

mgr Katarzyna Gerke

**Znaczenie pacjenckich grup wsparcia
dla chorych na łuszczycę działających w Polsce
i w wybranych krajach
w procesie aktywizacji zawodowej i społecznej**

**Rozprawa na stopień naukowy doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu
w dyscyplinie nauki o zdrowiu**

Promotor: prof. dr hab. n med. Ryszard Żaba



**Kolegium Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu**

Poznań, 2021

**Serdecznie dziękuję promotorowi,
Panu prof. dr hab. n med. Ryszardowi Żabie
za opiekę naukową oraz cenne wskazówki podczas
prowadzenia badań i redagowania prezentowanej pracy.**

**Pragnę podziękować również:
Panu prof. dr hab. n med. Zygmuntowi Adamskiemu
za życzliwe wsparcie oraz okazaną pomoc
podczas powstawania niniejszej rozprawy,
Członkom Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych
na łuszczycę „Wyjdź z Cienia”
i innych organizacji pacjenckich dzięki którym
przeprowadzono badania do prezentowanej rozprawy.**

**Dziękuję mojemu mężowi Jackowi,
oraz synom Łukaszowi i Wojciechowi
za ich obecność w moim życiu
i podtrzymywanie wiary
w osiągnięcie zamierzonego celu.**

Spis treści

I.	Wstęp	5
1.	Wprowadzenie	5
II.	Łuszczyca jako choroba psychosomatyczna.....	6
1.	Patogeneza łuszczycy.....	6
2.	Czynniki prowokujące łuszczycę.....	6
3.	Typy łuszczycy.....	7
4.	Współistnienie łuszczycy z innymi chorobami.....	13
5.	Terapia łuszczycy.....	13
6.	Wpływ łuszczycy na życie chorych.....	17
III.	Organizacje pacjenckie dla chorych na łuszczycę.....	20
1.	Definicja i rodzaje wsparcia	20
2.	Polskie organizacje wspierające chorych na łuszczycę.....	20
3.	EUROPSO- Europejska Federacja Chorych na Łuszczycę.....	31
4.	IFPA-Międzynarodowa Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych.....	32
IV.	Cel pracy.....	34
V.	Metody i materiał.....	35
1.	Metody.....	35
2.	Materiał	36
2.1	Grupa badana	36
2.2	Grupa kontrolna.....	40
VI.	Wyniki	41
VII.	Analiza porównawcza uzyskanych wyników.....	94
VIII.	Dyskusja.....	110
IX.	Wnioski	122

X. Streszczenie.....	123
XI. Summary.....	125
Piśmiennictwo.....	127
Spis rycin.....	138
Spis tabel.....	139
Spis wykresów	140
Wykaz stosowanych skrótów.....	144
Załączniki	145

I. Wstęp

1. Wprowadzenie

Łuszczyca (Proriasis) to najczęściej występująca dermatoza zajmująca skórę oraz stawy. Jest chorobą przewlekłą, zapalną ale niezakaźną, występującą u ok. 4% światowej populacji. W Polsce na łuszczycę choruje ok. 1 mln osób. Zaobserwowano, że 6-8% zgłaszających się po poradę do specjalisty dermatologa cierpi na łuszczycę [1].

Każda choroba przewlekła wywiera istotny wpływ na funkcjonowanie psychiczne a także kontakty społeczne osoby chorującej. Łuszczyca wywołuje u chorego poczucie stygmatyzacji i wykluczenie z różnych sfer życia. Zaburzeniami psychicznymi na które cierpią częściej osoby ze schorzeniami dermatologicznymi niż osoby zdrowe są zespoły lękowe i depresja. Niekorzystne stany psychiczne są nie tylko skutkiem choroby ale bardzo często wynikają z występujących postaw społecznych i braku zrozumienia otoczenia na objawy oraz długotrwałe i kłopotliwe leczenie e postawy samych chorych, którzy mają poczucie zawstydzenia i odręczenia szczególnie w miejscach publicznych. Choroba skóry powoduje cierpienie oraz dezorganizuje życie rodzinne osoby chorej. Silne poczucie stygmatyzacji powodowane jest negatywnymi reakcjami otoczenia, któremu brakuje wiedzy na temat przebiegu i skutków choroby [1].

Podmiotami, których działalność ma za zadanie popularyzowanie wiedzy na temat łuszczycy są organizacje pacjenckie. Ich działania skoncentrowane są na realizację celów związanych z profilaktyką zdrowotną, pedagogizacją oraz integracją społeczną osób chorych. Organizacje udzielają wsparcia psychologicznego oraz skupiają osoby chore, ich rodziny oraz personel medyczny zaangażowany w proces terapeutyczny chorego. W Polsce działa 19 organizacji dla osób chorych na łuszczycę. Większość organizacji działa w dużych miastach. Obecnie w Polsce organizacje pacjentów uzyskują coraz więcej możliwości wpływania na kształt systemu opieki zdrowotnej. Pacjent w takiej organizacji coraz częściej jest traktowany jako partner w podejmowaniu decyzji opartych na jego doświadczeniach czy opiniach w procesie technologii medycznych czy finansowania leczenia ze środków publicznych. Zaangażowanie grup pacjenckich ma coraz większy wpływ na proces kształtowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce i na świecie. Potencjał organizacji mógłby być wykorzystany częściej poprzez wzmacnianie ich niezależności i kompetencji [2].

II. Łuszczyca jako choroba psychosomatyczna

1. Patogeneza łuszczycy

Łuszczyca zaliczana jest do chorób o złożonej etiopatogenezie. Bierze się pod uwagę, że jej występowanie ma podłoże genetyczne. Nadal jednak nie wiadomo z iloma genami łuszczyca ma związek. Wydaje się, że ta genetyczna heterogenność jest powodem różnorodnego obrazu klinicznego choroby. Łuszczyca występuje częściej u bliskich krewnych u których chorobę zdiagnozowano przed 40 r.ż. [3].

Zjawiskiem wyróżniającym łuszcycę od innych dermatoz zapalnych, jest przenikanie komórek zapalnych do naskórka poprzez zniszczoną błonę podstawną u szczytu wydłużonych brodawek [3].

Badania nad komórkami, które biorą udział w patogenezie łuszczycy koncentrowały się na limfocytach, jako komórkach odgrywających dużą rolę w rozwiniętych zmianach. Z tych badań wynika, że dominującymi komórkami są limfocyty T pomocnicze [4,5]. Może to sugerować, że mogą być podstawowym czynnikiem patogenetycznym. Aktualnie uważa się, że limfocyty T odgrywają główną rolę w patogenezie łuszczycy, wydzielając cytokiny IL-2, TNF-alfa i odgrywają dużą rolę w procesie chorobowym [5,6].

2. Czynniki prowokujące łuszcycę

Wszystkie rodzaje łuszczycy wywołują, nasilają lub mogą powodować nawroty choroby zewnętrzne i wewnętrzne czynniki [7]. Czynniki, które w pośredni lub bezpośredni sposób najczęściej przyczyniają się do pojawienia się zmian skórnych są:

- czynniki fizyczne – szczepienia, oparzenia, skaleczenia, ukłucia owadów.

Po upływie 9-14 dni w miejscu zadrapania naskórka pojawiają się grudkowe wykwity jest to objaw Koebnera [7]. Objaw ten zaprezentowano na rycinie nr 1.



Ryc. 1 Objaw Koebnera [Oddział Chorób Skóry]

- ostre infekcje grzybicze lub bakteryjne
- półpasiec, wirus ospy wietrznej
- infekcje- zapalenie migdałków
- czynniki hormonalne
- stres objawiający się gdy pacjenta dotykają sytuacje traumatyczne
- używki – papierosy, alkohol
- HIV/AIDS – te schorzenia mogą rozpoczynać lub pogorszyć proces chorobowy [7,8,9]

3. Typy łuszczycy

Łuszczyca zwyczajna - to najczęściej występująca odmiana łuszczycy. Jej obraz kliniczny to wyniosła grudka, wyraźnie odgraniczona o barwie czerwono brunatnej, pokryta łuskami. Typowe obszary jej występowania to okolice kolan, łokci, oraz owłosionej skóry głowy. Po zdrapaniu łusek można zauważyć charakterystyczne objawy:

- objaw Koebnera (ryc.1) - zmiany naskórka nawet po drobnych skaleczeniach
- objaw świecy stearynowej (ryc. 2) - po zdrapaniu powierzchnia naskórka staje się błyszcząca i gładka

- objaw Auspitz (ryc. 3)- mniejsze uszkodzenia mogą doprowadzić do krwawienia z naczyń, które uległo urazowi [7].



Ryc. 2 Objaw świecy stearynowej [Oddział Chorób Skóry]



Ryc. 3 Objaw Auspitz [Oddział Chorób Skóry]

Zmiany mogą występować także na narządach płciowych oraz w okolicach małżowin. Najcięższa postać to erythrodermia łuszczycowa, czyli uogólnione zapalenie skóry, obejmujące prawie całą powierzchnię ciała. Może wystąpić jako efekt stosowanej terapii lub samoistnie [6,7]. U większości pacjentów w erythrodermii zaobserwowano powiększone wszystkie węzły chłonne, stan podgorączkowy lub nawet gorączkę i wystąpienie dreszczy. Może dojść do niewydolności, serca lub nerek a nawet do zgonu pacjenta [7-10].

Łuszczyca zadawniona- objawy podobne do łuszczycy zwykłej, lecz zmiany są zgrubiałe i przerosłe i długo utrzymują się na skórze. Zmianom towarzyszy ból i świąd [7].

Łuszczyca plackowata- geograficzna (Psoriasis geographica) – pojawia się u pacjenta w drugiej lub trzeciej dekadzie jego życia. Zmiany chorobowe osiągające nawet kilkanaście centymetrów są pokryte łuskami i przybierają nieregularne kształty, które przypominają zarysy kontynentów [7].

Zmiany erythrodermi łuszczycowej przedstawia ryc. 4.



Ryc. 4 Łuszczyca plackowata – geograficzna [Oddział Chorób Skóry]

Łuszczyca zwyczajna dłoni i stóp (Psoriasis vulgaris palmo plantaris) – w tej postaci obserwujemy krosty a także zmiany złuszczańczo-rumieniowe, które występują

obustronnie. Ogniska choroby występują na dłoniowej powierzchni rąk, w obrębie kciuka i środkowej części dłoni. Można zauważyć analogiczne występowanie w częściach podeszwowej stopy szerząc się w okolice pięt. Łuszczyca dłoni i stóp pomimo zajęcia tylko małych obszarów skóry, stanowi ciężką postać łuszczycy [7].

Łuszczycę dłoni i stóp prezentują ryciny nr 5, 5a i 6, 6a.



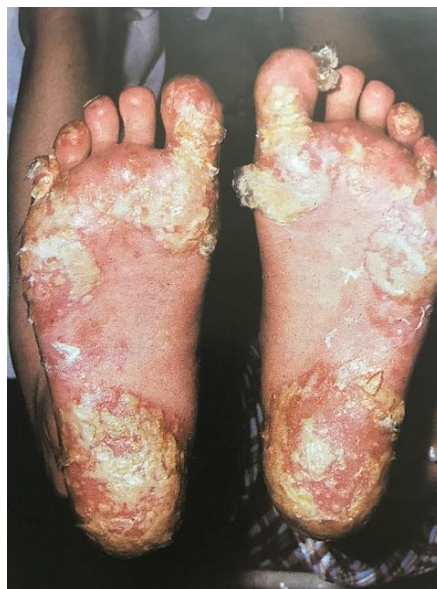
Ryc. 5 Łuszczyca zwyczajna dłoni [Oddział Chorób Skóry]



Ryc. 5a Łuszczyca zwyczajna dłoni [Oddział Chorób Skóry]



Ryc. 6 Łuszczyca zwyczajna stóp [Oddział Chorób Skóry]



Ryc. 6a Łuszczyca zwyczajna stóp [Oddział Chorób Skóry]

Łuszczyca brodawkująca – to rzadka odmiana łuszczycy, powstaje na skutek zaniedbania łuszczycy zwykłej. Charakteryzuje się przyrostem naskórka, najczęściej w okolicach podudzi [7].

