

EWA OGŁODEK¹, ALEKSANDER ARASZKIEWICZ¹, WALDEMAR PLACEK²

Stygmatyzacja osób chorych na łuszczycę

Streszczenie

Psychodermatologia zajmuje się związkami między skórą a psychiką. Leczenie chorych z psychodermatozami wymaga zrozumienia zależności między środowiskiem życia i pracy a zmianami skórnymi.

W pracy scharakteryzowano problem napiętnowania społecznego chorych na łuszczycę. Łuszczycą jest przewlekłą nawrotową dermatozą zapalną, która dotyczy 1-3% populacji. W przebiegu choroby zmiany skórne często mają charakter rozległy, powodując zeszpecenie pacjentów. Łuszczycą należy do społecznie wykluczających stygmatów. Stygmatyzacja jest częstym zjawiskiem, z którym muszą się zmagać osoby chorujące na choroby przewlekłe. Przedstawiono podstawowe założenia teoretyczne koncepcji stygmatyzacji. Stygmatyzacja ma miejsce wtedy, gdy współwystępują: etykietowanie, stereotypizacja, oddzielenie, reakcje emocjonalne, utrata statusu społecznego i dyskryminacja.

Odczucie napiętnowania wciąż towarzyszy chorym, oddziałując na ich życie rodzinne, społeczne i zawodowe. Napiętnowanie społeczne i dyskryminacja osób chorych na łuszczycę jest popularnym problemem.

Obecność choroby przewlekłej i towarzyszących jej widocznych zmian skórnych znacząco wpływała na funkcjonowanie psychospołeczne chorych, przyczyniała się do ograniczenia kontaktów społecznych i pogorszenia ich sytuacji socjalno-bytowej.

Stale poszukuje się nowych metod leczenia, które mogłyby zredukować ogromny niekorzystny wpływ łuszczycy na stan psychiczny pacjentów. Uwzględnienie społecznego kontekstu łuszczycy jest niezbędne do skutecznego jej leczenia.

Słowa kluczowe: dyskryminacja, jakość życia, łuszczycą, stygmatyzacja.

Stigmatization of people with psoriasis

Summary

Psychodermatologic disorders are conditions involving an interaction between the skin and the mind. Understanding the psychosocial and occupational context of skin diseases is critical for the optimal management of psychodermatological disorders.

The problem of social stigmatization is characterized in the paper. Psoriasis is a chronic, recurrent, inflammatory disease, which affects 1-3% of the population. In the course of the disease skin lesions are often extensive and causing disfiguring of the patients. Psoriasis can be regarded socially excluding stigmata. Stigmatization is a common problem to overcome for people suffering from chronic diseases.

The basic theoretical assumptions of the stigmatization are presented in the paper. Stigmatization can be recognized if there is a concurrence of labeling, stereotypy, exclusion, emotional reactions, loss of social status and discriminations.

Stigmatization accompanies patients all the time, influences their families, social and occupational life. Social stigmatization and discrimination of person with psoriasis is a common problem.

The presence of chronic disease and associated visible skin changes significantly affect the psychosocial functioning of patients, and contribute to reducing social contacts and the deterioration of social and living conditions. We are still looking for new therapies that could reduce the tremendous negative impact on the mental state of psoriasis patients. Taking into account the social context of psoriasis is essential to effective treatment.

Key words: discrimination, quality of life, psoriasis, stigmatization.

¹ Katedra Psychiatrii Collegium Medicum w Bydgoszczy

² Katedra i Klinika Dermatologii, Chorób Przenoszonych Drogą Płciową i Immunodermatologii

WSTĘP

W większości przypadków, choroby skóry – takie jak łuszczyca – nie zagrażają bezpośrednio życiu dotkniętych nimi osób. Nie zmienia to jednak faktu, że często ci chorzy borykają się z problemami porównywalnymi do pacjentów z chorobą wieńcową, cukrzycą czy astmą [1]. Dermatocy bowiem w znaczący sposób wpływają na jakość życia pacjentów. Chorzy często ograniczają swoje życie zawodowe, towarzyskie, rodzinne, aktywność seksualną. Może się to przyczynić do pojawienia się u tych chorych zaburzeń psychicznych, takich jak: depresja i podwyższony poziom lęku. Zachorowanie na łuszczycę ma bowiem istotny związek z nasileniem, lub pojawieniem się stresu [2].

