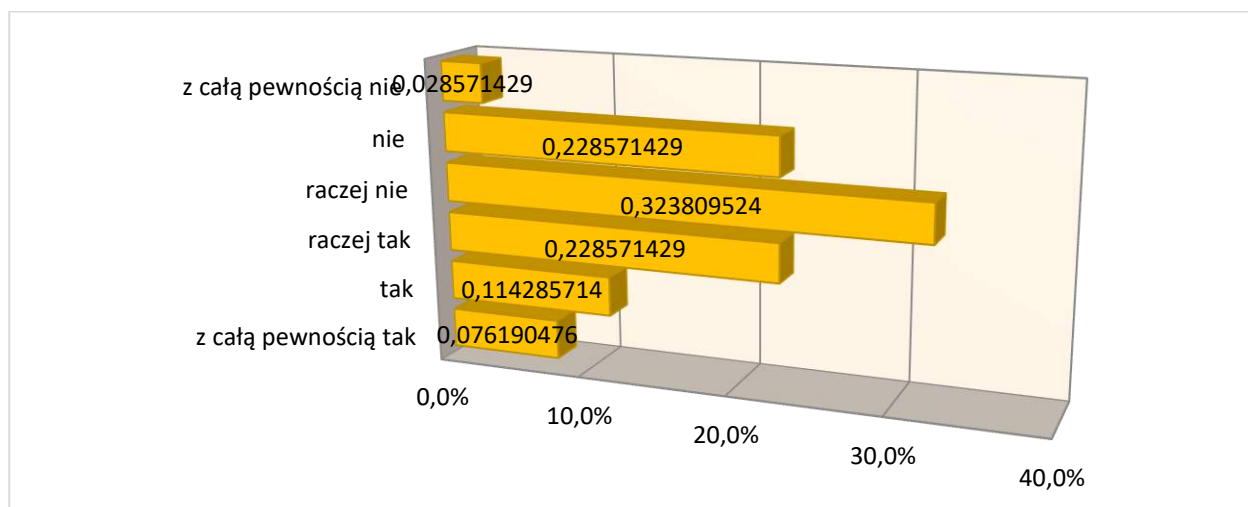
Ryc.22. Jakość życia dziecka chorego na łuszczycę.

W następnym pytaniu osoby objęte badaniem określiły, czy ukrywają chorobę przed osobami bliskimi. Odpowiadali następująco: raczej nie (40%), nie (25,7%), z całą pewnością nie (13,3%). Wyniki przedstawia Ryc.23.



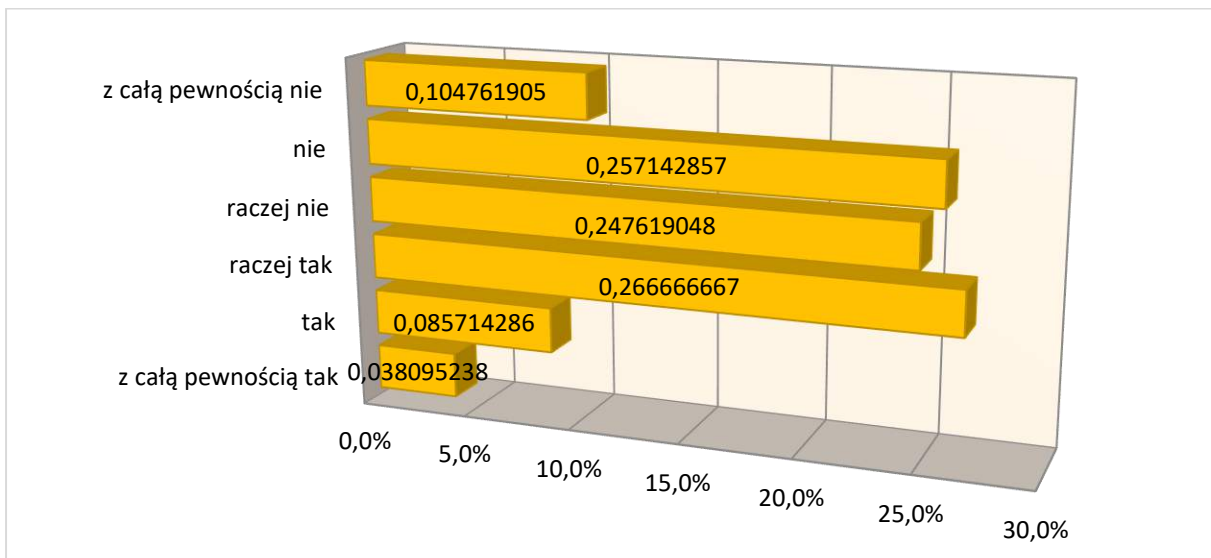
Ryc.23. Ukrywanie choroby przed osobami bliskimi.

Osoby objęte badaniem określiły swój stosunek do sprzątania łusek łuszcycowych, gdy domownicy nakłaniają ich do odkurzania. Udzielili następujących odpowiedzi: raczej nie (32,4%), raczej tak (22,9%), nie (22,9%). Tylko 2,9% uważa, że z całą pewnością nie mają tego za złe. Wyniki przedstawia Ryc.24.



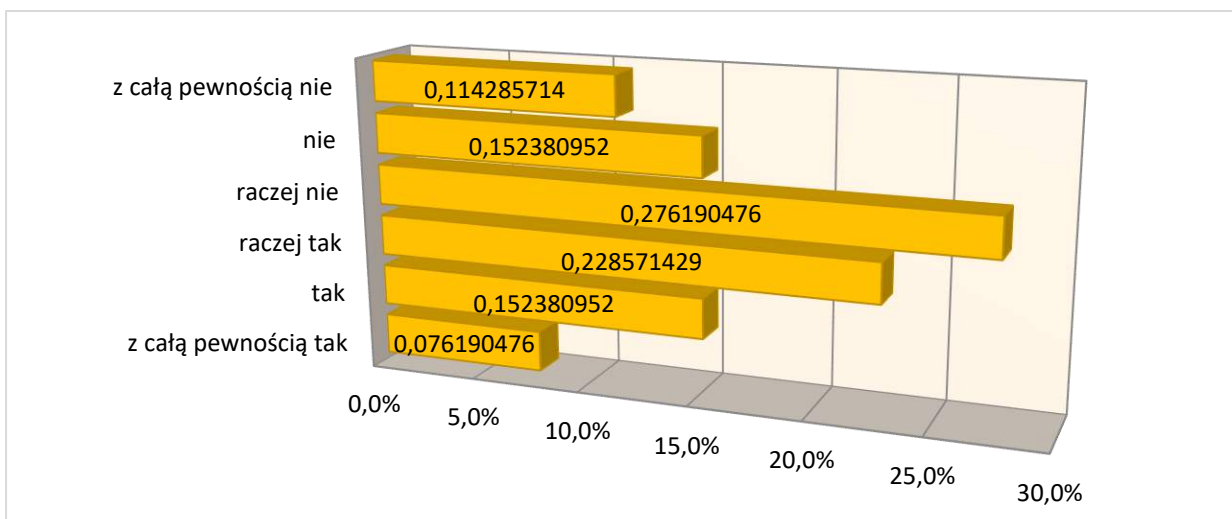
Ryc.24. Stosunek do sprzątania łuski łuszcycowej.

Kolejne pytanie dotyczyło stosunku do potrzeby ukrywania faktu istnienia choroby wśród respondentów. 39,1% badanych miało poczucie konieczności ukrywania zmian łuszcycowych przed otoczeniem, w tym: 26,7%- raczej tak, 8,6% - tak, i 3,8% z całą pewnością tak. Szczegółowe wyniki przedstawia Ryc.25.



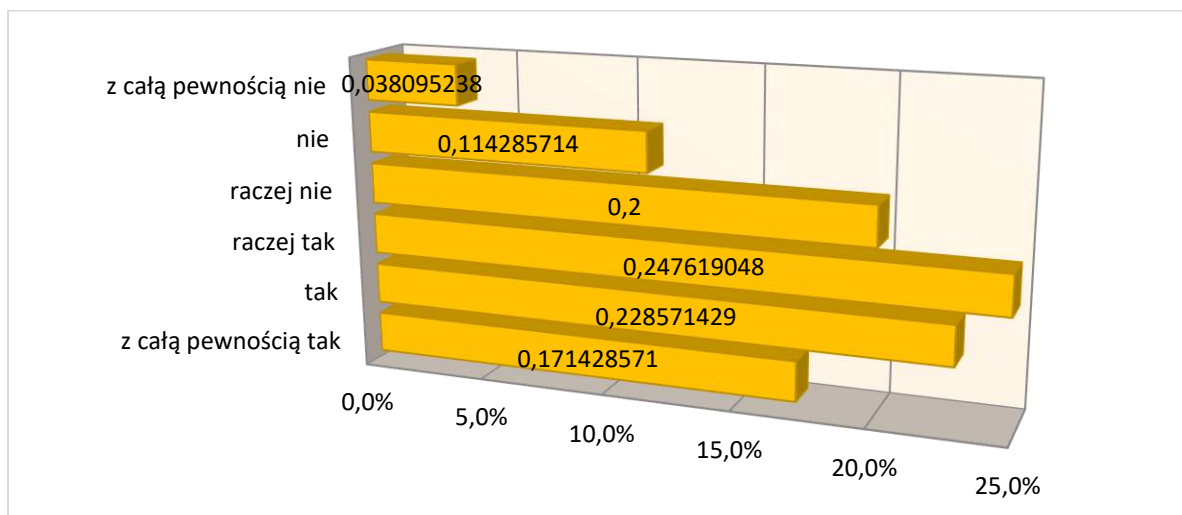
Ryc.25. Potrzeba ukrywania zmian skórnych w łuszczyce.

„Gdy ludzie dowiadują się, że masz łuszcycę, zaczynają szukać wad w twojej osobowości” – na to stwierdzenie 45,7% respondentów odpowiedziało twierdząco, przy czym 7,6% odpowiedziało „z całą pewnością tak”, „tak” – 15,2%, a „raczej tak” -22,9%. Niepokojącym jest fakt, że blisko połowa badanych jest zdania, że z powodu łuszczyicy ich inne cechy – zalety są pomniejszane. Wyniki przedstawia Ryc.26.



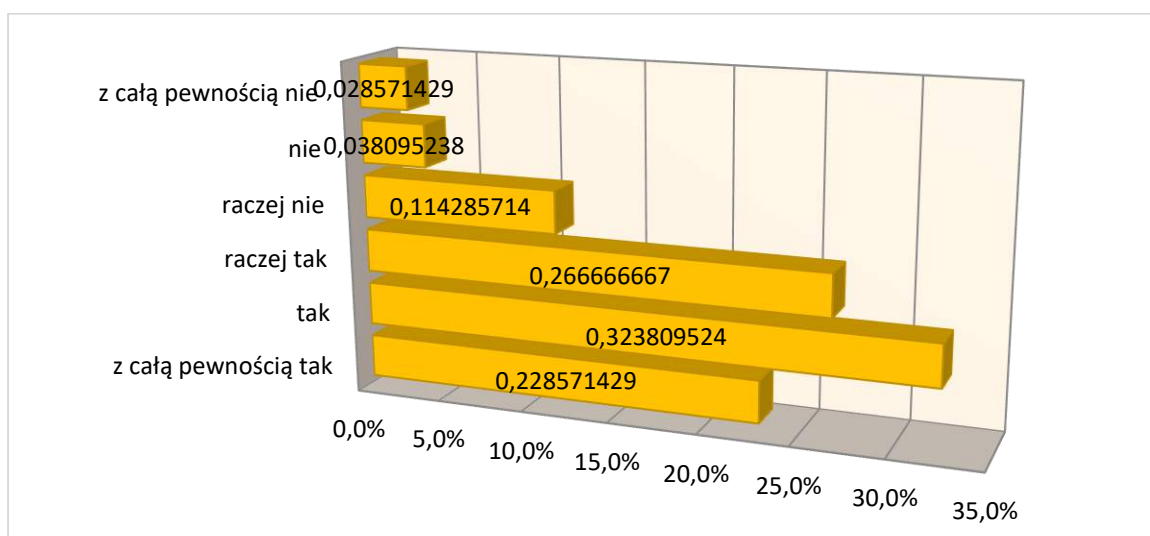
Ryc.26. Wpływ łuszczyicy na postrzeganie wad osobowości u chorych na łuszcycę.

