

Materiał do wykładu pn. Poprawa jakości życia osób chorujących na łuszczycę

Warszawa, dn. 18 grudnia 2018r.

Jakość życia

Jakość życia związaną ze stanem zdrowia (Health-related quality of life) jest skoncentrowana na tym, jak choroba i jej leczenie wpływa na funkcjonowanie pacjenta w świecie, jego reakcje emocjonalne na zmiany w tym funkcjonowaniu (de Walden-Gałuszko, 1994)¹.

Badania wykazały, że pacjenci cierpiący na łuszczycę w wyniku zmagania z chorobą mogą doświadczać spadku jakości życia porównywalnego z pacjentami cierpiącymi na takie choroby jak rak, cukrzyca, depresja i choroby serca².

Stygmatyzacja

Stygmatyzacja jest określana jako posiadanie dyskredytującego piętna, które ogranicza tworzenie relacji i prowadzi do dyskryminacji społecznej i alienacji³. Pacjenci cierpiący na łuszczycę mogą doświadczać stygmatyzacji bezpośrednio np. poprzez zachowania lub wypowiedzi innych ludzi oraz pośrednio, gdy widzą jak inni pacjenci cierpiący na łuszczycę doświadczają stygmatyzacji. Może u nich dochodzić również do stygmatyzowania samego siebie (samopiętnowania). Jest to związane z poczuciem niechęci do własnego ciała z powodu zmian skórnych i przewidywaniem występowania takich odczuć u innych ludzi⁴.

Badania wykazały, że u pacjentów z łuszczycą objawy depresyjne występują częściej niż u reszty populacji⁵. Badania przeprowadzone w Polsce wykazały, że objawy depresyjne występują u 28,12% pacjentów. Ustalono także, że pacjenci, którzy czuli się stygmatyzowani w sytuacjach społecznych, mieli bardziej nasilone objawy depresyjne niż pacjenci, którzy nie odczuwali przejawów napiętnowania⁶.

Rola stresu

Dystres (negatywnie postrzegany stres) może pogarszać przebieg i leczenie łuszczycy⁷. Wykazano również, że wspieranie pacjentów w efektywnym radzeniu sobie ze stresem jest pomocne w poprawie procesu leczenia^{8, 9}.

Body Diversity

Trend skoncentrowany na promowaniu pozytywnego obrazu ciała, wyjaśnianiu dlaczego akceptacja różnorodności ciała jest zdrowa oraz zmniejszaniu stygmatyzacji związanej z wagą: <http://bodydiversitynl.ca>

Nowy rodzaj dziennikarstwa

Dziennikarstwo skoncentrowane na pokrzepiających narracjach (restorative narratives): Organizacja Images and Voices of Hope <https://ivoh.org/> prowadzi szkolenia dla ludzi związanych z mediami w formowaniu historii o odporności i zdrowieniu.

Źródła

1. De Walden Gałuszko K. (1994) Jakość życia — rozważania ogólne. W: de Walden-Gałuszko K., Majkovicz M. (red.). Jakość życia w chorobie nowotworowej. s.13-39. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
2. Rapp, S. R., Feldman, S. R., Exum, M. L., Fleischer, A. B., Reboussin, D. M. (1999). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 41(3), 401-407.
3. Hrehorów E, Salomon J, Matusiak Ł, Reich A, Szepietowski JC. Patients with psoriasis feel stigmatized. *Acta Derm.-Venereol.* 2012; 92: 67–72. Doi: 10.2340/00015555-1193.
4. Wahl, A., Gjengedal, E., Hanestad, B. R. (2002). The bodily suffering of living with severe psoriasis: in depth interview with 22 hospitalised patients with psoriasis. *Qualitative Health Research*, 12, 250–261.
5. Zięciak, T., Rzepa, T., Król J., Żaba, R. (2017). Poczucie stygmatyzacji a objawy depresyjne u osób chorych na łuszczycę. *Psychiatria Polska*, 51(6): 1153–1163.
6. Hawro T, Miniszewska J, Chodkiewicz J, Sysa-Jędrzejowska A, Zalewska A. Lęk i depresja a wsparcie społeczne u chorych na łuszczycę. *Przegląd Lekarski* 2007; 64(9): 568–571.
7. Fortune, D.G., Richards, H.L., Kirby, B. i wsp. (2003). Psychological distress impairs clearance of psoriasis treated with photochemotherapy. *Archives of Dermatology*, 139, 752–756.
8. Fortune DG, Richards HL, Main CJ, Kirby B, Bowcock S, Griffiths CEM. (2002). A cognitivebehavioural symptom management programme as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol*, 146:458-465.
9. Kabat-Zinn J, Wheeler E, Light T, et al. (1998). Influence of a mindfulness meditationbased stress reduction intervention on rates of skin clearing in patients with moderate to severe psoriasis undergoing phototherapy (UVB) and photochemotherapy (PUVA). *Psychosom Med.*, 60, 625-632.