UDZIAŁ STRESU W POWSTANIU ŁUSZCZYCY

Stres, szczególnie dłużej trwający, może powodować przeciążenie organizmu, które przekracza dotychczasowe zasoby adaptacyjne jednostki i wymaga uruchomienia nowych mechanizmów przystosowawczych w celu odzyskania stanu równowagi. U osób mających predyspozycję genetyczną do łuszczycy stres może spowodować nasilenie istniejących zmian skórnych lub pojawienie się choroby po raz pierwszy. Do najważniejszych dróg wpływu stresu na skórę należą: indukowana stresem dysregulacja osi podwzgórze-przysadka-kora nadnerczy, immunomodulacja wywołana przez stres oraz aktywowane na drodze nerwowej zaburzenie równowagi neuropeptydów skórnych [3]. Pojawienie się zmian skórnych w przebiegu łuszczycy często może być poprzedzone trudnymi wydarzeniami w życiu danej osoby. Według autorów Magin P. i wsp. [4] oraz Ronda L. i wsp. [5], nie samo wystąpienie i liczba negatywnych wydarzeń życiowych, lecz sposób ich percepcji i radzenia sobie ze stresem, może mieć związek z wysiewami łuszczycy, co wydaje się zgodne z twierdzeniami współczesnych psychologicznych koncepcji stresu. Badania te wskazują na istotny udział zmiany postawy osób chorych na łuszczycę wobec swoich dolegliwości. Wskazane u tych chorych będzie leczenie psychoterapeutyczne – pomagające zmienić postawę wobec choroby, zminimalizować stres, a równocześnie zmniejszyć możliwość kolejnych nawrotów łuszczycy.

ŁUSZCZYCA ŹRÓDŁEM STRESU

Konieczność życia z przewlekłą chorobą skóry – jaką jest łuszczyca – stanowić może dla pacjenta wtórne źródło stresu. Nasilenie stresu związanego z tą chorobą oraz poczucie „bycia innym” w społeczeństwie może stawać się tym większe, im dłużej trwa choroba oraz być istotnie większe, gdy zmiany skórne lokalizują się na odkrytych częściach ciała [6]. Skóra jest bowiem ekspozycja wobec świata zewnętrznego, przez który jednostka jest „przyjmowana do społeczeństwa”. Zmiany łuszczycowe na skórze mogą stać się źródłem przykrych doznań w postaci: świądu, pieczenia, palenia skóry lub nadwrażliwości na bodźce. Dolegliwości te może nasilać stres [7]. Na skutek wielu przykrych doznań związanych z łuszczycą chorzy izolują się społecznie [8]. Ze względu na zaburzenie funkcji estetycznych skóry chorzy na łuszczycę mogą doznawać nasilonego lęku związanego z obawą przed oceną innych. Nasilony lęk może mieć charakter utrwalonych zaburzeń lękowych o charakterze lęku

uogólnionego lub lęku napadowego, mogącego współistnieć z agorafobią lub fobią społeczną [9]. Przewlekły stres w łuszczyce może współistnieć z zaburzeniami depresyjnymi nawracającymi lub dystymią. Łuszczyca może również zaburzać funkcje seksualne, stać się przyczyną zmniejszenia aktywności seksualnej [10].

ŁUSZCZYCA ŹRÓDŁEM STYGMATYZACJI

Zjawisko stygmatyzacji zachodzi, gdy współistnieją następujące powiązane ze sobą czynniki:

- etykietowanie (identyfikacja i nazwanie niektórych istotnych społecznie różnic),
- stereotypizacja (powiązanie różnic społecznych ze stereotypami),
- oddzielenie „nas” od „nich” na podstawie utworzonych stereotypów (czyli zwiększenie dystansu społecznego),
- utrata statusu społecznego i dyskryminacja (których doświadcza osoba napiętnowana) [11].

Problem stygmatyzacji dotyczyć może osób przewlekłe chorych na łuszczycę, którzy przez swoją chorobę odróżniają się od reszty społeczeństwa. W 2004 roku w Amsterdamie podczas warsztatów zatytułowanych: „Stygmatyzacja i dyskryminacja związana z chorobą” utworzono Międzynarodowe Konsorcjum do spraw Badań i Przeciwdziałania Stygmatyzacji Związanej z Chorobą [12].

Ludzie chorzy na łuszczycę często spotykają się ze strachem i uprzedzeniami ze strony innych ludzi, reakcjami często opartymi na błędnych przekonaniach na temat „zakaźności łuszczycy”. Napiętnowanie zwiększa cierpienia osobiste, izolację społeczną oraz może stwarzać problemy interpersonalne, i utrudniać dostęp do zatrudnienia [13]. Może również zniechęcać ludzi do szukania pomocy z obawy przed odrzuceniem. Pacjenci chorzy dermatologicznie narażeni są na niezrozumienie społeczeństwa i izolację. Tworzy się błędne koło dotykające ich samych oraz najbliższe otoczenie społeczne. Sam chory może być z czasem źródłem negatywnych przekonań na temat swojej choroby, w swojej postawie wobec innych niejako „oczekuje” odrzucenia. Dlatego ważna jest psychoedukacja i praca psychoterapeutyczna nad treściami poznawczymi dotyczącymi choroby, samooceny, własnych możliwości [14].