Poproszono respondentów o wyrażenie opinii, czy osoby chore na łuszczycę są traktowane jak „trędowaci”. W tym pytaniu dominowały odpowiedzi twierdzące: raczej tak (24,8%), tak (22,9%), z całą pewnością tak (17,1%), co świadczy o poczuciu gorszego traktowania z powodu choroby. Szczegółowe wyniki przedstawia Ryc.27.



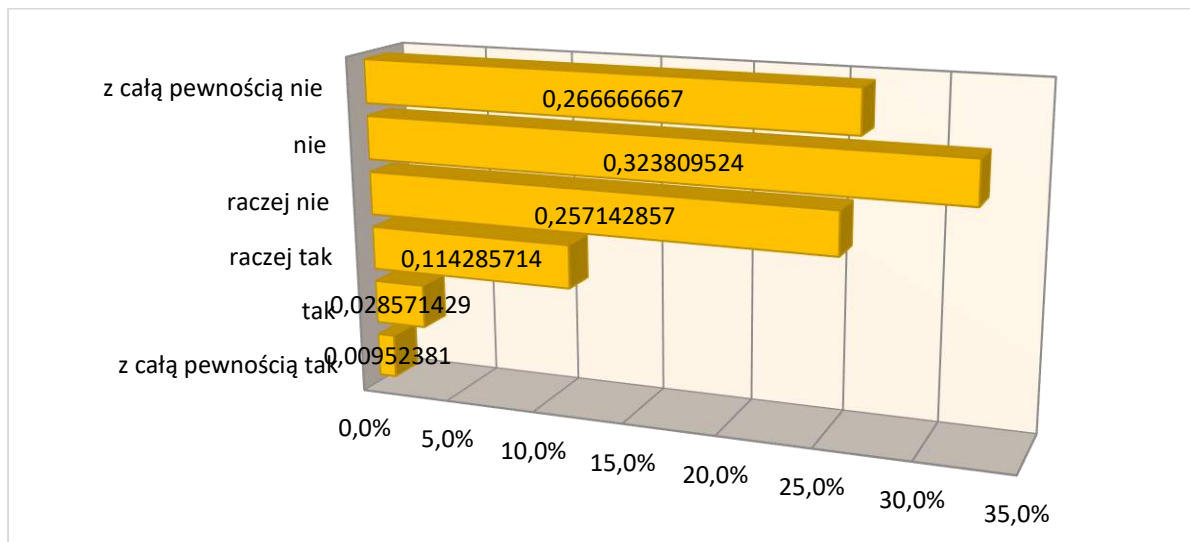
Ryc.27. Traktowanie chorych z łuszczycą jak trędowatych.

Chorzy na łuszczycę określili, czy w ich opinii istnieje związek pomiędzy nasileniem zmian łuszczycowych a spadkiem atrakcyjności seksualnej. Ponownie przeważały odpowiedzi twierdzące (81%): tak (32,4%), raczej tak (26,7%), z całą pewnością tak (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.28.



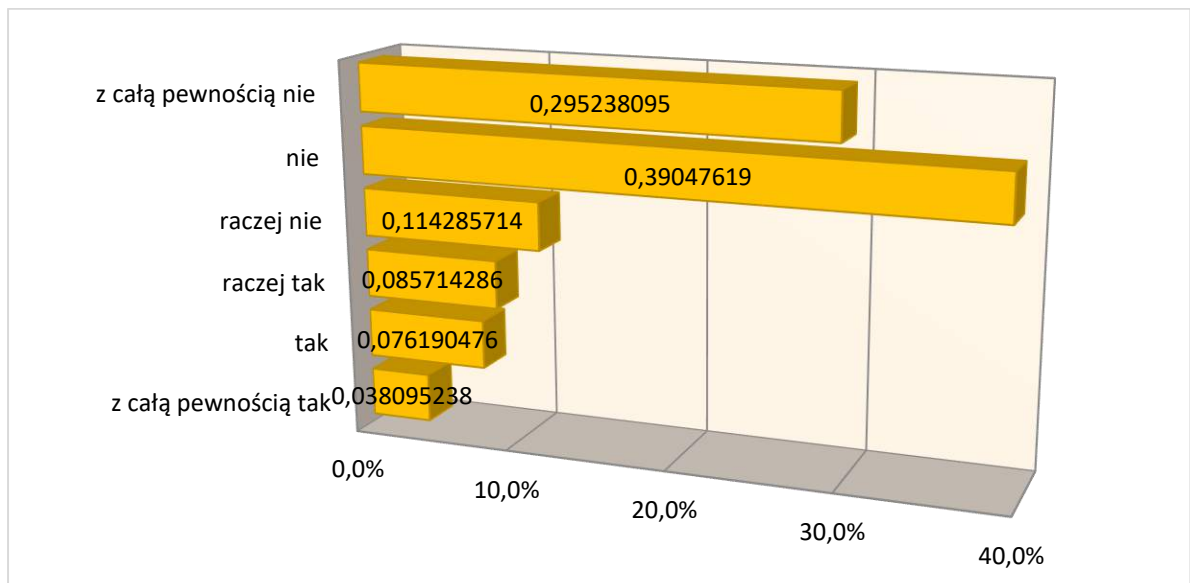
Ryc.28. Wpływ nasilenia zmian łuszczycowych na atrakcyjność seksualną.

Respondenci zaopiniowali stwierdzenie „Nigdy nie czuję się zakłopotany lub zawstydzony z powodu mojej łuszczycy”. W tym przypadku dominowały odpowiedzi przeczące (84,8%), w tym: nie (32,4%), z całą pewnością nie (26,7%), raczej nie (25,7%). Wyniki przedstawia Ryc.29.



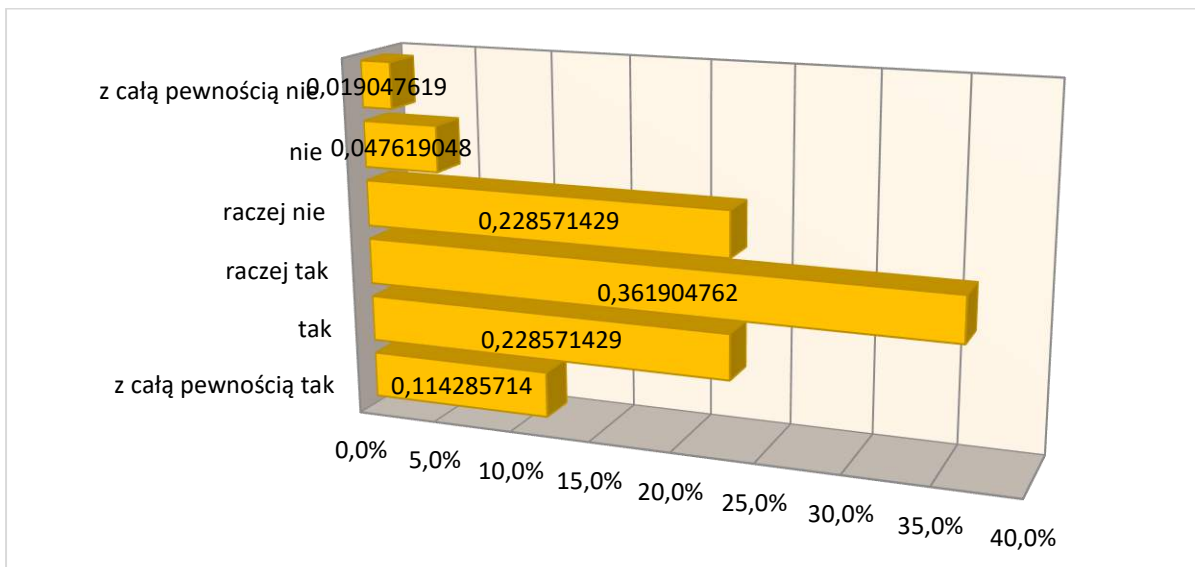
Ryc.29. Poczucie zakłopotania i wstydu w związku z chorobą skóry.

Respondentów zapytano czy czuliby się wini gdyby ich dziecko zachorowało na łuszczycę. Blisko 80% z nich stwierdziło (z różnym nasileniem), że nie miałyby poczucia winy z powodu choroby dziecka, w tym: 39% udzieliło odpowiedzi - nie, 29,5% - z całą pewnością nie, a 44,4% - raczej nie. Wyniki przedstawia Ryc.30.



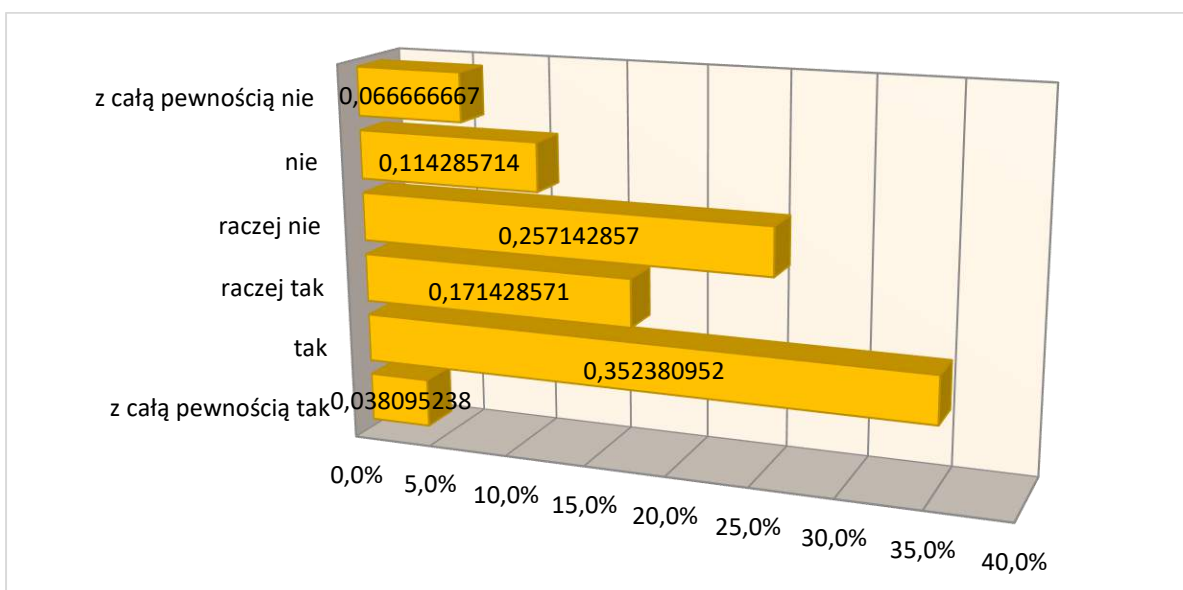
Ryc.30. Poczucie winy w związku z zachorowaniem dziecka na łuszczycę.