Łuszczyca paznokci (Psoriasis unguium) – charakteryzuje ją naparstkowe wgłębienie płytki paznokcia lub często występujące żółtawe zmiany o nazwie plam olejowych. Można zaobserwować rogowacenie paznokcia, pojawienie się bruzd na płytce paznokcia lub uniesienie ku górze całego brzegu paznokcia. Gdy zmiany dotyczą tylko paznokcia, rozpoznanie tego typu łuszczycy jest dość utrudnione. Zmiany mylone są często z grzybicą paznokcia [7-10]. Zmiany na płytce paznokcia są częstym objawem łuszczycowego zapalenia stawów. Lokalizacja zmian utrudnia lub uniemożliwia wykonywanie codziennych czynności przez chorego [10-13].

Łuszczyca owłosionej skóry głowy (Psoriasis capitis) - ta postać łuszczycy występuje szczególnie wśród osób u których nie stwierdzono zachorowań w rodzinie. Ogniska chorobowe wykraczają poza linię owłosienia i mogą zajmować skórę części czoła i karku gdy choroba ma postać rozległej łuszczycy. Jednak utrzymujące się nawet bardzo długo zmiany nie powodują utraty włosów [13].

Łuszczyca odwrócona (Psoriasis inversa) – charakteryzuje ją występowanie ognisk chorobowych, które nie są charakterystyczne w przypadku łuszczycy. Lokalizacja zmian to okolice podsutkowe u kobiet, pachwiny, szpara międzypośladkowa, okolice narządów płciowych. Łuszczyca tego typu częściej występuje u osób z nadwagą [8,10].

Łuszczyca krostkowa (Psoriasis pustulosa)- występuje u ok 3% chorych. Przyczyną wystąpienia tej odmiany łuszczy może być stres lub infekcje. Charakteryzuje ją występowanie drobnych krost. Towarzyszy jej złe samopoczucie oraz stan podgorączkowy [7,10].

Łuszczyca stawowa (Psoriasis arthropathica) – jest to jedna z najgroźniejszych postaci łuszczycy. Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) występuje u obu płci [13,14]. Typ dystalny łuszczycy stawowej częściej dotyka mężczyzn, proces chorobowy obejmuje stawy paliczkowe rąk i stóp. U ok. 40% chorych pojawiają się palce „kielbaskowate” (ryc. 7) [15]. Typ reumatoidalny częściej dotyczy kobiet. Jest trudna do zdiagnozowania, ponieważ jej objawy są podobne do reumatoidalnego zapalenia stawów. Choroba rozpoczyna się bólami i obrzękami stawów oraz złym samopoczuciem. Stany zapalne w okolicach stawów powodują sztywność poranną

i powodują zniekształcenia. Ten typ łuszczycy może prowadzić do inwalidztwa chorego. ŁZS może występować rodzinnie, przebiega z okresami zaostrzeń i remisji [20,21].



Ryc. 7 Łuszczycza stawowa (palce kielbaskowate) [Oddział Chorób Skóry].

4. Współistnienie łuszczycy z innymi chorobami

Chorzy na łuszczycę są narażeni na występowanie chorób układu sercowo-naczyniowego, zaburzeń metabolicznych i chorób nerek. Znacznie częściej u tych pacjentów występuje zawał, choroba wieńcowa cukrzyca, udar mózgu czy otyłość. Typowym objawem łuszczycy są zmiany chorobowe zlokalizowane w miejscach widocznych, z tego względu u niektórych pacjentów z łuszczycą zaobserwowano zaburzenia psychiczne. U chorych pojawia się depresja lub zespoły lękowe. Rozpoznaje się fobie społeczne, którym często towarzyszy alkoholizm. Pojawia się chęć ukrycia choroby przed bliskimi i otoczeniem [7,10].

5. Terapia łuszczycy

Sposób leczenia tej dermatozy zależy w szczególności od jej rodzaju oraz w jakim stopniu proces chorobowy objął skórę pacjenta. W przebiegu łagodnym gdy powierzchnia zajętego łuską naskórka obejmuje mniej niż 25% całej powierzchni ciała, stosuje się leczenie

miejscowe, które w większości przypadków jest skuteczne i prowadzi do ustąpienia zmian na skórze. U pacjentów, u których zajęta jest większa powierzchnia ciała stosuje się leczenie ogólnoustrojowe i miejscowe. Pacjenci zgłaszają się do lekarza dermatologa na różnym etapie rozwoju choroby. Pewną grupę stanowią chorzy, którzy zaobserwowali niepokojące i nieustępujące zmiany na swojej skórze głównie w okolicach kolan, łokci. Inna grupa chorych zgłasza się do specjalisty gdy zmiany są w miejscach widocznych np. na paznokciach, dłoniach czy owłosionej skórze głowy. Celem szybkiego usunięcia widocznych zmian. Często na skutek przebytych infekcji pojawia się nagły wysiew łuszczycy. W niektórych przypadkach chorzy, kwalifikują się do hospitalizacji i dobrania indywidualnej metody leczenia [7,20,21].

Łuszczyca jest chorobą przewlekłą i nie ma możliwości jej całkowitego wyleczenia. Starania specjalistów dotyczące leczenia polegają na uzyskaniu najdłuższego okresu remisji. Każdy chory wymaga indywidualnego leczenia. Terapia zależy od płci i wieku chorego oraz rodzaju i nasilenia choroby. Leczenie dostosowane jest też do wykonywanego zawodu przez chorego oraz jego stylu życia. Leczenie łuszczycy prowadzone jest przez całe życie chorego [7,21].

U chorych o łagodnym przebiegu łuszczycy i w zależności od lokalizacji zmian stosuje się leczenie miejscowe. Systematyczność stosowania preparatów miejscowych i cierpliwość pacjenta jest warunkiem uzyskania zadawalającego efektu terapeutycznego. Przy zastosowaniu leczenia miejscowego łuszczycy należy pamiętać aby stosowane preparaty zmniejszały złuszczenie się naskórka i łagodziły świąd [20,23]. W leczeniu miejscowym stosuje się cygnolinę, glikokortykosteroidy i pochodne witaminy D3 [15,20].

Metodą leczenia łuszczycy, która daje wyraźne efekty leczenia chorego jest fotochemioterapia (PUVA). Metoda polega na podaniu choremu fotouczulającego leku i wykonanie naświetlania odpowiednią dawką promieniowania [20,21].

Przy zastosowaniu naświetlania możemy ograniczyć się leczenia tylko wskazanych okolic ciała. Dzięki tej metodzie można uzyskać korzystne efekty leczenia, jednak wymaga ona stosowania preparatów miejscowych. Pozytywne efekty leczenia są zależne od współpracy z pacjentem [23,28].

Cytostatyczne leczenie łuszczycy, przed jego rozpoczęciem należy koniecznie skierować na określone badania. Lek podawany jest pod ścisłą kontrolą i częstymi konsultacjami lekarskimi [22].

Cyklosporyna to lek immunosupresyjny o silnym działaniu i dużej toksyczności, stosowany w przypadku szczególnie rozległych i opornych na inne leczenie zmian łuszczykowych [22].

Retinoidy to leki stosowane w łuszczyce krostkowej. Leki te poprawiają zmiany w okolicach ognisk zapalnych ale skutkiem ubocznym stosowania tych leków jest wysychanie ust, oczu czy błon śluzowych [22].

Decydującym momentem dla chorych w leczeniu łuszczycy okazał się moment wprowadzenia do terapii leków biologicznych. Terapia jest kierowana dla pacjentów z umiarkowaną i ciężką postacią choroby, u których leczenie metodą konwencjonalną nie przyniosło oczekiwanych rezultatów. Leki te działają na określne cytokiny, które bezpośrednio biorą udział w immunopatogenezie łuszczycy. Przed zastosowaniem tej terapii konieczne jest wykonanie pacjentowi szczegółowych badań, przede wszystkim badania płuc, gdyż w trakcie terapii istnieje ryzyko infekcji gruźliczej [24,29].

Stosowane obecnie w terapii biologicznej leki to: atanercept, infliksimab, adalimumab, ustekinumab a w ostatnim czasie dołączyły iksekizumab, rizankizumab i guselkumab [36].

Stosowane w terapii biologicznej leki są pozyskiwane w różnorodny sposób. Są to czynne biologicznie substancje, uzyskiwane przez zastosowanie technik molekularnych. Preparaty są podawane w postaci iniekcji podskórnej lub dożylnie, przy zastosowaniu różnych odstępów w czasie podania leku (raz tygodniu, dwa razy w miesiącu, co osiem tygodni). Terapia biologiczna przynosi oczekiwane efekty, pozwala wydłużyć okres remisji, a dzięki temu pozwala poprawić jakość życia chorego [33-38].

Poniżej prezentowane są efekty zastosowania terapii biologicznej u tej samej pacjentki od momentu przed leczeniem przez kolejne etapy podania leku biologicznego (ryc.7,8,9).



Ryc. 8 Pacjentka przed podaniem leku biologicznego [Oddział Chorób Skóry].



Ryc. 9 Ta sama pacjentka 2 tyg. po pierwszym podaniu leku biologicznego (Infliximab) [Oddział Chorób Skóry].



Ryc. 10 Ta sama pacjentka 6 tyg. po drugim podaniu tego samego leku biologicznego [Oddział Chorób Skóry].

Po drugim podaniu leku, obserwujemy widoczną poprawę na skórze pacjentki. Sprzyja to poprawie samopoczucia i samooceny.

Pomimo, iż leki biologiczne mogą powodować wystąpienie objawów niepożądanych chorzy chwalą tę metodę z powodu szybkiego hamowania procesu chorobowego i całkowitego zaniku zmian na skórze. W leczeniu łuszczycy ważną rolę odgrywa profilaktyka, polegająca na unikaniu przez chorego sytuacji stresowych oraz nadużywania używek. Dermatolodzy wymagają od pacjenta z łuszczycą w trakcie terapii szczególnej dbałości o stan uzębienia, leczenie wszystkich infekcji. Chorem zaleca się wybieranie zawodów ograniczających uszkodzenia skóry. Terapia biologiczna jest skuteczna jednak bardzo droga i mało dostępna dla chorych. Dostępne programy lekowe objęły refundacją przez Narodowy Fundusz Zdrowia tylko niektóre preparaty biologiczne stosowane w leczeniu łuszczycy [39,41-44].

6. Wpływ łuszczycy na życie chorych

Łuszczyca powoduje wiele zmian w życiu chorego. Istotne znaczenie dla pacjenta ma jego osobiste podejście do choroby, jej akceptacja lub umiejętność radzenia sobie sytuacjach związanych z ograniczeniami powodowanymi przez łuszczycę. Istnieje wiele badań

dotyczących wpływu choroby na jakość życia chorego [45,47,48]. W ostatnich latach chorzy zauważyli większe zainteresowanie personelu medycznego nie tylko ich stanem klinicznym ale również stanem emocjonalnym. Pomimo iż łuszczyca nie zagraża życiu chorego to ma negatywny lub istotny wpływ na życie chorego i jego rodziny. Zwłaszcza w grupie kobiet i osób młodych nawet najmniejsze zmiany na skórze widoczne dla otoczenia obniżają jakość ich życia [51,53].

Każdy typ łuszczycy wpływa mniej lub bardziej na fizyczną sferę chorego. Ogniska zapalne choroby złuszczać się co wymaga częste sprzątania. Nieprzyjemne i powodujące ból jest także krwawienie ze zdrapanych łusek. Łuszczycowe zapalenie stawów powoduje obrzęk, zniekształcenie, ból stawów. Jest to przyczyną obniżenia sprawności pacjenta i trudnością wykonywania codziennych czynności domowych lub wykonywania obowiązków zawodowych. Problemy zawodowe chorego, częste absencje spowodowane są hospitalizacjami z powodu zaostrzenia choroby [51,57,58].

Rozpoznanie łuszczycy powoduje duży wpływ na psychikę chorego oraz jego relacje z otoczeniem. Z powodu choroby i własnego wyglądu pacjenci odczuwają wstyd, obawiają się utraty pracy, mają niską samocenę. Takie stany prowadzą do depresji lub uzależnień. Choroba ma też negatywny wpływ na intymne życie pacjenta. Problemem jest także brak sprawności fizycznej, narzucony przez chorobę sposób wypoczynku oraz korzystanie z pływalni, klubów fitness czy fryzjera. W niektórych przypadkach robienie zakupów czy korzystanie ze środków komunikacji staje się dużym problemem [53,55-58]

Chorzy na łuszczycę rezygnują ze spotkań, wypoczynku na plaży czy aktywnego uprawiania sportu obawiając się reakcji innych na wygląd ich ciała. Popadają wtedy w depresję i odczuwają znaczne przygnębienie. Im postać łuszczycy jest cięższa tym gorsza jest postać depresji [60,61].

