

Stigmatisering og livskvalitet hos patienter med psoriasis relateret til demografiske data

Jankowiak B et.al. Stigmatization and Quality of Life in Patients with Psoriasis.
Dermatol Ther. 2020 Apr;10(2):285-296



Hudsygdomme med synlige læsioner kan medføre reaktioner som skam, angst, vrede og depression. Dertil kommer at social afvisning, som kan forringe patienters sociale liv, bidrage til stigmatisering, fremmedgørelse og forringelse af livskvalitet. Patienter med psoriasis oplever ofte stigmatisering og afvisninger.

I Goffmans teori om stigmatiserede personer er afvisning en egenskab, hvor man bliver miskrediteret af samfund. Der er to typer stigmatisering; Socialt stigmatisering og selv-stigmatisering:

Den sociale stigmatisering opstår, når samfundet afviser eller udelukker individerne, der adskiller sig fra andre, behandler dem på en uretfærdig og diskriminerende måde.

Selvstigmatisering opstår, når personen tror, at deres synlige sygdom er socialt uacceptabelt og diskriminerer ofte sig selv. Andre deler ikke (nødvendigvis) dette syn på personen. Selvstigmatisering kan føre til lavere selvværd og selvtillid samt ringe tro på fremtidig succes, der videre kan føre til bl.a. isolation, depression, skam og håbløshed.

Formålet med undersøgelsen var at bestemme graden af stigmatisering og livskvalitet for personer med psoriasis i relation til sociodemografiske karakteristika.

Metoden

Undersøgelsen omfattede en spørgeskemaundersøgelse om stigmatisering, hvor der indgik 166 ptt. (56% kvinder, 44% mænd) med plaque psoriasis (PASI <10) fra Polen. Inklusionskriterier: >18 år, plaque psoriasis mere end 2 år, ingen anden somatisk eller psykisk sygdom i mindst 3 mdr. før undersøgelsen.

Gruppen gennemførte et spørgeskema med fokus på "Feelings of Stigmatization Questionary" (**FSQ**) (polsk version), **DLQI** og sociodemografiske oplysninger.

FSQ indeholdt 33 spørgsmål, som blev scoret fra 0=bestemt nej, og 5 = bestemt ja ift. flg. 6 domæner:

1. forventning om afvisning
2. følelse af at være mangelfuld
3. følsom over for andres meninger
4. skyld og skam
5. positive holdninger
6. holde hemmeligt

DLQI indeholder 10 spørgsmål som referer til livskvalitet ved hudsygdom. Ved hver spørgsmål (domæne) kan gives 0-3 point, dvs. maks. 30, hvor højt er værst.

Resultater

Mænd oplever højere grad af følelse af at være utilstrækkelig ift. kvinder (Tabel 1).

Patienter yngre 30 år scorer højere grad af "skyld og skam" end dem, der er ældre end 30 år (Tabel 2).

Patienter, som har haft psoriasis længere end 15 år, oplever større grad

Jo længere tid med psoriasis, jo større tendens til at opleve sig utilstrækkelig og eller hemmeligholde af sygdommen.

Synlige læsioner medfører større grad af skyld og skam.

Ugifte patienter oplever større grad af skyld og skam.

Ved højere uddannelsesniveau er der en tendens til bedre livskvalitet, ikke signifikant.

Der er sammenhæng livskvalitet og følsomhed over for andre folk meninger.

Der er sammenhæng mellem livskvalitet (DLQI) og positive holdninger.

Implikation for vores praksis

Der er i litteraturen uenighed om hvilke faktorer hos psoriasis patienter, der påvirker oplevelsen af stigmatisering og livskvalitet, hvilket giver udfordringer mhp en målrettet indsats.

Da stigmatisering er socialt problem, vil en større social bevidsthed om psoriasis kunne bidrage til bedre forståelse og bredere accept af patienter med psoriasis. For at fremme håndteringen af stigmatisering og dermed livskvalitet, bør man ved patienter med psoriasis være opmærksom på patienter, der måtte føle selvstigmatisering som skyld og skam, især yngre, og især mænd og de patienter, der har synlige læsioner.

Studiet er polsk, og der findes ingen oversættelse af Feelings of Stigmatization Questionary. Vi ved ikke om den polske version er valideret.

Vi finder det lærerigt at gennemgå og drøfte artiklens tabeller og figurer.