Respondenci odpowiedzieli na pytanie, czy ich zdaniem pracodawca, który wie, że osoba choruje na łuszczycę prawdopodobnie odrzuci jej aplikację i da pracę komuś innemu. Przeważały odpowiedzi twierdzące (70,5%): raczej tak (36,2%), tak (22,9%), z całą pewnością tak (11,4%). Wyniki przedstawia Ryc.31.



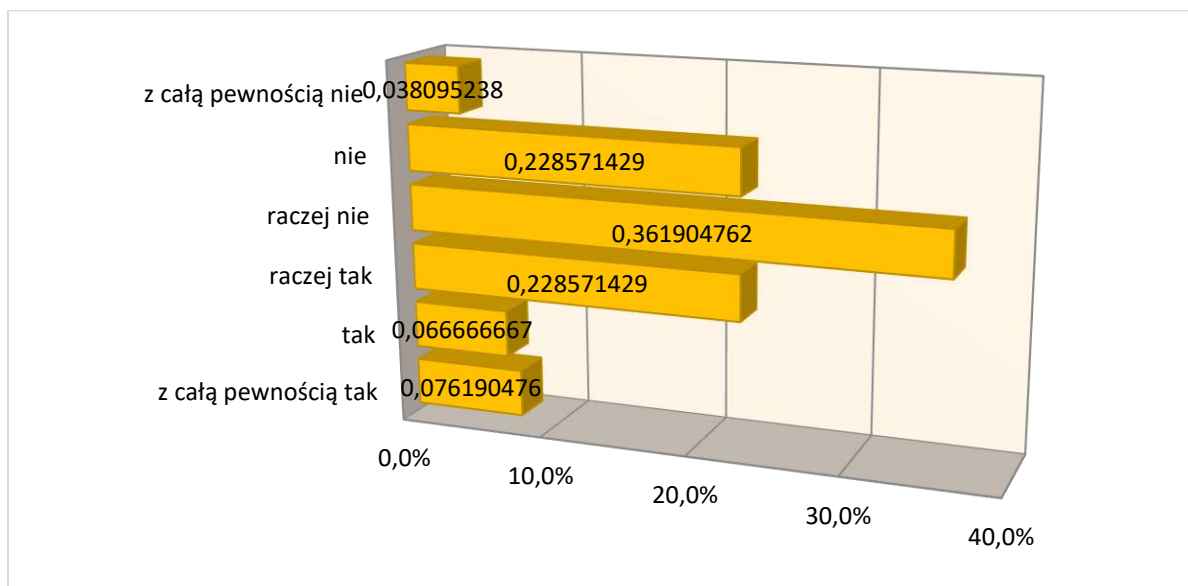
Ryc.31. Wpływ łuszczycy na zatrudnianie chorych.

Następne pytanie dotyczyło przyjaźni z osobami chorymi na łuszczycę: „Ludzie nie chcą być moimi przyjaciółmi, gdy dowiadują się, że choruję na łuszczycę”. Na to stwierdzenie najwięcej respondentów odpowiedziało tak (35,2%) oraz raczej nie (25,7%). Wyniki przedstawia Ryc.32.



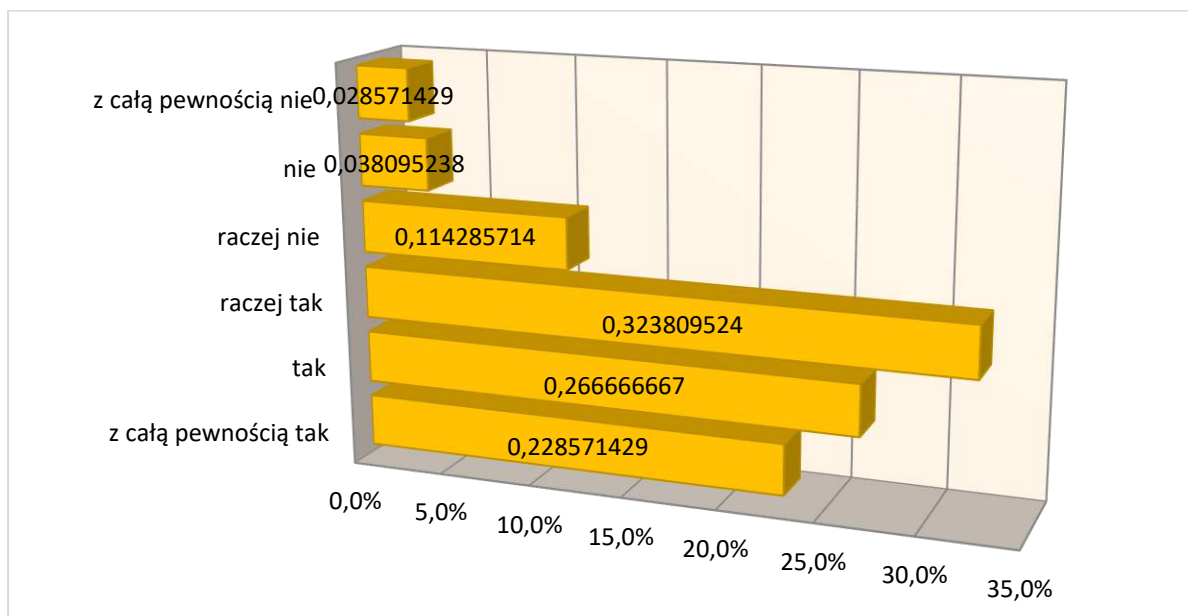
Ryc.32. Niechęć do przyjaźni z osobami chorymi na łuszczycę.

Osoby objęte badaniem zapytano, czy ich najbliższe osoby zauważają ich chorobę. Najwięcej badanych odpowiedziało raczej nie (36,2%), raczej tak (22,9%) oraz nie (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.33.



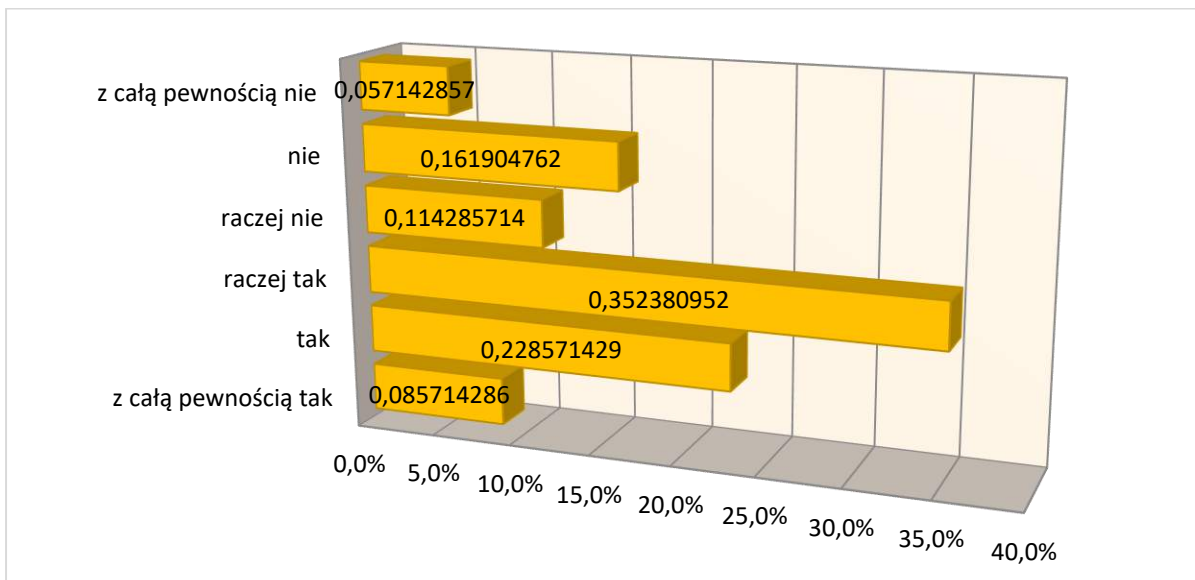
Ryc.33. Zauważanie łuszczycy przez najbliższych.

Niewątpliwie jednym z najistotniejszych elementów leczenia jest zmniejszanie lub całkowita eliminacja zmian skórnych. Zapytano zatem badanych, czy w związku z regresją zmian łuszczycowych czują się „czystszy”. Przeważały odpowiedzi twierdzące (62%): raczej tak (32,4%), tak (26,7%), z całą pewnością tak (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.34.



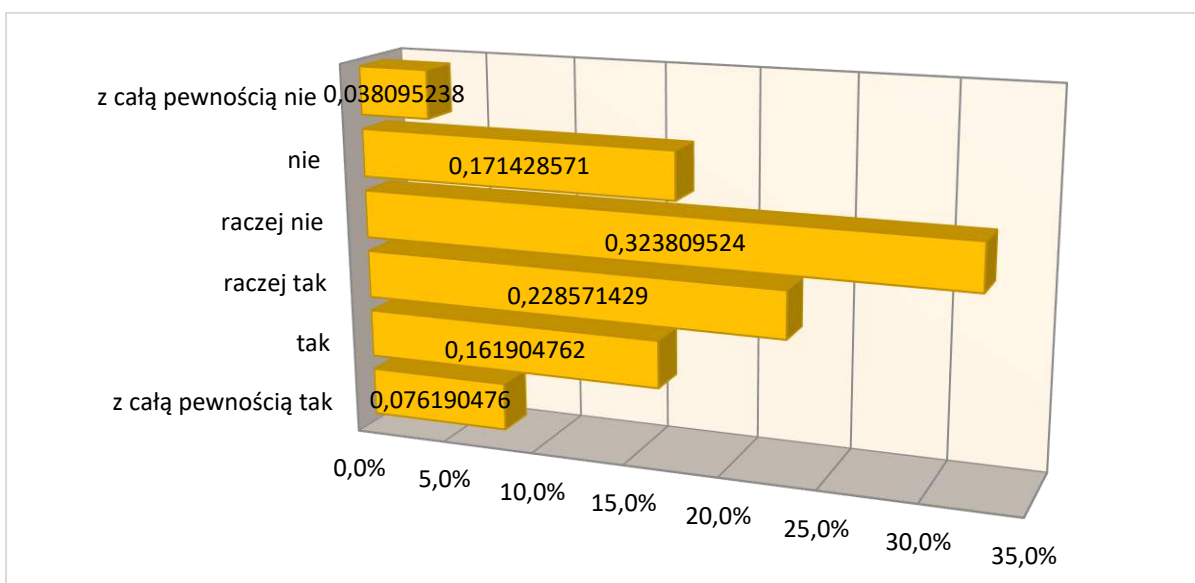
Ryc.34. Poczucie bycia „czystym” a regresja zmian łuszczycowych.

Osoby chore na łuszczycę często są oceniane przez społeczeństwo przez pryzmat choroby. Zapytano respondentów, czy byli zranieni tym, co mówią do nich inne osoby w związku z ich chorobą. Badani najczęściej udzielali następujących odpowiedzi: raczej tak (35,2%), tak (22,9%), nie (16,2%). Wyniki przedstawia Ryc.35.