Łuszczyca wpływa negatywnie zarówno na życie chorego jak i jego otoczenia. Zdarza się, że choroba zmienia całkowicie styl życia całych rodzin. W rodzinach, w których występuje łuszczyca, członkowie częściej pomagają choremu w różnych obowiązkach i częściej troszczą się o lepszą jakość jego życia [63-65].

Duże znaczenie w procesie akceptacji choroby ma zastosowane leczenie. Niektóre preparaty stosowane w leczeniu miejscowym nie tylko są bardzo uciążliwe w stosowaniu ale również nieprzyjemne dla otoczenia np. z powodu zapachu. Powodują także skutki uboczne [55,57,89]. Najlepszy efekt w poprawie życia chorego i jego bliskiego otoczenia zapewniają

nowoczesne terapie. Dzięki nim uzyskuje się pełną skuteczność i zadowolenie pacjenta. Jest mało czasochłonna, wymaga jedynie regularnych konsultacji lekarskich i większej samodyscypliny chorego [49,71,73].

Istnieje wiele narzędzi służących badaczom określić wpływ choroby na życie pacjenta. Opracowano kwestionariusze, które badają jakość życia osób chorych dermatologicznie. DLQI (Dermatology Life Quality Index) wskaźnik jakości życia w dermatologii lub badanie konkretnej jednostki chorobowej np. PDI (Psoriasis Disability Index) wskaźnik niepełnosprawności w łuszczycy. Oraz miary oceny wartości stanu zdrowia chorego, które określają np. wartość pieniężną, którą chory jest w stanie wydać by żyć w pełnym zdrowiu i sprawności [63-68,72].

Stygmatyzacja staje się kolejnym problemem dotyczącym chorych na łuszczycę. Powodem tego są widoczne zmiany na skórze pacjenta. Przyczyną odrzucenia jest ogólnie przyjęte przekonanie o zakaźności łuszczycy. Zjawisko dyskryminacji częściej towarzyszy kobietom z powodu poczucia braku atrakcyjności [74-76].

Widoczne ogniska chorobowe mają duży wpływ na psychospołeczne funkcjonowanie chorych. Odrzucenie społeczne prowadzi do pogorszenia sytuacji socjalno-bytowej chorego oraz osłabienia kontaktów pacjenta z otoczeniem. Odrzucenie ma także duży wpływ na aktywność seksualną chorego [66,78].

Uświadamianie społeczne na temat choroby, wsparcie grupowe oraz wzajemne relacje chorych z ludźmi zdrowymi zwiększają proces akceptacji chorych przez otaczające do środowisko [79,80].

Ważnym czynnikiem w procesie chorobowym jest akceptacja choroby.

Akceptacja (z łac. acceptatio, dosł. przyjmowanie) to uznanie czegoś, aprobata, potwierdzenie czegoś, pogodzenie się z czymś, czego nie można zmienić [81].

Akceptacja w łuszczycy to przystosowanie się do utrudnień związanych z chorobą. To prowadzenie szczęśliwego życia mimo ograniczeń związanych ze stopniem nasilenia choroby. Zadowolenie z wyglądu i pewność siebie w kontaktach z innymi ludźmi [73,83].

III. Organizacje pacjenckie dla chorych na łuszczycę

1. Definicja i rodzaje wsparcia

Wsparcie to działanie sił lub ich części, które pomagają, zabezpieczają, uzupełniają lub wspierają działania każdego innego rodzaju sił [90].

Wsparcie społeczne to pomoc dostępna jednostce w trudnych sytuacjach, obejmująca wszelkie zachowania pomocne w zaspokajaniu jednostce potrzeb w trudnych sytuacjach [91].

Wsparcie psychologiczne to działania mające na celu pomoc w leczeniu zaburzeń lękowych depresji lub uzależnień. Zaburzenia w sferze psychicznej chorego na łuszczycę ujawniają się w momentach odrzucenia lub napiętnowania ze strony innych [92,93].

W leczeniu zaburzeń psychicznych związanych z łuszczycą stosuje się wiele metod. Oprócz technik relaksacyjnych stosuje się także technikę behawioralno-poznawczą. Technika pozwala wyzwolić w pacjencie pozytywne myśli, odrzucić negatywne myślenie i złe emocje oraz zmienić postrzeganie siebie. Behawioralna skupia się na uczeniu chorego radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Obecnie rzadko już stosuje się hipnozę. Pomoc psychoterapeutyczna dla chorego na łuszczycę zmienia jego podejście do choroby i wspomaga proces terapeutyczny [94,95].

2. Polskie organizacje wspierające chorych na łuszczycę

Łuszczycy powoduje zmiany nastroju i obniża samoocenę chorego z powodu stresu spowodowanego widocznymi zmianami na skórze. Dlatego bardzo potrzebne są działania wspierające potrzeby zawodowe i społeczne dla pacjentów z łuszczycą. Takie działania realizują stowarzyszenia fundacje działające na rzecz chorych z tą dermatozą. W takich organizacjach pacjenci znajdują zrozumienie i wsparcie innych chorych. Tam nabierają pewności siebie dzięki której realizują się rodzinnie, zawodowo i społecznie. [92, 100].

Organizacje łuszczycowe mają wpływ na dobry nastrój chorego oraz jego pogodę ducha. Wszystkie działania fundacji i stowarzyszeń skierowane są na wspólną integrację środowiska chorych na łuszczycę i ich rodzin, ze środowiskiem ludzi zdrowych. Dzięki organizowanym przez stowarzyszenia spotkań, chorzy mają możliwość nawiązać nowe kontakty, wymieniają się doświadczeniami i stanowią dla siebie wsparcie. Poprzez działania organizacji pacjenckich chorzy zmniejszają swoją izolację

z otoczeniem a to ma duży wpływ na uzyskanie lepszych efektów terapeutycznych lub złagodzenie przebiegu choroby [101, 102].

W Polsce funkcjonuje wiele takich organizacji, które poprzez strony internetowe umożliwiają pacjentom wspólną integrację. Część organizacji funkcjonuje samodzielnie jako organizacje pożytku publicznego. Część zjednoczyła swoje siły tworząc organizację o nazwie UNIA Stowarzyszeń na Rzecz Chorych na Łuszczycę. Na swoją działalność organizacje pozyskują środki od sponsorów a także różnego typu dotacje i poprzez udział w konkursach ogłaszanych przez podmioty publiczne. Udział w takich konkursach jest dla stowarzyszeń wyzwaniem, dzięki nim pozyskują środki na swoją działalność a także pozwalają na współpracę wszystkich członków celem uzyskania zamierzonego efektu. Udział w takich zadaniach jest często formą warsztatów terapeutycznych.

Najstarszym istniejącym stowarzyszeniem w Polsce jest Lubelskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę, następnie powstało Ogólnopolskie Stowarzyszenie PSORIASIS z siedzibą w Bydgoszczy i dalej powstawały podobne organizacje w kolejnych miastach Polski: Gdańsku, Szczecinie, Krakowie i Łodzi.

Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia” utworzone zostało w 2008 roku w celu integracji chorych na łuszczycę z terenu wielkopolski. Do tej organizacji należy 168 członków, którzy dobrowolnie podjęli się pełnienia różnych funkcji na rzecz chorych. Stowarzyszenie to grono osób, które mają różne postacie łuszczycy i posiadają duże doświadczenie dotyczące życia z chorobą. Wielkopolskie Stowarzyszenie jak każde inne prowadzi działania zmierzające do poprawy jakości życia poprzez podnoszenie wiedzy na temat choroby i metod jej leczenia. Pomoc chorym i ich rodzinom w radzeniu sobie z odrzuceniem i stygmatyzacją. Organizowanie dostępu do nowoczesnych metod leczenia. Podnoszenie świadomości społecznej. Wszystkie działania stowarzyszenia poprzez prowadzenie działalności edukacyjnej i kształtowanie właściwych postaw zmierzają do integracji osób dotkniętych łuszczycą ze społeczeństwem ludzi zdrowych. Poprzez organizowanie imprez kulturalnych, konferencji, spotkań dochodzi do integracji środowiska. Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową, która stanowi uzupełnienie formy integracji polegającej na osobistym kontakcie i stanowi bazę nawiązywania nowych kontaktów między chorymi. Wiele chorych wyraziło zgodę na umieszczenie swoich historii i przebiegu choroby na stronie stowarzyszenia, udostępniając te informacje inni chorzy mogą znaleźć bratnią duszę. Statut nawiązuje do organizowania samopomocy członkowskiej oraz wspierania medycznego i prawnego dla pacjentów.

W ramach działalności statutowej stowarzyszenie prowadzi poradnictwa i warsztaty terapeutyczne. Zarząd stowarzyszenia bardzo dba o integrację swoich podopiecznych organizując spotkania okolicznościowe z okazji świąt czy spotkania wigilijne lub spotkania noworoczne, na których panuje wyjątkowa, rodzinna atmosfera.

Dzięki uzyskiwanym w kolejnych latach dotacjom za pośrednictwem instytucji samorządowych i rządowych, organizowane były Koncerty Charytatywne na rzecz chorych i ich rodzin.

Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych posiada w tym zakresie duże osiągnięcia.

Organizowane koncerty uświetniają znakomici artyści polskiej sceny min. Edyta Geppert, Zespół RAZ DWA TRZY, Piwnica Pod Baranami, Dixie Company oraz artyści zagraniczni Donna Brown (Ryc.11,12,13)



Ryc.11.Koncert Donny Brown i Zespołu Dixie Company.

Źródło własne.



Ryc. 12. Anna Szałapak z „Piwnicy pod Baranami”. Źródło własne.



Ryc.13. Adam Nowak Zespół RAZ DWA TRZY. Źródło własne.

Z okazji 10-lecia istnienia stowarzyszenia, zorganizowana została konferencja szkoleniowo-naukowa z udziałem grona wybitnych specjalistów z dziedziny medycyny, którzy na co dzień pomagają chorym w procesie leczenia. W spotkaniu udział wzięli również członkowie z innych stowarzyszeń działających na terenie Polski. Zarząd Wielkopolskiego Stowarzyszenia otrzymał wiele nagród i gratulacji za osiągnięcia związane z działalnością na rzecz chorych (Ryc.14, 15,16)



Ryc. 14. Gratulacje z okazji 10-lecia stowarzyszenia. Źródło własne.



Ryc.15. Gratulacje z okazji jubileuszu. Źródło własne.



Ryc. 16. Gratulacje okolicznościowe. Źródło własne.