W aspekcie psychologicznym ważne jest znaczenie motywacji i wiary w możliwość poprawy stanu zdrowia pacjenta – czynników, których rola w leczeniu chorób somatycznych, takich jak łuszczyca, jest znana i wykorzystywana. Ważne więc wydaje się współdziałanie dermatologów i psychiatrów w procesie leczenia łuszczycy. Ograniczenie się bowiem do leczenia farmakologicznego, zaniedbanie oddziaływań psychospołecznych, psychoterapeutycznych oraz pozostawienie pacjenta w sytuacji izolacji społecznej wtórnie może prowadzić do niezadowolających efektów leczenia.

Argument nieuleczalności łuszczycy może być wykorzystany jako społeczno-polityczny, społeczno-ekonomiczny, społeczno-kulturowy argument do odraczania i lekceważenia potrzeb zdrowotnych i życiowych pacjentów chorujących na tę chorobą, do marginalizacji i dyskryminacji ich praw i potrzeb [15].

PODSUMOWANIE

Konieczna jest zmiana postawy opinii publicznej, partnerów społecznych, władz publicznych do problemu chorób dermatologicznych, takich jak łuszczyca. Zwiększanie świadomości opinii publicznej na temat „niezakaźności” łuszczycy, możliwości leczenia oraz wsparcie integracji ludzi chorych na łuszczycę w życiu społecznym i zawodowym może przyczynić się do zwiększenia stopnia akceptacji i zrozumienia chorych w społeczeństwie.

PIŚMIENNICTWO

1. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. *J Psychosom Res.* 2001;50(1):11-5.
2. Finkelstein J, Lapshin O, Wasserman E. Randomized study of different anti-stigma media. *Patient Educ Couns.* 2008;71(2):204-14.
3. Schmid-Ott G, Schallmayer S, Calliess IT. Quality of life in patients with psoriasis and psoriasis arthritis with a special focus on stigmatization experience. *Clin Dermatol.* 2007;25(6):547-54.
4. Magin P, Adams J, Heading G, Pond D, Smith W. The psychological sequelae of psoriasis: results of a qualitative study. *Psychol Health Med.* 2009;14(2):150-61.
5. Ronda L, Jones L. Treating severe psoriasis: an update. *Nurs Stand.* 2005;20(4):57-65.
6. Schmid-Ott G, Künsebeck HW, Jecht E, Shimshoni R, Lazaroff I, Schallmayer S, Calliess IT, Malewski P, Lamprecht F, Götz A. Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2007;21(4):456-61.
7. Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol.* 2005;6(6):383-92.
8. Schmid-Ott G, Malewski P, Kreiselmaier I, Mrowietz U. Psychosocial consequences of psoriasis – an empirical study of disease burden in 3753 affected people. *Hautarzt.* 2005;56(5):466-72.
9. Aberer E, Riedl A. Stigmatization. Consideration from a theological-dermatologic perspective. *Hautarzt.* 2004;55(12):1168-71.
10. Schmid-Ott G, Burchard R, Niederauer HH, Lamprecht F, Künsebeck HW. Stigmatization and quality of life of patients with psoriasis and atopic dermatitis. *Hautarzt.* 2003;54(9):852-7.
11. Scambler G, Heijnders M, van Brakel WH. Understanding and tackling health-related stigma. *Psychol Health Med.* 2006;11(3):269-70.
12. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn.* 2009;31(3):441-55.
13. Scambler G. Sociology, social structure and health-related stigma. *Psychol Health Med.* 2006;11(3):288-95.
14. Somma D, Bond V. International research workshop on health-related stigma and discrimination. *Psychol Health Med.* 2006;11(3):271-6.
15. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol.* 2002;147(4):736-42.

Informacje o Autorach

Dr n. med. EWA OGŁODEK, prof. dr hab. ALEKSANDER ARASZKIEWICZ – kierownik, Katedra Psychiatrii Collegium Medicum w Bydgoszczy, prof. dr hab. WALDEMAR PLACEK – kierownik, Katedra i Klinika Dermatologii, Chorób Przenoszonych Drogą Płciową i Immunodermatologii.

Adres do korespondencji

Dr n. med. Ewa Ogłodek
Katedra i Klinika Psychiatrii
ul. Kurpińskiego 19, 85-094 Bydgoszcz
Tel. +48(52) 585-42-60, fax: +48(52) 585-37-66