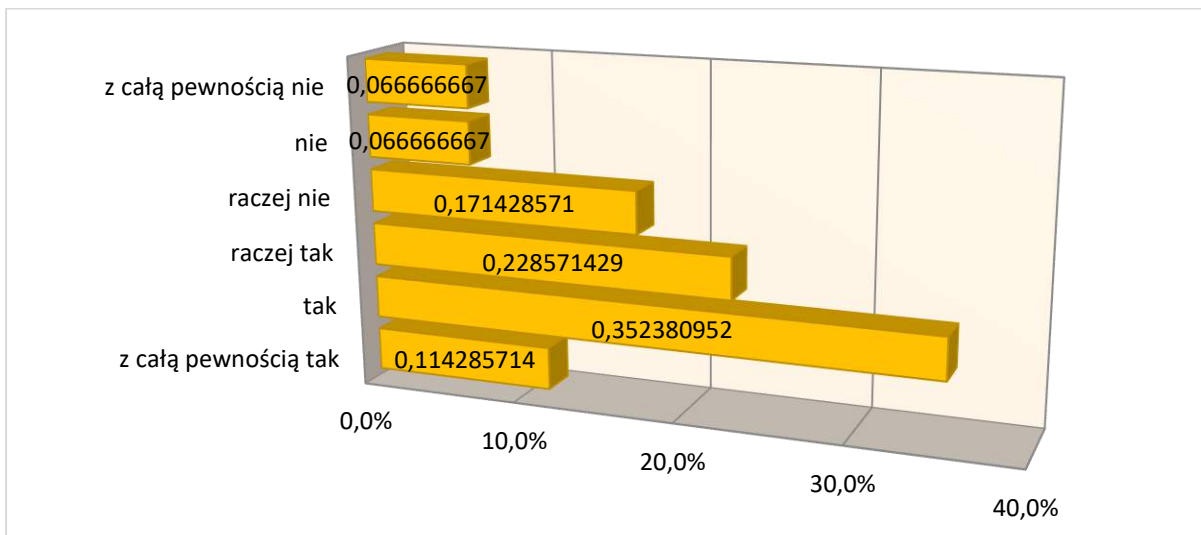
Ryc.35. Odczucie zranienia opiniami osób z otoczenia w związku z chorobą skóry.

„Jeżeli miałbym/miałabym zawrzeć nową przyjaźń opowiedziałbym/opowiedziałabym tej osobie wszystko o mojej łuszczycy” – na to pytanie zawarte w kwestionariuszu respondenci odpowiadali najczęściej: raczej nie (32,4%), najmniej osób odpowiedziało „z całą pewnością nie” (3,8%). Wyniki przedstawia Ryc.36.



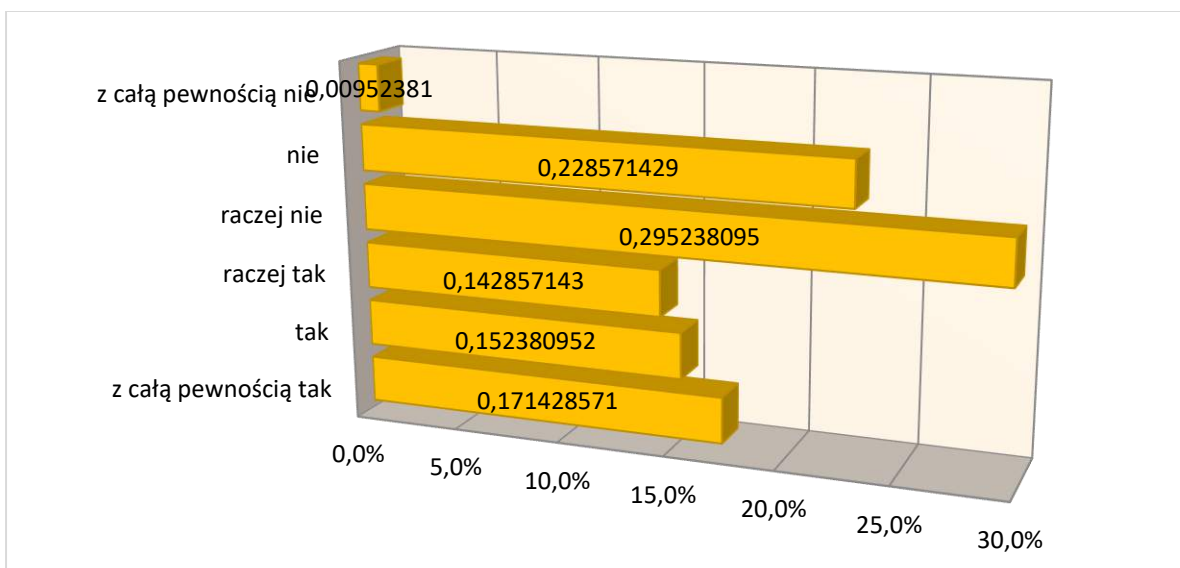
Ryc.36. Udzielanie informacji o chorobie potencjalnym przyjacielom.

Respondentów zapytano czy doznali ze strony niektórych ludzi obarczania winą za wystąpienie łuszczycy. Doświadczenia takie miało 69,4% osób z objętej badaniem grupy, w tym: 35,2% odpowiedziało „Tak”, 22,8%- „raczej tak”, a 11,4% „z całą pewnością tak”. Wyniki przedstawia Ryc.37.



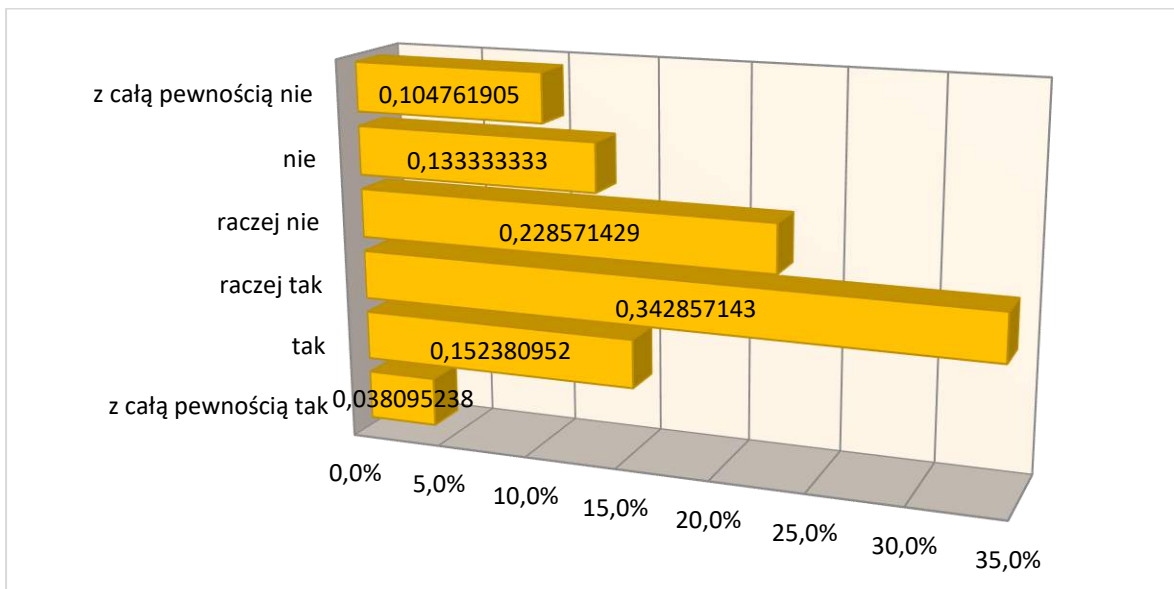
Ryc.37. Obarczanie chorych winą za zachorowanie na łuszczycę przez osoby z otoczenia.

Osoby objęte badaniem poproszono o określenie, czy w ich opinii chorzy na łuszczycę są tak samo stabilni emocjonalnie jak osoby zdrowe. 29,5% ankietowanych osób z łuszczycą wybrało odpowiedź „raczej nie”, 22,8% - „nie” wobec 17,1% badanych uznających, że „z całą pewnością tak”, 15,2%- „tak” i 14,2%- „raczej tak”. Wyniki przedstawia Ryc.38.



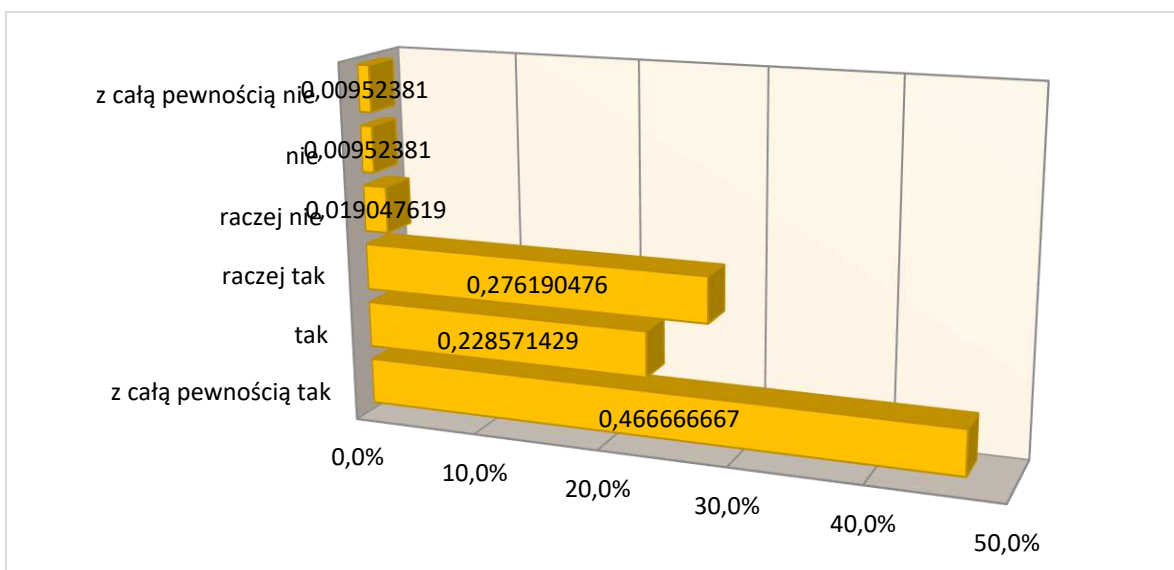
Ryc.38. Stabilność emocjonalna chorych na łuszczycę w opinii badanych.

Kolejne pytanie z kwestionariusza dotyczyło doświadczania uczucia bycia „brudnym” w związku z łuszczycą i występującymi u badanych zmianami skórnymi. Doznania takie potwierdziło 34,3% respondentów (raczej tak), zaprzeczyło zaś nim zdecydowanie tylko 10,5% (z całą pewnością nie). Wyniki przedstawia Ryc.39.