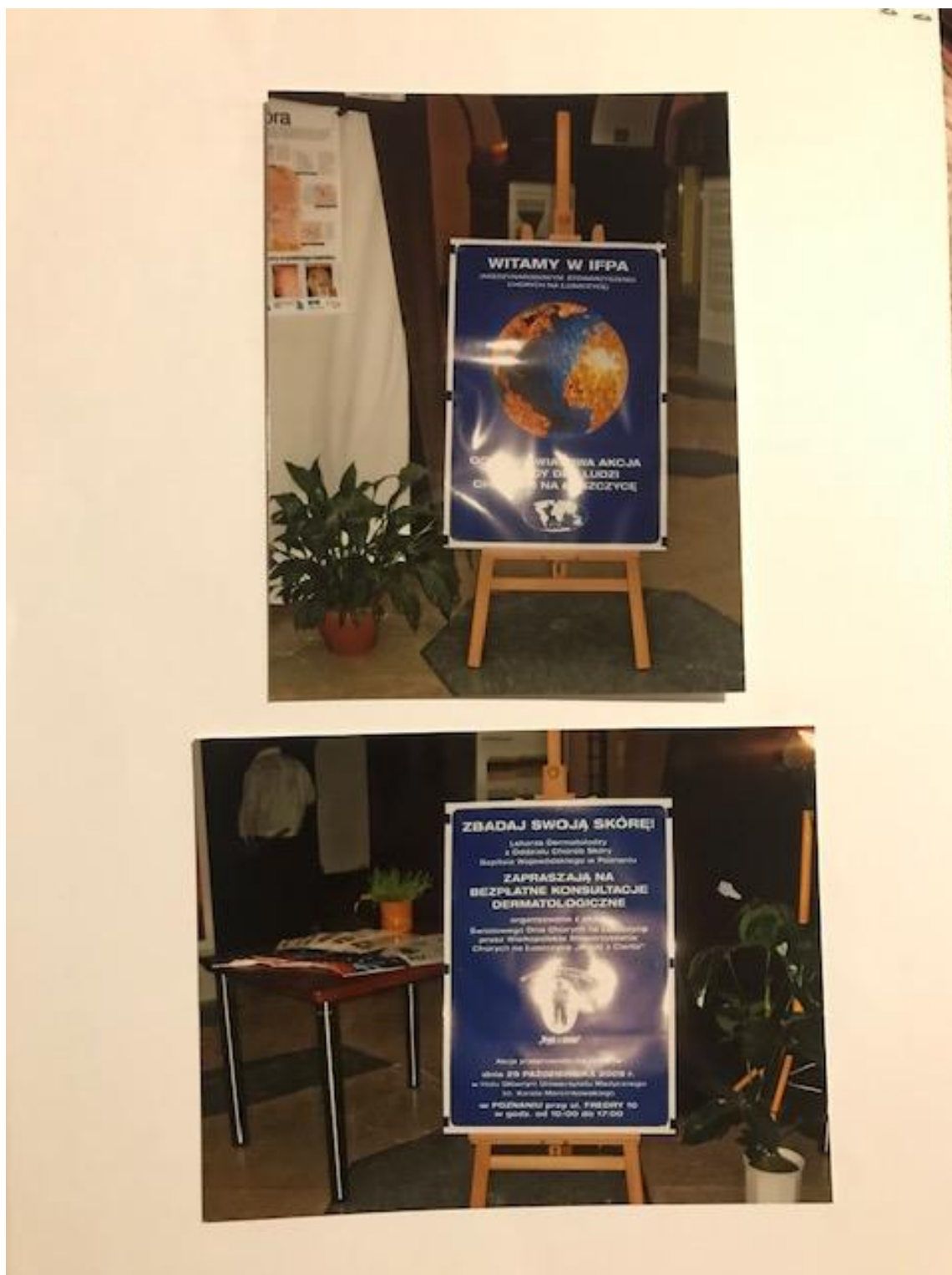
Przedstawiciele Zarządu oraz członkowie stowarzyszenia, chętnie uczestniczą w spotkaniach organizowanych przez Ministerstwo Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia są też ciałem doradczym dla Członków Sejmowej Komisji Zdrowia ds. Leczenia Łuszczycy przy opracowaniach szczegółów Programów Lekowych, związanych z nowoczesnymi terapiami leczenia.

Wielkopolskie Stowarzyszenie jest też organizatorem Ogólnopolskich Spotkań Łuszczycowych (ryc.17), które odbywają się cyklicznie w różnych miastach Polskich związanych z organizacjami pacjenckimi.



Ryc. 17. Zaproszenie na Spotkania Łuszczycowe. Źródło własne.

Każdego roku z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, który przypada 29 października, organizowane są akcje badania skóry dla mieszkańców Poznania i okolic w celu wykrycia chorób dermatologicznych (ryc.18)



Ryc.18. Plakaty promujące akcję z okazji

„Światowego Dnia Chorego na Łuszczycę”. Źródło własne.

Wielkopolskie Stowarzyszenie jest współorganizatorem Ogólnopolskiej Akcji na rzecz tolerancji na rzecz chorych z łuszczycą pt.: „Zaraż się tolerancją, łuszczycą nie możesz”. Akcja ma na celu uświadamianie społeczeństwa, że łuszczyca nie jest chorobą zakaźną. Z powodu widocznych, nieestetycznych zmian skórnych, pacjenci z łuszczycą doznają wykluczenia z pełnej aktywności społecznej. Konsekwencje takiego zjawiska są poważne. Chorzy popadają w nałogi, depresję, mają myśli samobójcze, istnieją przypadki śmierci samobójczej. Problem przy korzystaniu z basenu, kosmetyczki czy środków komunikacji miejskiej, dotyka większość chorych na łuszcycę. Chorzy uważają, że łuszczyca to „choroba nie tylko ciała ale przede wszystkim duszy”. Dlatego, każdego rodzaju akcje uświadamiające są niezbędne dla dobra chorych.

Niektóre z tych organizacji posiadają swoje Oddziały w miejscowościach bardziej oddalonych od dużych aglomeracji dzięki czemu docierają do większej liczby beneficjentów. Organizacje dbają o to, aby nawet w najmniejszym zakątku naszego kraju osoba chora na łuszcycę nie czuła się osamotniona i odizolowana od otoczenia.

3. EUROPSO- Europejska Federacja Chorych na Łuszcycę

Według danych WHO (Światowej Organizacji Zdrowia) na świecie żyje 180 milionów osób, które chorują na łuszcycę. Jej częstotliwość zależy od regionu geograficznego. Wsparcie społeczne dla chorych na łuszcycę poprzez dzielenie się uczuciami, posiadanie przyjaciół, akceptacji innych powoduje zmniejszenie nasilenia choroby. Takiego wsparcia potrzebują wszyscy chorzy bez względu na kraj pochodzenia, dlatego w listopadzie 1988 została założona Europejska Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych (EUROPSO) działająca w całej Europie, współpracuje z organizacjami podobnego typu na całym świecie [103]

Federacja ma dążyć do socjalnej i ekonomicznej integracji chorych na łuszcycę na całym świecie poprzez likwidowanie uprzedzeń prowadzących do dyskryminacji chorych. Zadaniem jej jest również rozwijanie i poprawianie standardów leczenia łuszczycy oraz prowadzenie badań nad przyczynami i konsekwencjami choroby. Kolejnym celem jest dążenie do integracji pomiędzy narodowymi stowarzyszeniami

i innymi organizacjami. Ma za zadanie ulepszać jakość życia chorych na łuszczycę i ich rodzin. Uzyskiwać poparcie Unii Europejskiej i innych międzynarodowych instytucji [104].

EUROPSO jest silnym ambasadorem i negocjatorem dla chorych w Europie. Jej działania skierowane są szczególnie w celu przybliżenia problemu łuszczycy wśród organów władzy, organizacji zdrowotnych a szczególnie mediów. Misją tej federacji jest podnoszenie świadomości o psychologicznych, medycznych i finansowych potrzebach chorych na łuszczycę u decydentów ze świata administracji i polityki [105].

EUROPSO ma za zadanie popieranie jednakowego dostępu dla wszystkich chorych do leczenia i informacji oraz zakładanie i wspieranie działalności stowarzyszeń we wszystkich europejskich krajach. Krajami członkowskimi EUROPSO są min: Belgia, Czechy, Bułgaria, Dania, Estonia, Finlandia, Niemcy, Węgry, Francja, Włochy, Irlandia, Finlandia, Litwa, Norwegia, Luksemburg, Polska, Holandia, Rumunia, Portugalia, Słowacja, Słowenia, Szwecja, Hiszpania, Wielka Brytania, Szwajcaria [100,105].

4. IFPA Międzynarodowa Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych

Jest to organizacja non-profit reprezentująca na świecie chorych na łuszczycę. Wizją IFPA jest osiągnięcie świata bez łuszczycy. Oznacza to rozmowy z decydentami, lobbowanie na spotkaniach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), przekonywanie rządów do opracowania długoterminowych planów działania na rzecz łuszczycy oraz zwiększanie świadomości na temat skutków łuszczycy [106].

Członkowie IFPA założyli Globalną Koalicję Łuszczycy celem zjednoczenia zainteresowanych stron, która łączy przedstawicieli medycznych, organizacji pozarządowych oraz sektora fundacji i stowarzyszeń zawodowych. Koalicja współpracując ponad granicami, sektorami działa na rzecz poprawy życia milionów osób na świecie chorych na łuszczycę [107,108].

Na poziomie indywidualnym Koalicja umożliwia zdobywanie wiedzy na temat łuszczycy. Na poziomie wspólnotowym promuje inicjatywy dotyczące zwiększenia rozpoznawalności łuszczycy, na poziomie społecznym tworzy partnerstwa dla korzyści chorych [107].

Na szczeblu rządowym wspiera pracę WHO oraz promuje interwencje polityczne takie jak: krajowe plany dotyczące łuszczycy, wczesne badania przesiewowe łuszczycy i chorób współistniejących, globalne inicjatywy mające na celu podnoszenie świadomości, ograniczenia stygmatyzacji i dyskryminacji chorych.

Wynikiem działań IFPA jest też min. to, że w 2014 r. Państwa członkowskie Światowej Organizacji Zdrowia zatwierdziły oficjalnie „Rezolucję w sprawie łuszczycy”, uznając tym samym łuszczycę za bolesną, przewlekłą i niezakaźną chorobę a w 2016 roku WHO z dużą pomocą i przy współpracy IFPA opublikowała „Raport Globalny na Temat Łuszczycy” [107]. Raport opisuje min. znaczenie łuszczycy poczynając od objawów fizycznych po konsekwencje emocjonalne, psychologiczne, psychiczne i ekonomiczno-społeczne. Pokazuje w jaki sposób można poprawić jakość opieki poprzez skupienie się na indywidualnych potrzebach pacjentów. Podkreśla, że można uniknąć cierpienia spowodowanych przez łuszczycę, jeśli chorzy na nią otrzymają wsparcie ze strony społeczeństwa [106,107].

Raport zawiera listę zaleceń dla decydentów, pracowników ochrony zdrowia, organizacji pacjenckich jakie podejmować działania w zakresie łuszczycy. Zalecenia wskazują na wczesną diagnozę, dostępność do wysokiej jakości opieki, leczenia oraz przeciwdziałaniu wykluczenia i stygmatyzacji osób z łuszczycą [107,108].

IV. Cel pracy

Łuszczyca jest jedną z najczęściej występujących chorób skóry. Mimo, że jest chorobą niezakaźną to często powoduje stygmatyzację i odrzucenie. Zaburza prawidłowe funkcjonowanie człowieka zarówno w życiu rodzinnym jak i społecznym. Łuszczyca to choroba chimeryczna i bardzo uciążliwa zarówno dla chorego jak i jego otoczenia.

Ze względu na charakter i miejsca zmian chorobowych, od skóry gładkiej i skóry owłosionej głowy po paznokcie, łuszczyca bardzo pogarsza wygląd zewnętrzny chorego, co negatywnie wpływa na jego stan psychiczny. Dlatego ważne jest zadbanie o dobre samopoczucie pacjenta poprzez pomaganie mu w integrowaniu się z innymi chorymi działającymi w organizacjach pacjenckich.

1. Celem pracy jest ocena roli pacjenckich grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w populacji polskich chorych
2. Celem szczegółowym jest porównanie danych uzyskanych za pomocą badania ankietowego przeprowadzonego z udziałem chorych na łuszczycę w Polsce z danymi uzyskanymi od pacjentów z krajów świata w których działają organizacje pacjenckie

V. Metody i materiał

1. Metody

Badanie przeprowadzono metodą ankietową, opartą na kwestionariuszu ankiety (zał. nr 3,4), który otrzymał zgodę Komisji Bioetycznej nr Uchwały 1159/16 (zał. nr 5) zawierającym pytania personalno-socjologiczne (np. wykształcenie, miejsce zamieszkania) oraz pytania dotyczące choroby z możliwością odpowiedzi do wyboru. Badanie przeprowadzono w okresie od lipca do grudnia 2019 r., przy założeniu, że badanie nie odbędzie się na skalę masową wśród wszystkich chorych na łuszczycę a obejmie jedynie wybraną grupę chorych, którzy korzystają z różnych form wsparcia. Aby prawidłowo przeprowadzić badanie, zastosowano wcześniej przygotowane kryteria włączenia do badania. Kryteria te umożliwiły włączenie do badania tylko prawidłowo wypełnionych kwestionariuszy ankiet

1) Kryteria włączenia do badania:

- pacjent z łuszczycą
- wiek powyżej 18 roku życia
- należący do grupy wsparcia
- prawidłowo wypełniony kwestionariusz ankiety

2) Kryteria wyłączenia z badania:

- pacjent bez objawów łuszczycy
- wiek poniżej 18 roku życia
- nie należy do grup wsparcia
- nieprawidłowo kwestionariusz ankiety

Jako narzędzie do realizacji przeprowadzonego badania, sporządzono anonimowy kwestionariusz ankiety w formie 20 pytań, które zawierały zarówno pytania dotyczące wieku, stanu cywilnego, wykształcenia badanego jak również pytania obrazujące aspekty osobiste chorego oraz relacje rodzinne, zawodowe i społeczne.

Badanie przeprowadzono wśród członków stowarzyszeń chorych na łuszczycę działających w Polsce oraz w krajach świata w, których istnieją grupy wsparcia dla chorych na łuszczycę. Wypełnienie kwestionariusza ankiety miało charakter dobrowolny i dzięki przychylności osób, które wzięły udział w badaniu i wypełniły kwestionariusz ankiety ich liczba wynosiła początkowo 250, dzięki zastosowanym

kryteriom, ostatecznie do badania włączono 100 prawidłowo wypełnionych kwestionariuszy ankiet.

Zawartą w ankiecie Skalę Akceptacji Choroby (AIS) stanowiło 8 stwierdzeń w skali od 1 do 5 określających stan obecny ankietowanego, gdzie 1 to „zdecydowanie zgadzam się” a 5 to „zdecydowanie nie zgadzam się” (zał. nr 1) [109].

Skalę Wsparcia Społecznego (BSSS) stanowił kwestionariusz 8 parametrów w skali od 1 do 4 dotyczących relacji z ludźmi (zał.nr 2) [110].

Dla potrzeb przeprowadzenia badania wśród członków EUOPSO (Europejskiej Fundacji Chorych na Łuszczycę) oraz IFPA (Międzynarodowej Federacji Stowarzyszeń Łuszczycowych) ten sam kwestionariusz ankiety w języku angielskim został udostępniony w wersji online do wypełnienia.

2. Materiał

2.1. Grupa badana

Badaniem objęto 100 osób chorych na łuszczycę w wieku 18-60 lat, wcześniej potwierdzoną badaniem przez lekarza dermatologa. Grupę badaną stanowili ankietowani zarówno z Polski jak i krajów świata w których znajdują się organizacje pacjenckie (Tab.1).

W badaniu uczestniczyła populacja w liczbie 53 kobiety i 47 mężczyzn o różnym statusie społecznym i zawodowym.

Tab.1 Miejsce pochodzenia ankietowanych chorych na łuszczycę

		Procent
Polska	50	50,0
Wybrane kraje	50	50,0
Ogółem	100	100,0

Każda z osób, która była poddana badaniu anonimowo odpowiadała na pytania związane z wykształceniem, stanem cywilnym, stanem zaawansowania i czasu trwania choroby. W kwestionariuszu uwzględniono także pytania dotyczące otoczenia chorego oraz wpływu choroby na zachowania bliskich. Ankietowani wskazywali różne formy i częstotliwość korzystania z dostępnych grup wsparcia dla chorych na łuszczycę.

W badaniu uwzględniono również stan emocjonalny chorego związany chorobą i w tym celu badani wypełniali Skalę Akceptacji Choroby (AIS) [109].

Skalę Akceptacji Choroby przedstawia Ryc. 19.

SKALA AKCEPTACJI CHOROBY (AIS)

.....płeć M K wiek

Proszę ustosunkować się do każdego stwierdzenia zaznaczając na skali od 1 do 5 liczbę, która najlepiej określa Pana/i obecny stan. Swoój wybór należy zaznaczyć otaczając kółkiem odpowiednią liczbę. Każda odpowiedź jest dobra o ile jest prawdziwa.

1.	Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
2.	Z powodu swojego stanu zdrowie nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
3.	Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
4.	Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
5.	Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
6.	Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
7.	Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się
8.	Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby.						zdecydowanie
	zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się

Ryc. 19 Przedstawia Skalę Akceptacji Choroby.

Aby prawidłowo ocenić relację chorego z otoczeniem, w badaniu użyto przeznaczonego do tego celu narzędzia. Ankietowani wypełniali Skalę Wsparcia Społecznego (BSSS), w której ocena dotyczyła relacji interpersonalnych [110].

Skalę Wsparcia Społecznego (BSSS) przedstawia Ryc. 20.

Skala wsparcia społecznego (BSSS)				
Poniżej znajdują się stwierdzenia dotyczące relacji z ludźmi. Proszę odpowiedzieć na ile zgadzasz się z każdym ze stwierdzeń. Swoją odpowiedź zaznacz na skali 1 do 4. W tej ankiecie nie ma odpowiedzi dobrych i złych, a badanie jest całkowicie anonimowe. Skala odpowiedzi: 1 – całkowicie nie prawdziwe 2 – w małym stopniu prawdziwe 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe 4 – całkowicie prawdziwe				
1.	Są osoby, które naprawdę mnie lubią	1	2	3 4
2.	Ilekoć źle się czuję, inni okazują mi, że czują do mnie sympatię	1	2	3 4
3.	Ilekoć jestem smutny, są ludzie, którzy podnoszą mnie na duchu	1	2	3 4
4.	Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję	1	2	3 4
5.	Znam osoby, na których zawsze mogę polegać	1	2	3 4
6.	Kiedy jestem zmartwiony, jest ktoś kto mi pomoże	1	2	3 4
7.	Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję	1	2	3 4
8.	Kiedy przestaję dawać sobie ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą	1	2	3 4

Ryc. 20 Przedstawia Skalę wsparcia Społecznego .

2.2. Grupa kontrolna

Grupę kontrolną stanowili chorzy z rozpoznaniem choroby Leśniowskiego- Crohna .

Choroba Leśniowskiego-Crohna należy do grupy przewlekłych nieswoistych chorób zapalnych przewodu pokarmowego. Przyczyny choroby Crohna nie są dotąd znane. Objawy to przede wszystkim biegunka i bóle brzucha, choć u pacjenta pojawia się szereg innych dolegliwości pozajelitowych, w tym skórnych i okulistycznych. Na świecie choroba ta jest znana jako choroba Crohna (łac. *morbus Crohn*). Natomiast w Polsce, dla upamiętnienia polskiego lekarza – Antoniego Leśniowskiego, który jako pierwszy w 1904 roku dokonał opisu tej jednostki, nazywamy chorobą Leśniowskiego-Crohna [111,112].

Grupę kontrolną stanowiło 20 chorych w tym 14 kobiet i 6 mężczyzn w wieku 18-60 lat o tych samych cechach badawczych co grupa ankietowanych chorych na łuszczycę z Polski.

Badanie w grupie kontrolnej nie zostało poddane porównaniom i ocenom statystycznym z grupą ankietowanych z Polski i krajów świata.

Celem przeprowadzenia badania w grupie kontrolnej było jedynie sprawdzenie stopnia zrozumienia pytań zawartych w kwestionariuszu ankiety.

VI. Wyniki

Szczegółowej analizie poddano 100 prawidłowo wypełnionych kwestionariuszy ankiet. Badanie miało na celu wykazanie znaczenia grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie aktywizacji zawodowej i społecznej. Analizie poddano 50 prawidłowo wypełnionych ankiet przez badanych pochodzących z Polski, oraz 50 ankiet z krajów, z różnych regionów świata wypełnionych przez chorych, którzy należą do działających tam łuszczycowych organizacji pacjenckich. Dzięki przeprowadzonemu badaniu ustalono kraje, w których istnieją grupy wsparcia dla chorych z chorobami skóry. Badanie dało też, ważne informacje epidemiologiczne, dzięki którym można podjąć pewne kroki dla globalnego zdrowia publicznego.

Do krajów, z których chorzy odpowiedzieli na pytania ankietowe należą między innymi Dominikana, Australia, Anglia, Niemcy, Salwador, Singapur, Kanada, Kolumbia, Japonia, Estonia oraz Dania.

W dalszej części pracy w interpretacji wyników i porównaniach statystycznych, kraje te będą miały nazwę „wybrane kraje świata”.

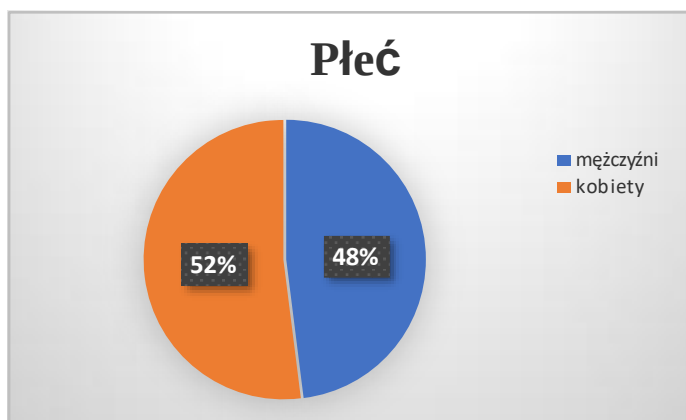
Liczbę i miejsce pochodzenia ankietowanych przedstawia Tab. 2.

Tab. 2. Liczba i miejsce pochodzenia kwestionariuszy ankiet. Źródło: opracowanie własne

Australia	4
Kanada	1
Kolumbia	2
Dania	7
Dominikana	2
Anglia	14
Estonia	7
Niemcy	3
Japonia	5

Salvador	2
Singapur	3
Polska	50
Ogółem	100

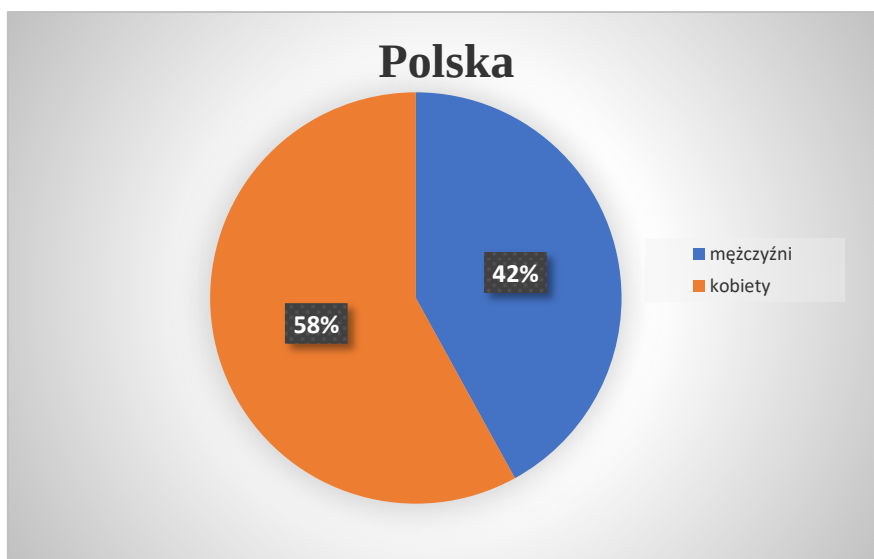
Wśród wszystkich ankietowanych chorych na łuszczycę 52% stanowiły kobiety a 48 % ankietowanych to mężczyźni.



Wyk. 1. Wszyscy badani chorzy na łuszczycę z podziałem na płeć.

Źródło: opracowanie własne.

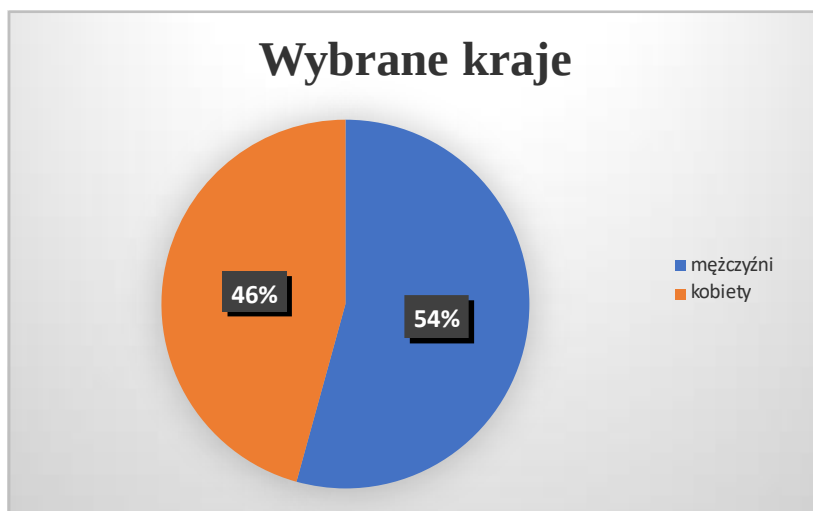
Grupę respondentów z Polski stanowiło 29 kobiety (58%) i 21 mężczyzn (42%).