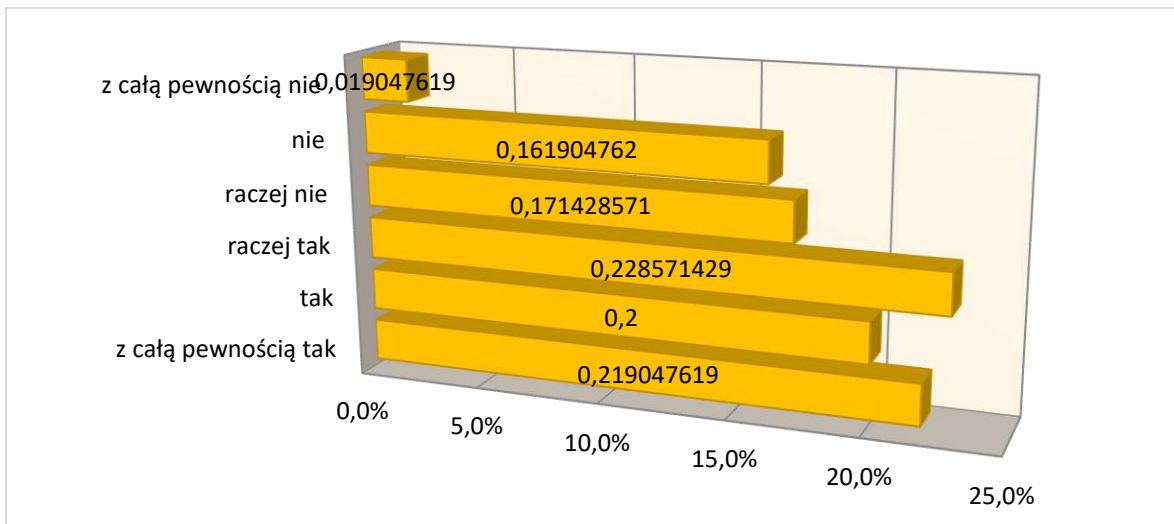
Ryc.39. Poczucie bycia „brudnym” w związku z chorobą skóry.

Zapytano respondentów, czy istnieje związek pomiędzy poprawą kondycji skóry po intensywnym leczeniu a poprawą ich samopoczucia. Zdecydowana większość osób objętych badaniem potwierdziła taki związek (97,2%) wskazując: z całą pewnością tak (46,7%), raczej tak (27,6%) oraz tak (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.40.



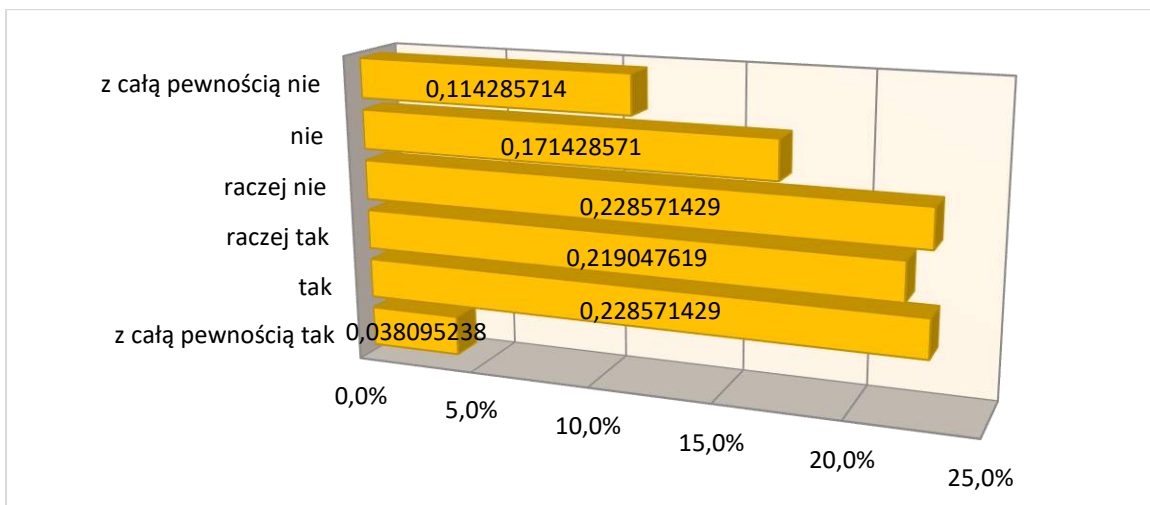
Ryc.40. Związek pomiędzy poprawą kondycji skóry po leczeniu a poprawą samopoczucia.

Wielu ludzi odczuwa strach przed zarażeniem się łuszczycą przez nieznaną chorobę. Respondentów poproszono o wskazanie czy ludzie unikają ich z powodu łuszczycy i boją się zarażenia zmianami skórnymi. Badani odpowiedzieli następująco: raczej tak (22,9%), z całą pewnością tak (21,9%), tak (20%), co dało większość bo 64,8% wszystkich odpowiedzi. Wyniki przedstawia Ryc.41.



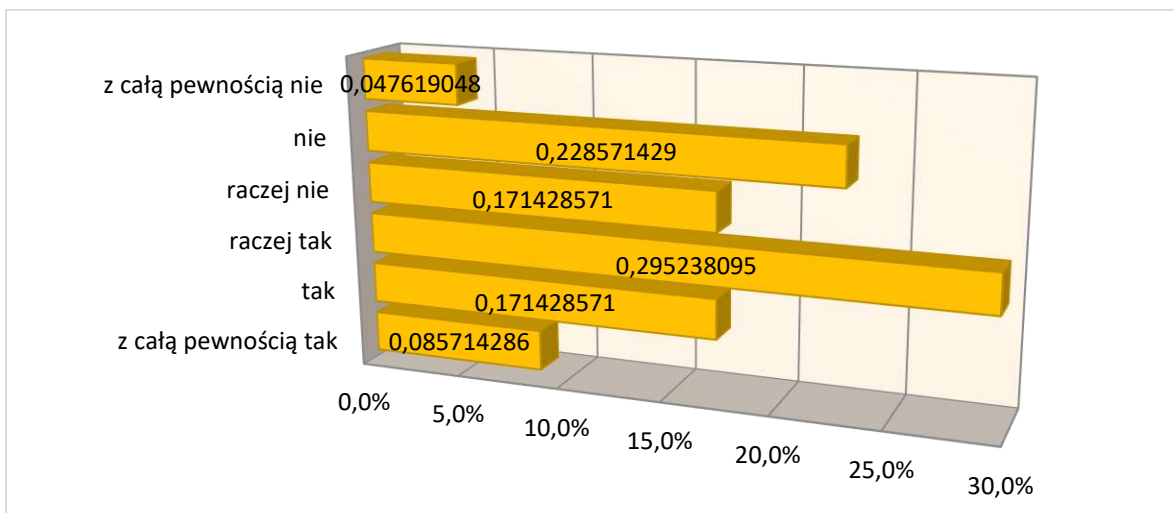
Ryc.41. Unikanie kontaktu i strach przed zarażeniem się łuszczycą przez osoby z otoczenia.

Leczenie łuszczycy wiąże się ze stosowaniem na zmiany skórne licznych kremów i maści. Respondenci zostali poproszeni o określenie, czy w związku z leczeniem miejscowym doznają poczucia, iż nie są czysti/że są brudni. Badani najczęściej wybierali następujące odpowiedzi: raczej nie (22,9%), tak (22,9%), raczej tak (21,9%). Szczegółowe wyniki przedstawia Ryc.42.



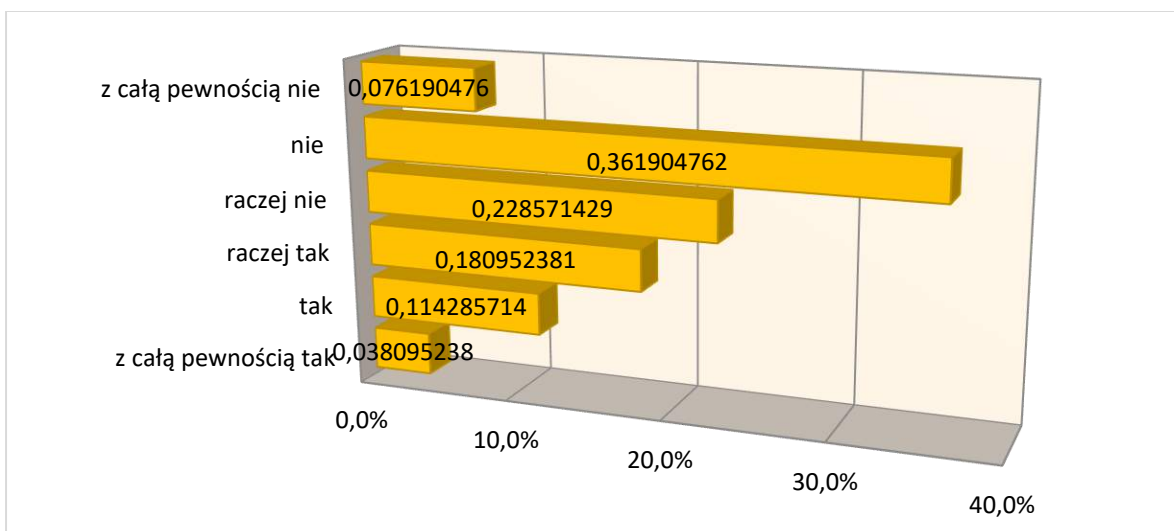
Ryc.42. Stosowanie leczenia miejscowego a poczucie bycia brudnym.

Łuszczyca poprzez zmianę wyglądu znacząco może wpływać na emocje chorych i postrzeganie siebie. Badanych zapytano, czy w związku z łuszczycą czują się jak wyrzutkowie. Doznania takie potwierdziło ogółem 55,2% ankietowanych, gdzie „raczej tak” odpowiedziało 29,5% badanych, „tak: - 17,1% zaś „z pewnością tak” – 8,6%. Wyniki przedstawia Ryc.43.



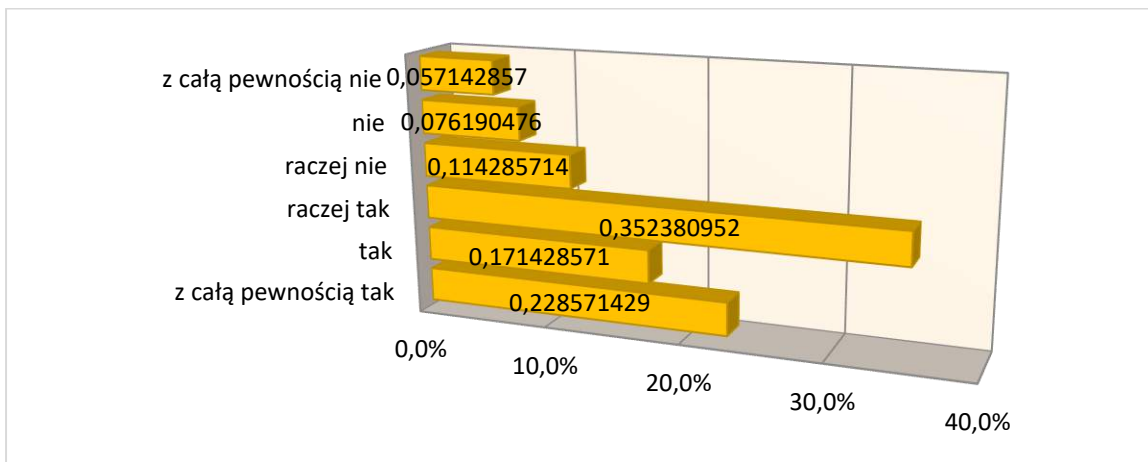
Ryc.43. Pocucie bycia wyrzutkiem z powodu łuszczycy.

Kolejne pytanie w kwestionariuszu dotyczyło szczerości w przyznawaniu się do posiadania zmian łuszczycowych na skórze w przypadku pytań osób postronnych. Respondenci wskazali, że zwykle nie przyznają się, że są to zmiany łuszczycowe (36,2%), lub raczej tego nie robią (22,9%). Wyniki przedstawia Ryc.44.