Wyk. 2. Respondenci z łuszczycą z Polski z podziałem na płeć.

Źródło: opracowanie własne.

Ankietowani chorzy na łuszczycę z wybranych krajów to 23 kobiety, stanowiące 46% badanych i 27 mężczyzn, którzy stanowili 54% czyli większość badanych.



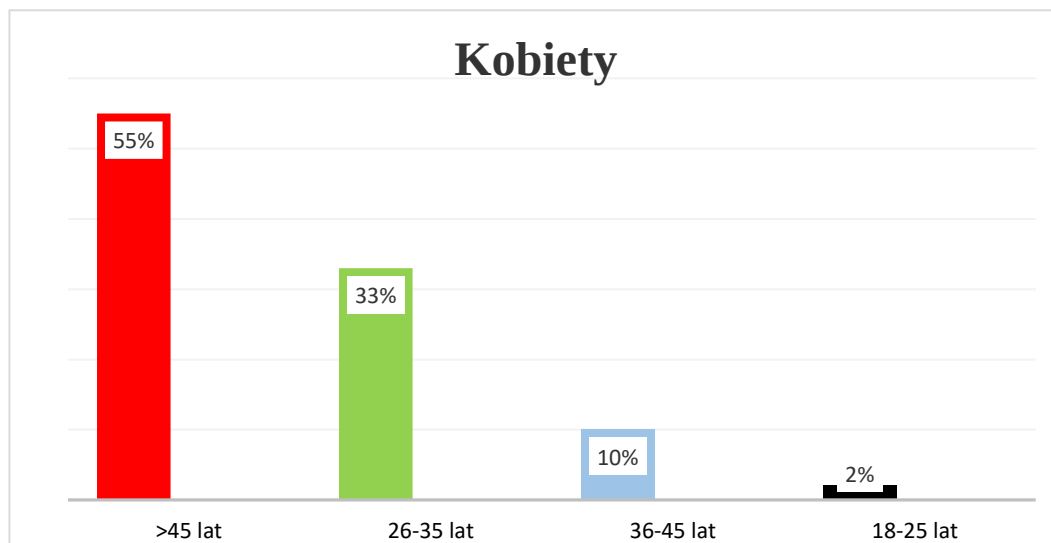
Wyk.3. Respondenci chorzy na łuszczycę z wybranych krajów z podziałem na płeć.

Źródło: opracowanie własne.

Dla wszystkich respondentów ustalono grupy wiekowe według następujących przedziałów: 18-25 lat, 26-35lat, 36-45 lat oraz grupa chorych powyżej 45 roku życia.

Analizując wiek uczestników badania otrzymano następujące wyniki.

W grupie ankietowanych kobiet z Polski, największy procent stanowiły panie w przedziale wiekowym powyżej 45 lat (55%) a najmniejszy (2%) w przedziale wiekowym 18-25 lat. Wyniki przedstawiono na poniższym wykresie.

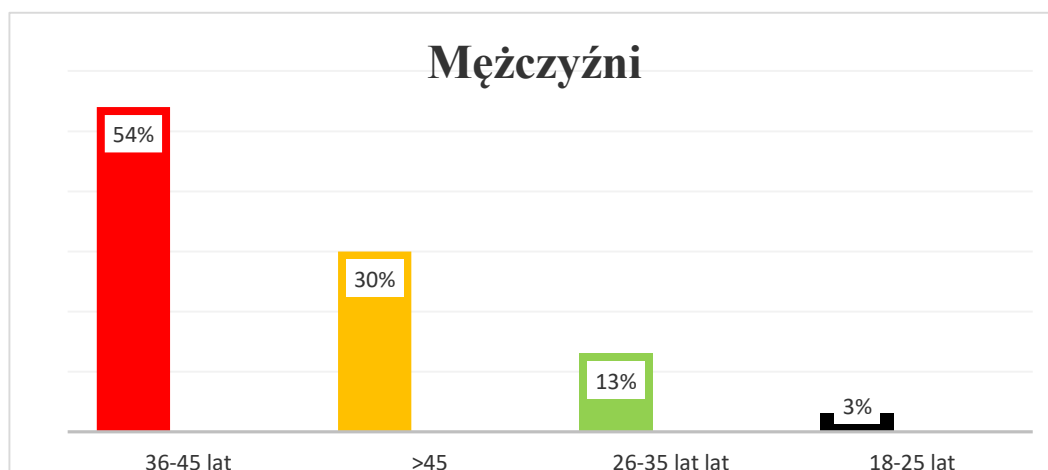


Wyk. 4. Ankietowane kobiety z Polski, podział na grupy wiekowe.

Źródło: opracowanie własne.

Ankietowani mężczyźni z Polski w większości (54%) stanowili grupę wiekową 36-45 lat, czyli inaczej niż ankietowane kobiety, podobnie przedstawiała się grupa wiekowa 18-25 lat (3%)

W badaniu uczestniczyła też 30% grupa mężczyzn w przedziale wiekowym powyżej 45 roku życia.



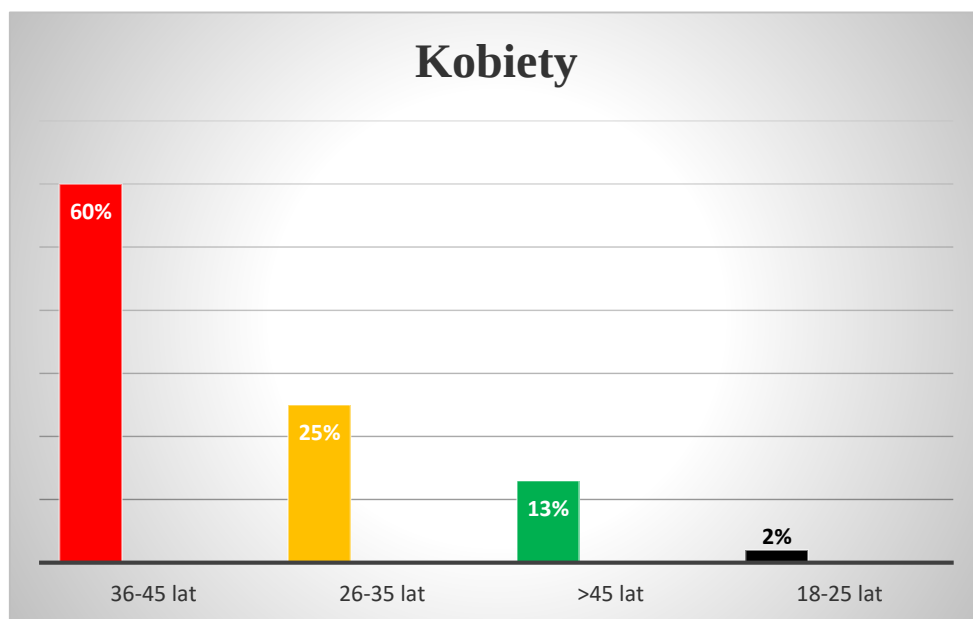
Wyk. 5. Ankietowani mężczyźni z Polski, podział na grupy wiekowe .

Źródło: opracowanie własne.

Dokonując analizy badanych grup wiekowych pochodzących z wybranych krajów otrzymano następujące dane:

60% kobiet stanowiło przedział wiekowy 36-45 lat a 25 % przedział 26-35 lat.

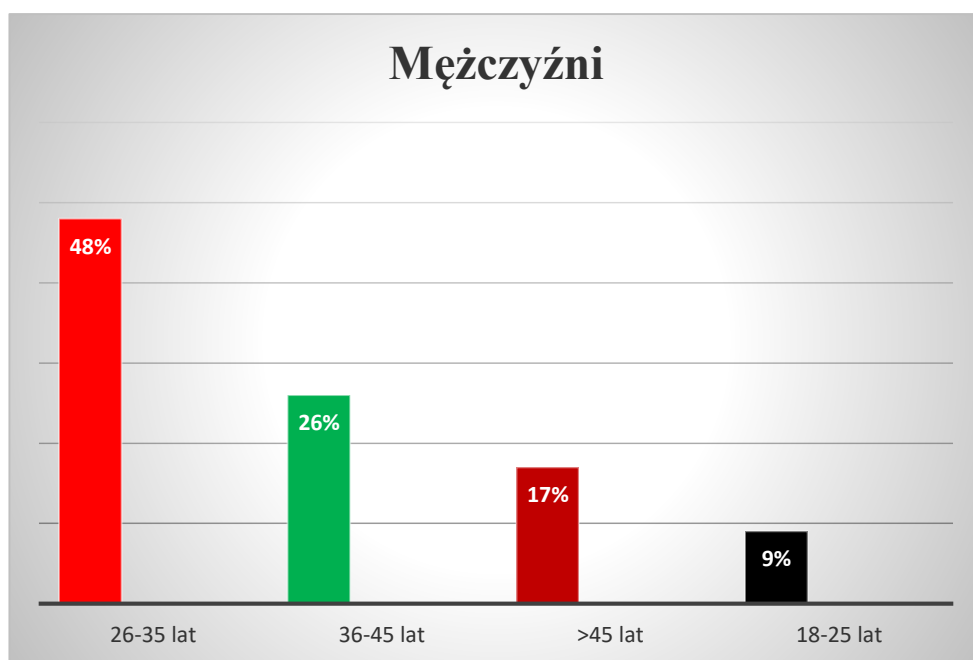
Tylko 2 % ankietowanych kobiet stanowiło przedział 18-25lat.



Wyk. 6. Ankietowane kobiety z wybranych krajów, podział na grupy wiekowe.

Źródło: opracowanie własne.

Mężczyźni z analizowanej grupy pochodzącej z wybranych krajów w większości (48%) stanowili przedział wiekowy 26-35 lat, 26 % ankietowanych mężczyzn to grupa 36-45 lat a 17% to mężczyźni powyżej 45 lat. Najmniejszą, bo tylko 9% grupę stanowili mężczyźni w przedziale 18-25 lat.

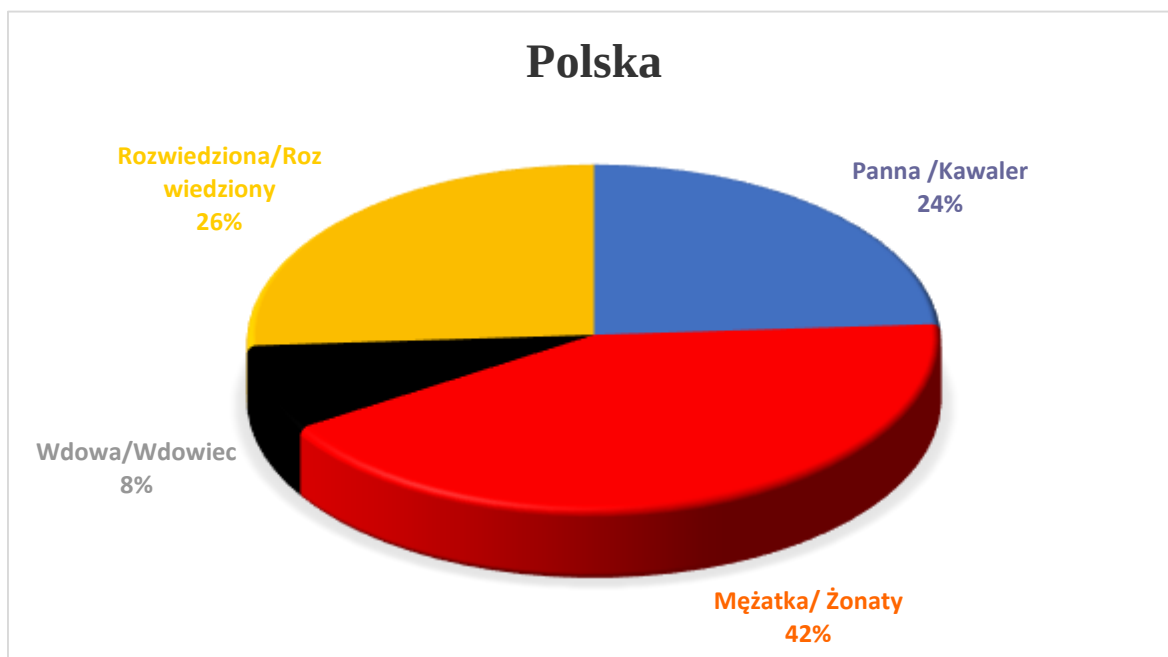


Wyk. 7. Ankietowani mężczyźni z wybranych krajów, podział na grupy wiekowe

Źródło: opracowanie własne.

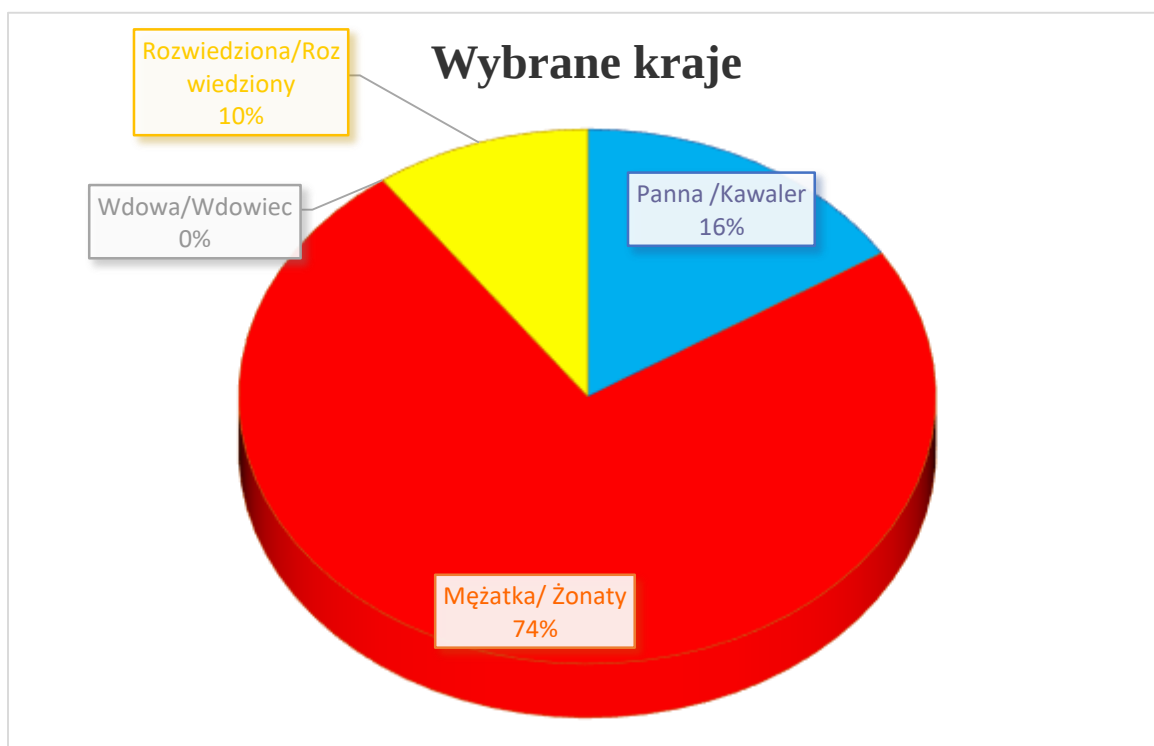
Podsumowując, największą grupę badanych kobiet z Polski i wybranych krajów stanowiły panie powyżej 36 roku życia, natomiast ankietowani mężczyźni stanowili młodszą grupę wiekową od 26 roku życia.

Stan cywilny wśród całej badanej populacji chorych z łuszczycą według uzyskanych danych opisują poniższe wykresy



Wyk. 8. Stan cywilny grupy badanej chorych na łuszczycę z Polski.

Źródło: opracowanie własne.



Wyk. 9. Stan cywilny wszystkich badanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

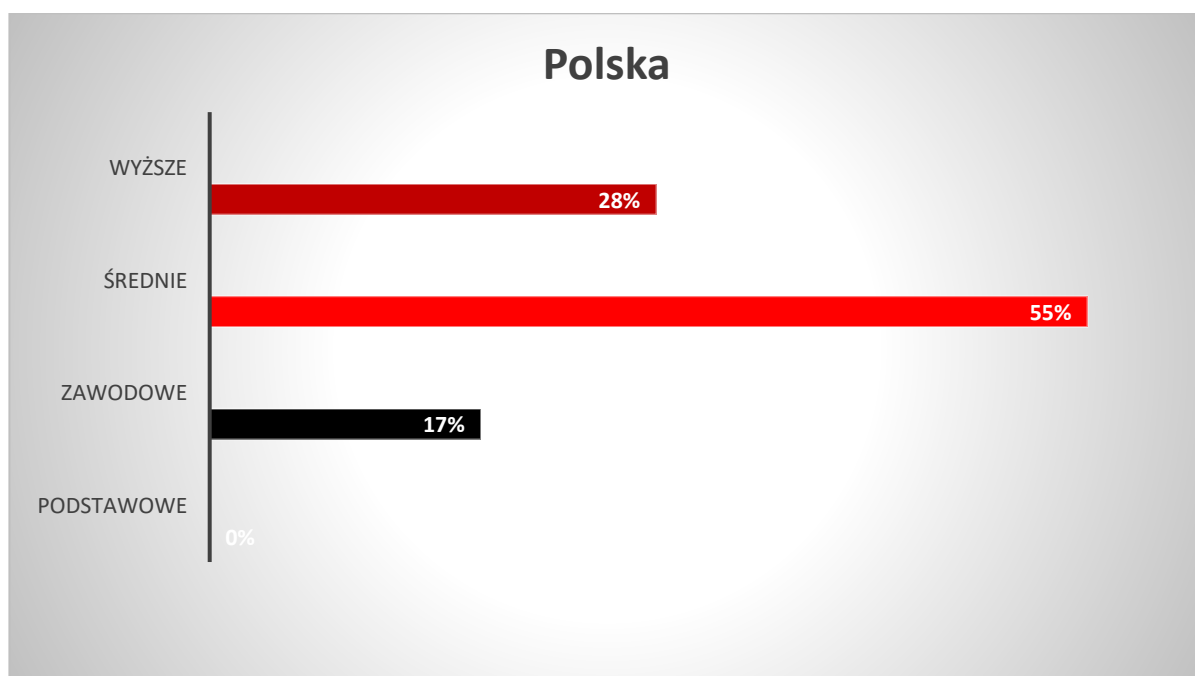
Analiza wyników wykazała, że w badaniu większością była grupa chorych będąca w związkach małżeńskich - Polska 42%, wybrane kraje 74%. W grupie badanych z Polski 26 % to osoby po rozwodzie, natomiast 24% osoby wolnego stanu a 8% uczestników badania to osoby owdowiałe.

W grupie ankietowanych chorych na łuszczyce z wybranych krajów, 16% to osoby stanu wolnego, 10% respondentów to grupa chorych będąca po rozwodzie.

Wśród tej grupy chorych na łuszczyce nie było osób, które były wdowcami.

Kwestionariusz zawierał również pytanie dotyczące wykształcenia chorego. Udzielone przez badanych odpowiedzi dały następujące wyniki. Największą grupę (55%) chorych z łuszczyką z Polski stanowiły osoby posiadające wykształcenie średnie, grupę 28% stanowili chorzy z wykształceniem wyższym a 17 % badanych posiadało wykształcenie zawodowe.

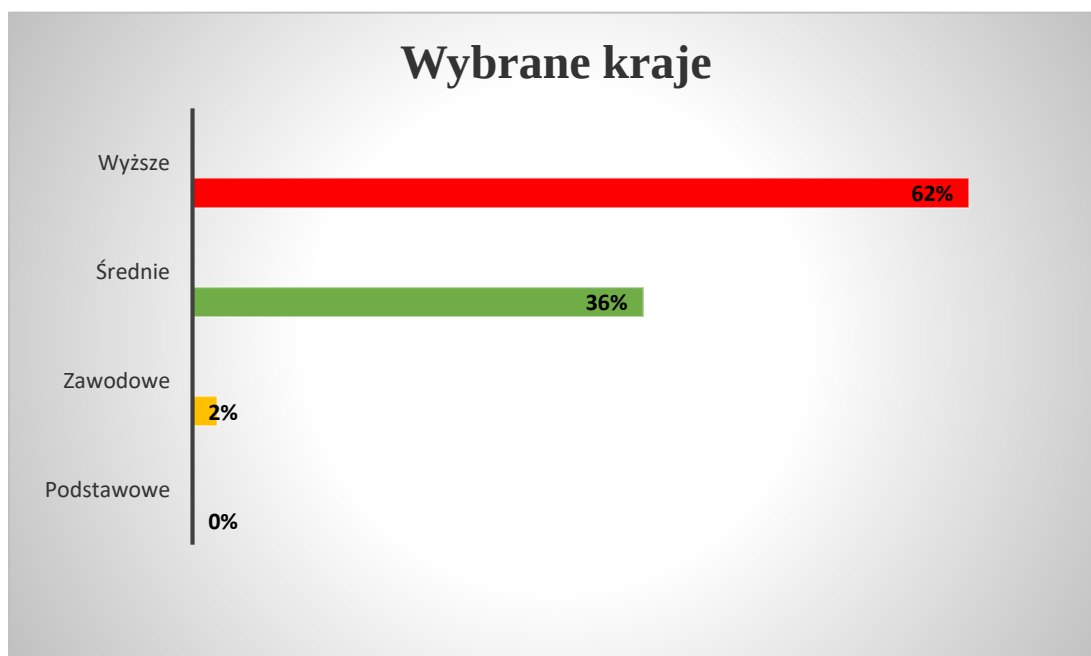
W badaniu ankietowym nie było chorych na łuszczykę z wykształceniem podstawowym.



Wyk. 10. Wykształcenie respondentów w grupie chorych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

Grupę badanych chorych z wybranych krajów wyróżniały osoby z wykształceniem wyższym-62% a 36% to chorzy na łuszczycę z wykształceniem średnim.



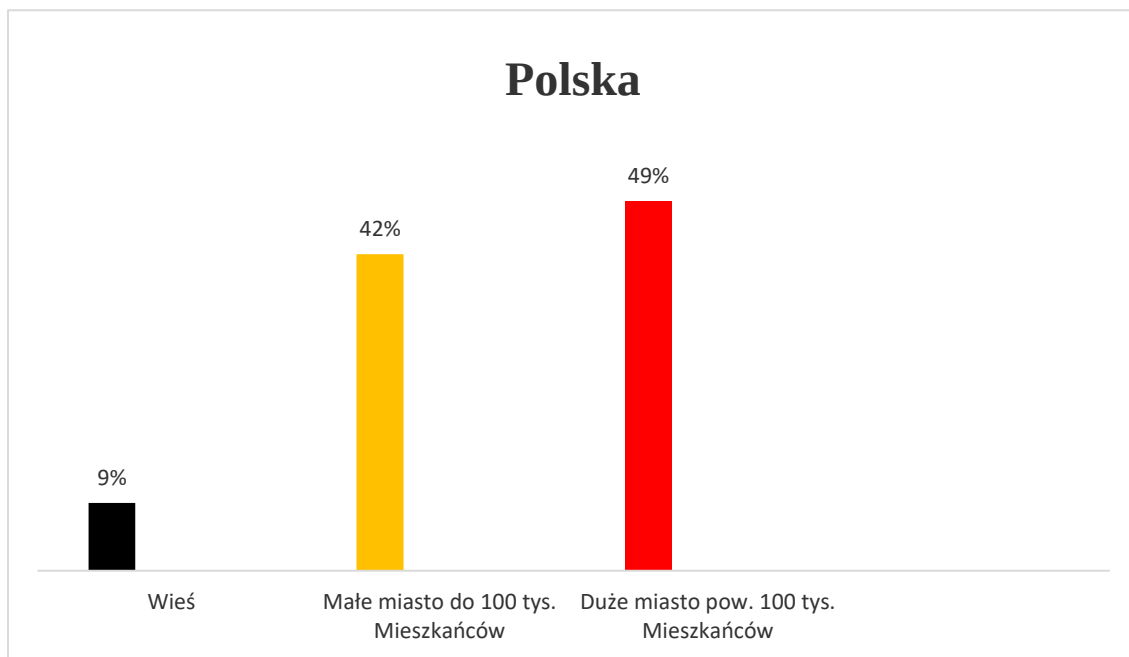
Wyk. 11. Wykształcenie biorących udział w badaniu chorych na łuszczycę z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Ważną informacją dla przeprowadzonego badania w grupie wszystkich chorych na łuszczycę było miejsce zamieszkania ankietowanego.