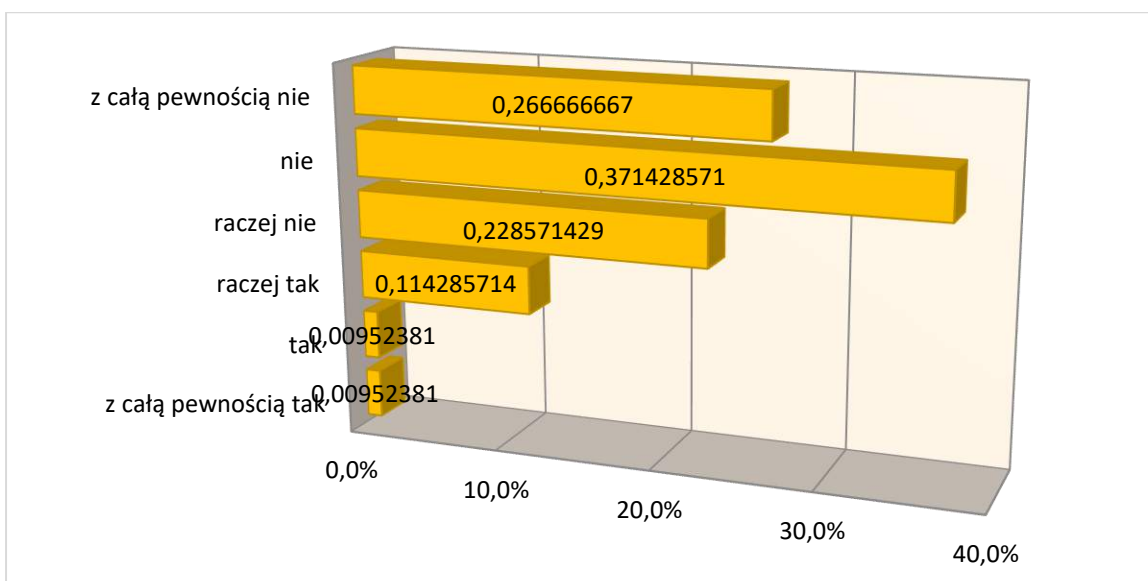
Ryc.44. Szczerść w przyznawaniu się do posiadania zmian łuszczycowych na skórze.

Osoby objęte badaniem zapytano, czy w związku z łuszczycą zrezygnowałyby ze starania się o pracę, która wiąże się z kontaktami z ludźmi. Badani odpowiadali w większości twierdząco (69,5%) wskazując odpowiedzi: raczej tak (35,2%), z całą pewnością tak (22,9%), oraz tak (11,4%). Wyniki przedstawia Ryc.45.



Ryc.45. Rezygnacja z pracy związanej z kontaktem z ludźmi a łuszczycą.

Respondenci zostali poproszeni o zaopiniowanie stwierdzenia „Gdyby moje dziecko zachorowało na łuszczycę, myślę, że wykorzystałoby swoje zdolności w takim samym stopniu, jak wtedy, gdyby nie chorowało”. Respondenci odpowiadali następująco: nie (37,1%), z całą pewnością nie (26,7%), raczej nie (11,4%). Zaledwie 1,0% badanych uważało, że tak lub z całą pewnością tak ich dzieci wykorzystałyby w tej sytuacji swoje talenty i możliwości. Wyniki przedstawia Ryc.46.



Ryc.46. Wykorzystanie zdolności przez dziecko w sytuacji zachorowania na łuszczycę.

Poczucie stygmatyzacji a płeć i wiek

Przeanalizowano kwestionariusz stopnia stygmatyzacji i wybrano dwie zmienne, według których odczucie stopnia stygmatyzacji było najwyższe. Ze względu na płeć największe poczucie stygmatyzacji odczuwano w kwestii wrażliwości na opinię innych, winy i wstydu, pozytywnego nastawienia wobec choroby oraz niechęci do dzielenia się informacjami na temat choroby. Wyniki przedstawiają Tab.XII. i Tab.XIII.

LEGENDA

N – próba

M – średnia

Me – mediana

Min. – minimalna liczba

Maks. – maksymalna liczba

SD – odchylenie standardowe

p – poziom ufności (jeśli $p < 0,05$ zagadnienie jest ważne statystycznie)**TAB.XII.** Stygmatyzacja i jej wymiary a płeć

Wyszczególnienie	Płeć	N	M	Me	Min.	Maks.	SD	p
Poczucie stygmatyzacji	mężczyźni	49	76,47	78,00	31,00	118,00	26,29	0,2368
	kobiety	56	66,45	68,00	24,00	112,00	25,11	
Odczucie odrzucenia	mężczyźni	49	18,63	18,00	5,00	35,00	8,72	0,0785
	kobiety	56	19,68	19,00	5,00	39,00	9,80	
Odczuwanie bycia gorszym	mężczyźni	49	11,82	12,00	2,00	22,00	6,12	0,0551
	kobiety	56	10,43	10,50	1,00	20,00	5,70	
Wrażliwość na opinię innych	mężczyźni	49	11,45	11,00	6,00	17,00	3,47	0,0313
	kobiety	56	11,50	11,50	5,00	18,00	4,07	
Wina i wstyd	mężczyźni	49	12,37	12,00	5,00	20,00	4,70	0,0423
	kobiety	56	12,36	12,00	6,00	19,00	4,01	
Pozytywne nastawienie	mężczyźni	49	9,00	9,00	4,00	14,00	3,08	0,0277
	kobiety	56	10,54	10,50	5,00	16,00	3,43	
Tajemniczość	mężczyźni	49	11,51	11,00	3,00	20,00	5,02	0,0452
	kobiety	56	7,05	7,00	0,00	14,00	4,32	

TAB.XIII. Stygmatyzacja i jej wymiary a wiek.

Wyszczególnienie	Wiek	N	M	Me	Min.	Maks.	SD	P
Poczucie stygmatyzacji	18-29 lat	30	72,43	77,00	27,00	114,00	29,83	0,344443
	30-39 lat	25	65,28	69,00	26,00	110,00	24,81	
	40-49 lat	28	60,14	52,50	26,00	113,00	26,35	
	50-59 lat	14	77,71	83,00	33,00	107,00	22,95	
	60 lat i więcej	8	57,13	54,00	35,00	84,00	15,49	
Odczucie odrzucenia	18-29 lat	30	21,87	23,50	5,00	39,00	11,20	0,129369
	30-39 lat	25	19,16	15,00	7,00	32,00	8,07	
	40-49 lat	28	22,07	21,00	5,00	36,00	10,51	
	50-59 lat	14	17,00	17,00	7,00	31,00	7,10	
	60 lat i więcej	8	17,13	16,00	7,00	26,00	7,30	
Odczuwanie bycia gorszym	18-29 lat	30	12,27	11,00	4,00	22,00	5,59	0,064542
	30-39 lat	25	11,44	11,00	2,00	22,00	6,14	
	40-49 lat	28	7,82	7,00	1,00	16,00	4,59	
	50-59 lat	14	7,50	6,00	2,00	16,00	4,20	
	60 lat i więcej	8	8,00	9,00	1,00	14,00	5,13	
Wrażliwość na opinię innych	18-29 lat	30	12,90	13,00	8,00	18,00	3,42	0,039466
	30-39 lat	25	9,00	9,00	5,00	16,00	3,35	
	40-49 lat	28	11,25	11,50	5,00	18,00	3,86	
	50-59 lat	14	12,07	11,50	6,00	16,00	3,22	
	60 lat i więcej	8	8,63	9,00	5,00	11,00	2,20	
Wina i wstyd	18-29 lat	30	14,70	14,50	8,00	20,00	3,88	0,044793
	30-39 lat	25	12,36	13,00	5,00	20,00	4,52	
	40-49 lat	28	13,64	13,00	7,00	20,00	4,11	
	50-59 lat	14	12,64	14,00	5,00	17,00	3,95	
	60 lat i więcej	8	10,25	11,00	5,00	13,00	2,60	
Pozytywne nastawienie	18-29 lat	30	10,90	11,00	8,00	16,00	2,41	0,027853
	30-39 lat	25	11,12	12,00	7,00	16,00	3,32	
	40-49 lat	28	10,61	12,00	4,00	16,00	4,20	
	50-59 lat	14	8,64	8,00	5,00	14,00	3,37	
	60 lat i więcej	8	8,38	8,00	5,00	12,00	2,26	
Tajemniczość	18-29 lat	30	13,23	14,00	4,00	19,00	4,89	0,056467
	30-39 lat	25	9,76	13,00	1,00	16,00	5,44	
	40-49 lat	28	12,00	13,00	0,00	20,00	5,61	
	50-59 lat	14	12,36	13,00	6,00	19,00	3,89	
	60 lat i więcej	8	11,88	11,50	3,00	19,00	6,10	

Podsumowanie

Łuszczyca jako choroba rzadko stanowi bezpośrednie zagrożenie życia. Niejednokrotnie jednak wpływa na ograniczenie wypełniania funkcji społecznych lub nawet uniemożliwia normalne funkcjonowanie we wszystkich dziedzinach dnia codziennego. Sielska i Szlenk-Czyczerska [33] podkreślają, iż skóra jako najbardziej widoczny organ ma strategiczne znaczenie w kontaktach społecznych. Bogaczewicz i wsp. [34] zaznaczają w swojej pracy, iż objawy choroby, takie jak umiejscowienie zmian skórnych na nieosłoniętych częściach ciała, dokuczliwy świąd czy wypadanie włosów negatywnie wpływa na jakość życia pacjentów, powodując długotrwały stres, uczucie napięcia czy nawet rozwój objawów depresyjnych. Ponadto niejednokrotnie skutkuje wyeliminowaniem chorych z życia społecznego. Jak podają Wyderka i Darowska [35], wielu ludzi utożsamia wygląd zmian łuszczycowych z brakiem higieny i powoduje niechęć do osób z chorobami dermatologicznymi. Dimitrov i Szepietowski [36] podkreślają, że chorzy często wycofują się z życia towarzyskiego oraz wszelkich form aktywności społecznej. W autorskim kwestionariuszu ankiety zapytano respondentów, czy spotkali się z odmową z korzystania z usług społecznych w 35,2% odpowiedzi twierdząco. W badaniach przeprowadzonych przez Jankowiak i Andruczyk [37] wykazano, iż znaczna część osób ze schorzeniami dermatologicznymi czuje się dyskryminowana przez obywateli, a prawie 1/3 spośród badanych doświadczyła prześladowania lub wykluczenia społecznego w związku z chorobą.

Pietrzak i wsp. [24] zauważają, iż chorzy z łuszczycą ze względu na wygląd skóry niejednokrotnie spotykają się z odmową z korzystania z usług fryzjerskich czy kosmetycznych. W badaniach własnych potwierdzono tą tezę - respondenci wskazywali najczęściej odmowę z korzystania z usług fryzjerskich (32,4%), kosmetycznych (24,3%) lub zabiegów fizjoterapeutycznych (16,2%). Ponadto Miękos-Zydek i wsp. [4] zwracają uwagę, iż doświadczają oni wykluczenia z życia społecznego. Rezygnują m.in. z koncertów, wyjść na plażę, basen czy uprawiania sportu. W badaniach własnych wykazano, choroba ma wpływ na życie towarzyskie pacjentów – w 40% rezygnują oni ze spotkań towarzyskich. Najczęściej odmawiają sobie korzystania z parków wodnych (36,6%) oraz opalania

(33,5%). W kwestionariuszu oceny stopnia stygmatyzacji 46,7% respondentów potwierdziło, iż czasami unika sytuacji towarzyskich.

Nie tylko sytuacja społeczna chorych na łuszczycę zwraca uwagę. Jak podkreśla Grajewska i wsp. [38] bardzo istotne są także ograniczenia w sferze zawodowej. Tyc-Zdrojewska i wsp. [39] podają, iż obecność choroby negatywnie wpływa na sytuację zawodową pacjentów – mają oni większe trudności w znalezieniu pracy, częściej wybierają zawody nie związane z kontaktami z ludźmi. Pietrzak [24] zwraca uwagę na fakt, że wielu pacjentów jest społecznie odrzucanych i niejednokrotnie ukrywa swoją chorobę, miewając nawet okresy przerwy w pracy zawodowej. W badaniach własnych wykazano, iż ponad połowa respondentów (55,2%) miała trudności w znalezieniu pracy. Miewali oni także nieobecności w pracy z związku z nasileniem zmian skórnych. Najczęściej korzystali wtedy z urlopu bezpłatnego (35,2%) lub zwolnień lekarskich (22,9%). Nieobecności w pracy najczęściej nie przekraczały 2 tygodni (68,8%). Dodatkowo w kwestionariuszu oceny stopnia stygmatyzacji co trzeci respondent (29,5%) deklaruje, iż w przypadku gdyby pracodawca dyskryminował pracownika z powodu łuszczycy, raczej nie starałby się o pracę.

Łuszczycą ze względu na swój przewlekły charakter zaburza funkcjonowanie chorych w sferze seksualnej i kontaktach intymnych. Łakuta [28] podkreśla, iż osoby cierpiące na to schorzenie spotykają się z negatywnymi emocjami, przerywaniem więzi międzyludzkich czy separowaniem. Problem ten zauważają również Adamska i Miniszewska [40], pisząc, że zmiany w okolicach narządów płciowych zniechęcają pacjentów do współżycia, nasilając poczucie wstydu czy skrępowania. Respondenci zapytani czy mieli trudności w nalezieniu partnera, potwierdzają, iż były one niewielkie (35,2%) lub znaczne (22,9%). Ponadto aż 22,9% spośród badanych pozostaje samotna w związku z chorobą. Dodatkowo u 40% badanych choroba wpływa odpychająco na partnera, przez co niechętnie współżyje, bądź powoduje uczucie skrępowania (31,4%) w związku z czym powstrzymują się od kontaktów intymnych. W kwestionariuszu oceny stopnia stygmatyzacji osoby objęte badaniem w 40% potwierdzają, iż w przypadku nasilenia zmian skórnych są zbyt zawstyżeni, aby podejmować kontakty seksualne.

Wygląd skóry znacząco wpływa na postrzeganie osób chorych na łuszczycę przez społeczeństwo. Zaburzenie funkcji estetycznych wiąże się z występowaniem silnego lęku przed złą oceną przez osoby zdrowe i negatywnie oddziałuje na kreowanie obrazu własnej osoby, zwłaszcza w przypadku występowania zmian na obszarach ciała ważnych dla

samooceny – twarzy czy genitaliów. Zięciak [30] zauważa potrzebę maskowania zmian skórnych przez chorych z łuszczycą w celu zminimalizowania ich widoczności. Spośród osób objętych badaniem tylko 2,9% nigdy nie maskuje zmian skórnych. Pozostali robią to z różną częstotliwością – często 41,9%, czasami 32,4%, rzadko 22,9%. Polak i wsp. [41] zwracają uwagę na narastającą potrzebę maskowania zmian skórnych wraz z pogorszeniem się kondycji skóry. Chorzy nakładają makijaż na zmiany, ograniczają wyjścia z domu, noszą odzież z długim rękawem, co akcentują w swojej pracy Sakson-Obada i wsp.[42]. Respondenci biorący udział w badaniu najczęściej zmiany skórne maskują poprzez zapuszczanie długich włosów (28,4%), zakładanie odzieży z długim rękawem (27,8%), czy też nakładanie makijażu na zmiany skórne (22,5%). W kwestionariuszu oceny stopnia stygmatyzacji chorzy odpowiadają, iż czują się znacznie lepiej, gdy wygląd ich skóry poprawia się po intensywnym leczeniu (46,7%), a w czasie nasilenia zmian czują się fizycznie i seksualnie nieatrakcyjni (32,4%).

Postrzeganie chorych na łuszczycę wiąże się z licznymi negatywnymi odczuciami, z którymi borykają się pacjenci. Basińska i wsp.[3] pisze, że wśród uczuć, dotyczących chorych dominuje poczucie bycia wybrakowanym, antycypacja odrzucenia przez innych, wina, wstyd, wrażliwość na opinię społeczeństwa, przekonanie o konieczności utrzymywania choroby w tajemnicy przed innymi, a także doświadczanie od innych litości czy współczucia. Haduch i wsp.[43] podkreślają, jak istotne jest wsparcie społeczne dla chorych na łuszczycę. Adamska i wsp. [44] oraz Fydrych [45] zwracają uwagę na fakt, że przystosowanie się pacjentów do choroby przewlekłej stanowi skomplikowany proces, na który ma wpływ m.in. wsparcie społeczne czy przekonania na temat własnej choroby oraz jej znaczenie. Chorzy cierpią w związku ze wszechobecnym przekonaniem, że łuszczycą uznawana była za postać trądu, którym można się zarazić. W tym przypadku Haassengier i wsp. [46] zwracają uwagę na niezadowalający poziom wiedzy społeczeństwa na temat choroby, jaką jest łuszczycą. Markiewicz i wsp. [47] zauważa, iż choroba przewlekła wywołuje wśród pacjentów poczucie piętna. W badaniach własnych wykazano, iż chorych najczęściej dotyka wykluczenie czy odrzucenie (27,7%), współczucie/litość (16,8%) zakłopotanie/skrępowanie (15,5%) oraz lęk przed zarażeniem się chorobą (15,5%). 43,9% respondentów ma obniżoną samoocenę w związku z chorobą, a 16,8% badanych wstydy się łuszczycy. W kwestionariuszu oceny stygmatyzacji udowodniono, iż 24,8% raczej traktowani są jak trędowaci, a 22,9% badanych spotkało się z opinią, iż łuszczycą jest

zaraźliwa. Tym samym udowodniono, iż łuszczyca znacznie wpływa na etykietowanie osób z łuszczycą z powodu ich choroby skóry.

Wnioski

Na podstawie przeprowadzonych badań wyciągnięto następujące wnioski:

1. Łuszczyca ze względu na swój charakter znacząco wpływa na życie pacjentów, skutkując częściowym wykluczeniem ich z życia społecznego, przez ograniczenie możliwości korzystania z usług publicznych czy atrakcji społecznych.
2. Osoby chore na łuszczycę są znacznie wycofane z relacji społecznych ze względu na poczucie wstydu, odrzucenia i skrępowania.
3. Społeczeństwo niekorzystnie postrzega osoby cierpiące na łuszczycę ze względu na ich odmienność, widoczność choroby zlokalizowanej na skórze i strach przed zarażeniem się chorobą.
4. W celu poprawy swojej sytuacji społecznej chorzy na łuszczycę starają się maskować zmiany skórne m.in. poprzez zapuszczanie długich włosów czy zakładanie odzieży z długim rękawem.
5. Objęte badaniem osoby chore na łuszczycę mają znaczne poczucie stygmatyzacji ze strony osób zdrowych i obniżoną samoocenę, najlepiej odnajdują się w gronie rodzinnym, gdzie są akceptowani.

Piśmiennictwo

1. Wolska H.: Łuszczyca i choroby z jej kręgu [w:] Dermatologia w praktyce. Błaszczyk-Kostanecka M., Wolska H. (red.). PZWL, Warszawa 2009, 126-137.
2. Rudnicka L., Olszewska M., Sar-Pomian M. (red.): Dermatologia. PZWL, Warszawa 2014, 38-42.
3. Basińska M.A., Szymańska L.: Związek nastroju z cechami choroby u osób łuszczycą. Przegląd Dermatologiczny 2013,100, 146-153.
4. Owczarczyk-Saczonek A., Placek W.: Łuszczyca jako choroba autoimmunologiczna. Przegląd Dermatologiczny 2014, 101, 278-287.
5. Szepietowski J., Adamski Z., Chodorowska G. i wsp.: Leczenie łuszczycy – rekomendacje ekspertów Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część II : łuszczyca umiarkowana do ciężkiej. Przegląd Dermatologiczny 2014,6,455-472.
6. Neneman A., Adamski Z.: Zaburzenia rogowacenia [w:] Dermatologia dla kosmetologów. Adamski Z., Kaszuba A. (red.). Urban&Partner, Wrocław 2019, 111-113.
7. Langley R.G.B., Krueger G.G., Griffiths C.E.M.: Psoriasis : epidemiology, clinical features and quality of life. Annals of the Rheumatic Diseases 2005, 64,18-23.
8. Langner A., Ambroziak M., Stąpór W.: Łuszczyca – etiopatogeneza i leczenie. Przewodnik Lekarza 2003, 6, 24-29.
9. Żuchowska S., Kręgiel M., Tomaszewska K. i wsp.: Łuszczyca u seniorów: epidemiologia, charakterystyka kliniczna, choroby współistniejące oraz czynniki wyzwalające. Część 1. Dermatologia Praktyczna 2017,9,21-25.
10. Kaszuba A.: Łuszczyca [w:] Współczesna Dermatologia 1. Rudnicka L., Olszewska M., Rakowska A. i wsp. (red.). PZWL, Warszawa 2022, 217-230.
11. Leopori L.R.: Proasis. MiniAtlas. ARW DK MEDIA, Warszawa 2018, 31-70.
12. Menter A., Smith K., Baker J.: Proasis. Fast Facts. ARW DK MEDIA, Warszawa 2019, 9-113.
13. Brzeziński P., Sinjab A.T., Campbell C.M. i wsp.: Dermatologyeponyms – phenomén/sign – lexicon – (supplement). Our Dermatol Online 2012, 3, 147-155.

14. Brzeziński P.: Dermatologieponyms – phenomenon/sign – dictionary. *Our Dermatol* 2010, 1, 34-35.
15. Kaszuba A, Adamski Z. (red.): *Dermatologia. Poradnik lekarza praktyka*. Wyd. Czelej, Lublin 2015.
16. Sadowska A.: Łuszczycyca [w:] *Dermatologia w praktyce*. Czarnecka-Operacz M (red.). PZWL, Warszawa 2018, 64-79.
17. Sikorski M.(red.): *Praktyka ogólna lekarza rodzinnego*. Czelej, Lublin 2012, 321-336.
18. Reich A., Adamski Z., Chodorowska G. i wsp.: Łuszczycyca. Rekomendacji diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część 1. *Przegląd Dermatologiczny* 2020, 107,92-109.
19. Reich A., Adamski Z., Chodorowska G. i wsp.: Łuszczycyca. Rekomendacji diagnostyczno-terapeutyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Część 2. *Przegląd Dermatologiczny* 2020, 107,110-137.
20. Grabarek B.O., Krzaczyński J., Strzałka-Mrozik B. i wsp.: Analiza wybranych czynników wpływających na efektywność leczenia łuszczycy. *Przegląd Dermatologiczny* 2019, 106, 603-314.
21. Kłak A., Mińko M., Siwczyńska D.: Metody kwestionariuszowe badania jakości życia. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2012, 93, 632-638.
22. Wnuk M., Marcinkowski J.T.: Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2012, 93, 21-26.
23. Wnuk M., Zielonka D., Purandare B. i wsp.: Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych. *Hygeia Public Health* 2013, 48, 10-16.
24. Pietrzak A., Janowski K., Lechowska-Mazur I. i wsp.: Łuszczycyca jako przewlekła choroba skóry w kontekście psychologicznym. *Nowa Medycyna* 2006,1, 14-19.
25. Krasowska D., Wolska K.: Łuszczycyca. Trzeba wiedzieć że... PZWL, Warszawa 2014, 5-23.
26. Miękoś-Zydek B., Ryglewska-Cho A., Lassota-Falczewska M. i wsp.: Jakość życia pacjentów z łuszczycyca. *Postępy Dermatologii i Alergologii* , 2006,6, XXIII, 273-277.
27. Chomiczewska D., Kręcisz B., Kieć-Świerczyńska M.: Podstawowe wiadomości o budowie i funkcji skóry [w:] *Profilaktyka dermatoz zawodowych*. Kręcisz B. (red.). Instytut Medycyny Pracy im. Prof. J. Nofera, Łódź 2011, 7-10.

28. Łakuta P., Przybyłowska-Basista H.: Rola stygmatyzacji oraz przekonań na temat wyglądu w rozwoju depresji u chorych na łuszczycę. *Polskie Forum Psychologiczne* 2016, 3, 447-463.
29. Reich K.: Łuszczycyca jako układowa choroba zapalna: implikacje dla postępowania. *Dermatologia po Dyplomie* 2012,3,4-15.
30. Zięciak T., Rzepa T., Król J. i wsp.: Poczucie stygmatyzacji a objawy depresyjne u osób chorych na łuszczycę. *Psychiatria Polska* 2017, 51, 1153-1163.
31. Plich T., Bauman T.: *Zasady badań pedagogicznych*. Żak, Warszawa 2010, 71-96.
32. Ulica D.: *Literatura, teoria, metodologia*. WDWPU, Warszawa 1998, 29.
33. Sielska M., Szlenk-Czyczerska E.: Akceptacja choroby a poczucie satysfakcji z życia w grupie osób chorych na łuszczycę [w:] *Holistyczny wymiar opieki wobec osób z chorobami skóry i błon śluzowych*. Jankowiak B., Krajewska-Kułak E.(red.), Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok 2022,15-31.
34. Bogaczewicz A., Sobów T., Bogaczewicz J. i wsp.: Psychologiczne uwarunkowania jakości życia chorych na łuszczycę : doniesienia wstępne. *Dermatologia Kliniczna* 2010,12,205-210.
35. Wyderka M.I., Darowska J.: Problemy pielęgnacyjne i społeczne u osób chorych na łuszczycę. *Pielęgniarstwo Polskie* 2016,2, 214-219.
36. Dimitrov D., Szepietowski J.C.: Stygmatyzacja w dermatologii ze szczególnym uwzględnieniem chorych na łuszczycę. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej* 2017,71,1015-1022.
37. Andruczyk E., Jankowiak B.: Postawy społeczeństwa wobec osób ze schorzeniami dermatologicznymi. *Zeszyty Naukowe WSA w Łomży* 2018,72,21-32.
38. Grajewska A., Borkowska K.W., Rysiak E.: Rola pielęgnacji w leczeniu łuszczycy [w:] *Holistyczny wymiar opieki wobec osób z chorobami skóry i błon śluzowych*. Jankowiak B., Krajewska-Kułak E.(red.), Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok 2022,32-36.
39. Tyc-Zdrojewska E., Trznadel-Grodzka E, Kaszuba A.: Wpływ przewlekłych chorób skóry na jakość życia pacjentów. *Dermatologia kliniczna* 2011,13, 155-160.
40. Miniszewska J., Adamska J.: Przekonania na temat zdrowia i choroby a akceptacja ograniczeń wynikających z przewlekłej choroby somatycznej na przykładzie osób z łuszczycą. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna* 2014,14,202-212.
41. Polak D., Teległów A., Piotrowska A.: Wpływ czynników psychologicznych na powstawanie i przebieg wybranych chorób skóry oraz znaczenie zaburzeń

- dermatologicznych w dobrostanie psychicznym. *Aesthetic Cosmetology and Medicine* 2020,5,455-460.
42. Sakson-Obada O., Wycisk J., Pawlaczyk M. i wsp.: Łuszczyca jako czynnik ryzyka dla zakłóceń w ja cielesnym – moderująca rola płci. *Polskie Forum Psychologiczne* 2017,3,459-477.
43. Haduch I., Hawro T., Miniszewska J. i wsp.: Wsparcie społeczne a ogólny stan zdrowia psychicznego chorych na łuszczycę. *Dermatologia Kliniczna* 2008,10,9-13.
44. Adamska M., Juczyńska K., Miniszewska J.: Sposób postrzegania własnej choroby jako czynnik wyznaczający jej akceptację u osób chorych na łuszczycę. *Current Problems of Psychiatry* 2015,16,26-37.
45. Frydrych J.: Chorowanie na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry jako podróż w nieznane. *Przegląd Humanistyczny* 2017,3,131-144.
46. Haassengier V., Zborowska A., Rozensztrauch A.: Analiza poziomu wiedzy społeczeństwa polskiego o autoimmunologicznych jednostkach chorobowych na przykładzie łuszczycy zwykłej – doniesienia wstępne [w:] *Badania naukowe w pielęgniarstwie i położnictwie. Tom2.* Uchmanowicz I., Rosińczuk J., Jankowska-Polańska B.(red.). Wrocław 2015, 24-34.
47. Markiewicz A., Grylicka H., Hozyasz K.K.: Napiętnowanie społeczne w chorobach przewlekłych. *Pediatrics Polska* 2017, 92,316-320.

Wykaz tabel

Tab.I.	Charakterystyka socjodemograficzna respondentów.....	30
Tab.II.	Odmowa korzystania z usług społecznych a wybrane zmienne.....	32
Tab.III.	Korelacja pomiędzy życiem towarzyskim respondentów a wybranymi zmiennymi.....	33
Tab.IV.	Korelacja pomiędzy rezygnacją z atrakcji społecznych a wybranymi zmiennymi.....	34
Tab.V.	Związek pomiędzy formami nieobecności w pracy a wybranymi zmiennymi.....	35
Tab.VI.	Trudność ze znalezieniem partnera/partnerki a wybrane zmienne.....	37
Tab.VII.	Trudnościami w zależeniu partnera a płeć.....	37
Tab.VIII.	Sposób maskowania zmian występujących na skórze a wybrane zmienne...	40
Tab.IX.	Reakcje społeczeństwa w związku z chorobą a wybrane zmienne.	41
Tab.X.	Odczucia osób chorych na łuszczycę w z związku z ich chorobą skóry a wybrane zmienne.....	43
Tab.XI.	Odpowiedzi respondentów w 33 – stopniowym kwestionariuszu oceny stygmatyzacji.....	44
Tab.XII.	Stygmatyzacja i jej wymiary a płeć.....	63
Tab.XIII.	Stygmatyzacja i jej wymiary a wiek.....	64

Wykaz rycin

Ryc.1.	Doświadczenie odmowy korzystania z usług publicznych.....	31
Ryc.2.	Usługi z jakich nie mogli skorzystać respondenci z powodu odmowy.....	31
Ryc.3.	Wpływ zmian łuszcycowych na życie towarzyskie badanych.....	32
Ryc.4.	Aspekty życia, z których rezygnują chorzy na łuszczycę respondenci.....	33
Ryc.5.	Trudności w znalezieniu pracy przez badanych.....	34
Ryc.6.	Formy nieobecności respondentów w pracy związanych z chorobą skóry.....	35
Ryc.7.	Czas nieobecności w pracy wywołanej chorobą skóry.....	36
Ryc.8.	Trudności w znalezieniu partnera/partnerki przez badanych.....	37
Ryc.9.	Wpływ łuszczycy na życie intymne respondentów.....	38
Ryc.10.	Maskowanie zmian skórnych przed obcymi osobami z otoczenia.....	39
Ryc.11.	Metody maskowania zmian skórnych przez respondentów.....	39
Ryc.12.	Reakcje społeczeństwa w związku z chorobą badanych.....	41
Ryc.13.	Odczucia osób chorych na łuszczycę w z związku z ich chorobą skóry.....	42
Ryc.14.	Unikanie spotkań towarzyskich.....	46
Ryc.15.	Utrzymywanie choroby w tajemnicy	47
Ryc.16.	Łuszczyca jako oznaka słabości.....	47
Ryc.17.	Postrzeganie społeczne chorych na łuszczyce jako osób „brudnych”.....	48
Ryc.18.	Odczucie bycia innym w opinii respondentów.....	48
Ryc.19.	Odczucia członków rodzin chorych na łuszczycę w związku z ich chorobą.....	49

Ryc.20.	Dyskryminacja w pracy osób z łuszczycą.....	49
Ryc.21.	Nasilenie zmian łuszczycowych a kontakty seksualne.....	50
Ryc.22.	Jakość życia dziecka chorego na łuszczycę.....	50
Ryc.23.	Ukrywanie choroby przed osobami bliskimi.....	51
Ryc.24.	Stosunek do sprzątania łuski łuszczycowej.....	51
Ryc.25.	Potrzeba ukrywania zmian skórnych w łuszczycy.....	52
Ryc.26.	Wpływ łuszczycy na postrzeganie wad osobowości u chorych na łuszczycę....	52
Ryc.27.	Traktowanie chorych z łuszczycą jak trędowatych.....	53
Ryc.28.	Wpływ nasilenia zmian łuszczycowych na atrakcyjność seksualną.....	53
Ryc.29.	Poczucie zakłopotania i wstydu w związku z chorobą skóry.....	54
Ryc.30.	Poczucie winy w związku z zachorowaniem dziecka na łuszczycę.....	54
Ryc.31.	Wpływ łuszczycy na zatrudnianie chorych.....	55
Ryc.32.	Niechęć do przyjaźni z osobami chorymi na łuszczycę.....	55
Ryc.33.	Zauważanie łuszczycy przez najbliższych.....	56
Ryc.34.	Poczucie bycia „czystym” a regresja zmian łuszczycowych.....	56
Ryc.35.	Odczucie zranienia opiniami osób z otoczenia w związku z choroba skóry.....	57
Ryc.36.	Udzielanie informacji o chorobie potencjalnym przyjaciołom.....	57
Ryc.37.	Obarczanie chorych winą za zachorowanie na łuszczycę przez osoby z otoczenia.....	58
Ryc.38.	Stabilność emocjonalna chorych na łuszczycę w opinii badanych.....	58
Ryc.39.	Poczucie bycia „brudnym” w związku z choroba skóry.....	59
Ryc.40.	Związek pomiędzy poprawą kondycji skóry po leczeniu a poprawą samopoczucia.....	59

Ryc.41.	Unikanie kontaktu i strach przed zrażeniem się łuszczycą przez osoby z otoczenia.....	60
Ryc.42.	Stosowanie leczenia miejscowego a poczucie bycia brudnym.....	60
Ryc.43.	Poczucie bycia wyrzutkiem z powodu łuszczycy.....	61
Ryc.44.	Szczerść w przyznawaniu się do posiadania zmian łuszczycowych na skórze..	61
Ryc.45.	Rezygnacja z pracy związanej z kontaktem z ludźmi a łuszczycy.....	62
Ryc.46.	Wykorzystanie zdolności przez dziecko w sytuacji zachorowania na łuszczycę.	62



ISBN 978-83-68268-03-4