W grupie respondentów z Polski najwięcej ankietowanych, chorych z łuszczycą - 49% pochodziło z dużego miasta, następnie kolejno 42% to badani z małego miasta a 9% respondentów zamieszkiwało wieś.

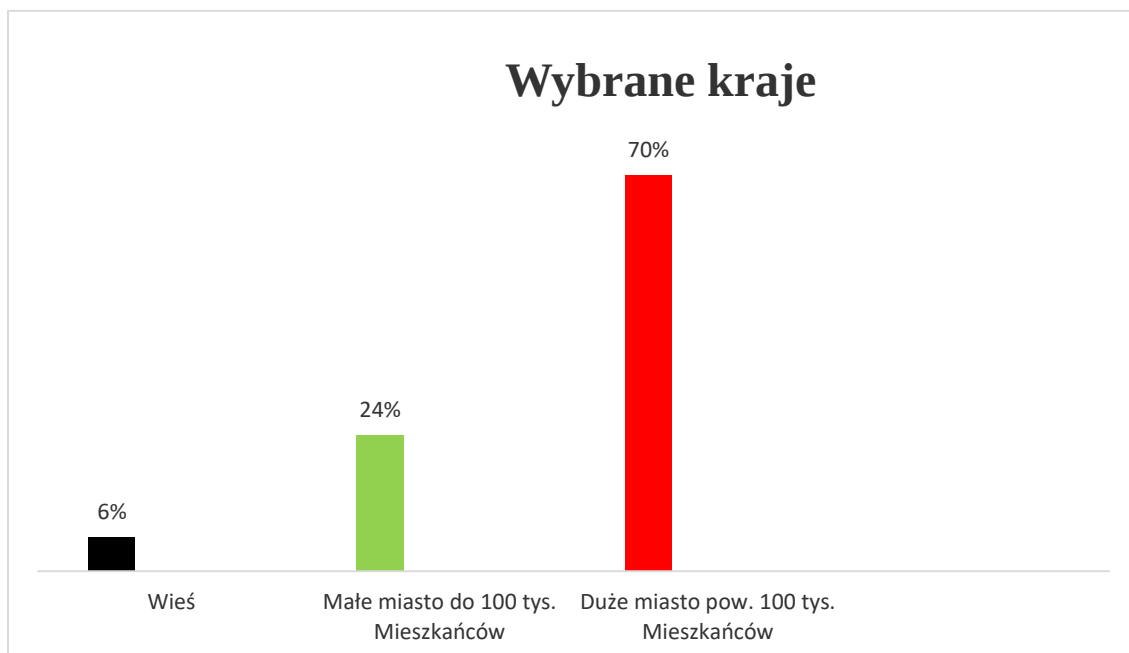
Dane przedstawia wykres nr 12.



Wyk. 12. Miejsce zamieszkania badanych na łuszczycę z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

Respondenci chorzy na łuszczycę z grupy „wybrane kraje” podobnie do badanych z Polski w większości (70%) pochodzili z dużego miasta.



Wyk.13. Miejsce zamieszkania ankietowanych z łuszczycą z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

W kolejnej części ankiety badani udzielali odpowiedzi na pytania dotyczące choroby.

Analiza uzyskanych odpowiedzi dała następujące wyniki:

Czas zdiagnozowania choroby

84% ankietowanych z grupy badanej w Polsce miało zdiagnozowaną chorobę kilka lat temu, 14% ankietowanych kilka miesięcy temu a 2% ankietowanych dowiedziało się kilka tygodni temu.



Wyk.14. Czas zdiagnozowania choroby ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

Czas postawienia diagnozy dla chorego z grupy „wybrane kraje” wynosił odpowiednio 76% dla odpowiedzi – kilka lat temu, 20% kilka miesięcy temu a 4% ankietowanych udzieliło odpowiedzi, że schorzenie zdiagnozowano kilka tygodni temu.

Analizę danych przedstawia poniższy wykres.



Wyk.15. Czas zdiagnozowania choroby ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Miejsce występowania zmian chorobowych

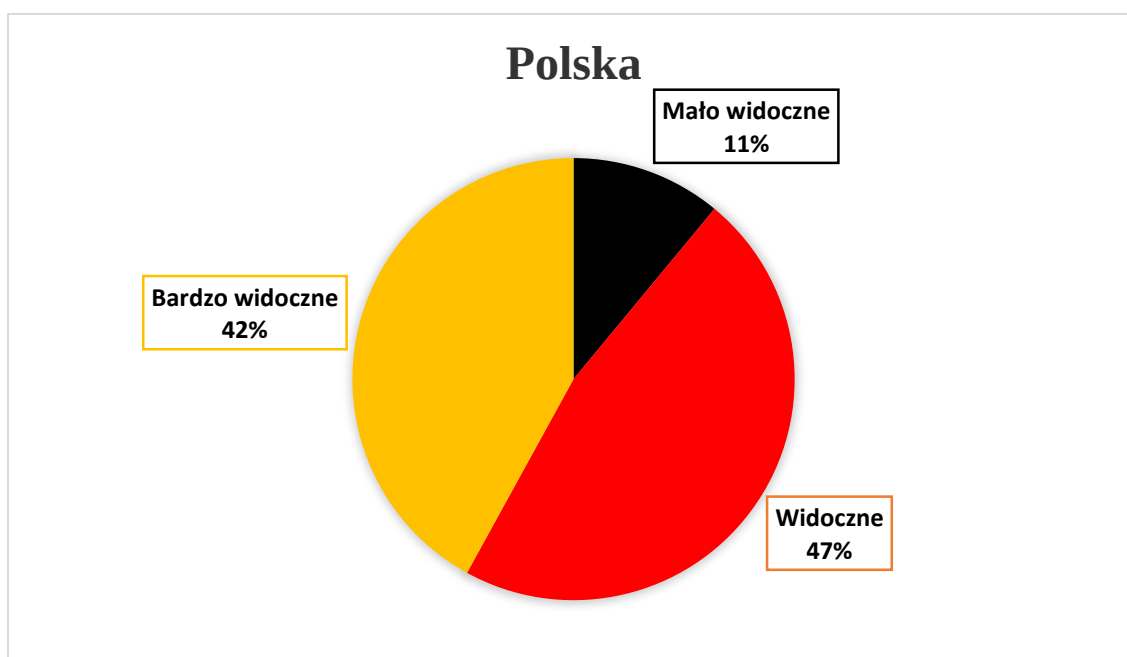
W tym pytaniu ankietowani mieli do wyboru następujące odpowiedzi: miejsca mało widoczne, widoczne i bardzo widoczne.

Analiza odpowiedzi umożliwiła przedstawienie następujących wyników.

Badani z Polski w większości (47%) odpowiedzieli, że zmiany występują w miejscach widocznych dla otoczenia, 42 % posiada zmiany chorobowe w bardzo widocznych miejscach a u 11% badanych zmiany chorobowe występują w mało widocznych miejscach.

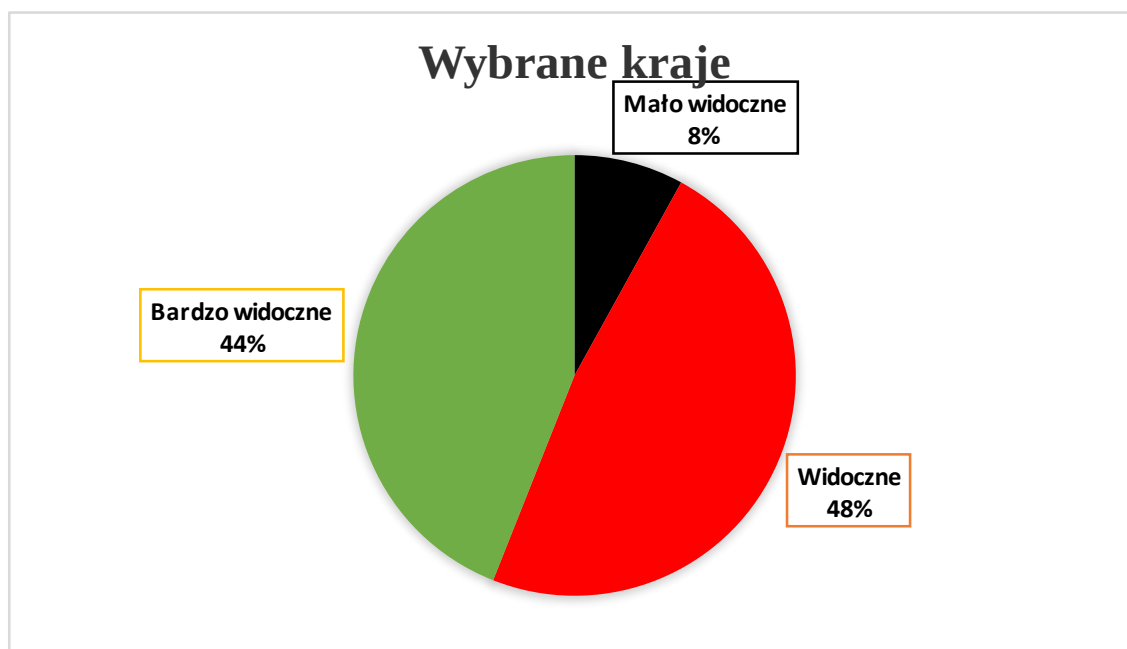
Wyniki u badanych z wybranych krajów wykazywały nieznaczną różnicę w odpowiedziach, najwięcej chorych z tej grupy badanej - 48% posiada zmiany w widocznych miejscach, 44% miejscach bardzo widocznych natomiast u 8% ankietowanych zmiany występują w miejscach mało widocznych.

Wyniki przedstawiono na poniższych wykresach.



Wyk.16. Miejsce występowania zmian skórnych ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.



Wyk.17. Miejsce występowania zmian skórnych ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Na pytanie dotyczące odczuć chorego spowodowanych zmianami skórnymi występującymi w widocznych i bardzo widocznych miejscach, 42% ankietowanych z Polski odpowiedziało, że ludzie wpatrują się w ich zmiany chorobowe na skórze, 36% ujawniło, że ludzie myślą, że choroba jest zakaźna, 17% ankietowanych podaje, że czuje się nieatrakcyjnie dla otoczenia.

Badanie w grupie wybranych krajów ujawniło następujące wyniki: 48% ankietowanych odpowiedziało, że ludzie wpatrują się w ich zmiany chorobowe, 30% wykazało, że ludzie uważają, że ich choroba jest zaraźliwa 14% udzieliło odpowiedzi, że czuje się nieatrakcyjnie dla otoczenia.

Analizując kolejne pytanie dotyczące negatywnego wpływu choroby na życie, w grupie badanych chorych na łuszczycę z Polski 47% potwierdziło, że choroba negatywnie wpłynęła na ich życie a w grupie badanych pochodzących z wybranych krajów, występuje niewielka różnica w porównaniu do badanych z Polski, gdyż 37% ankietowanych udzieliło odpowiedzi potwierdzających negatywny wpływ choroby na życie chorego (Tab.3).

Dolegliwości występujące z powodu łuszczycy

Polska

Tab. 3. Występujące dolegliwości z powodu łuszczycy u ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.

Możliwe odpowiedzi	Procent odpowiedzi
Epizody depresji	24
Trudności w zasypianiu	11
Uczucie braku energii	22
Unikanie współżycia	9
Myśli samobójcze	3
Zmniejszenie łaknienia	1
Niepokój psycho-ruchowy	14
Myśli rezygnacyjne	14
Żadne z powyższych	2

Najczęściej udzielane odpowiedzi dotyczące występowania dolegliwości spowodowanych łuszczycą, w grupie badanych z Polski to epizody depresji 24%, następnie uczucie braku energii 22%, w takim samym procencie (14%) ankietowani odczuwają myśli rezygnacyjne i niepokój psycho-ruchowy, 9% badanych unika współżycia, 3% ankietowanych ma myśli samobójcze, 1% zaobserwowało zmniejszenie łaknienia a 2 % ankietowanych nie stwierdziło żadnych dolegliwości spowodowanych chorobą.

Wybrane kraje

Tab. 4. Występujące dolegliwości z powodu łuszczycy u ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

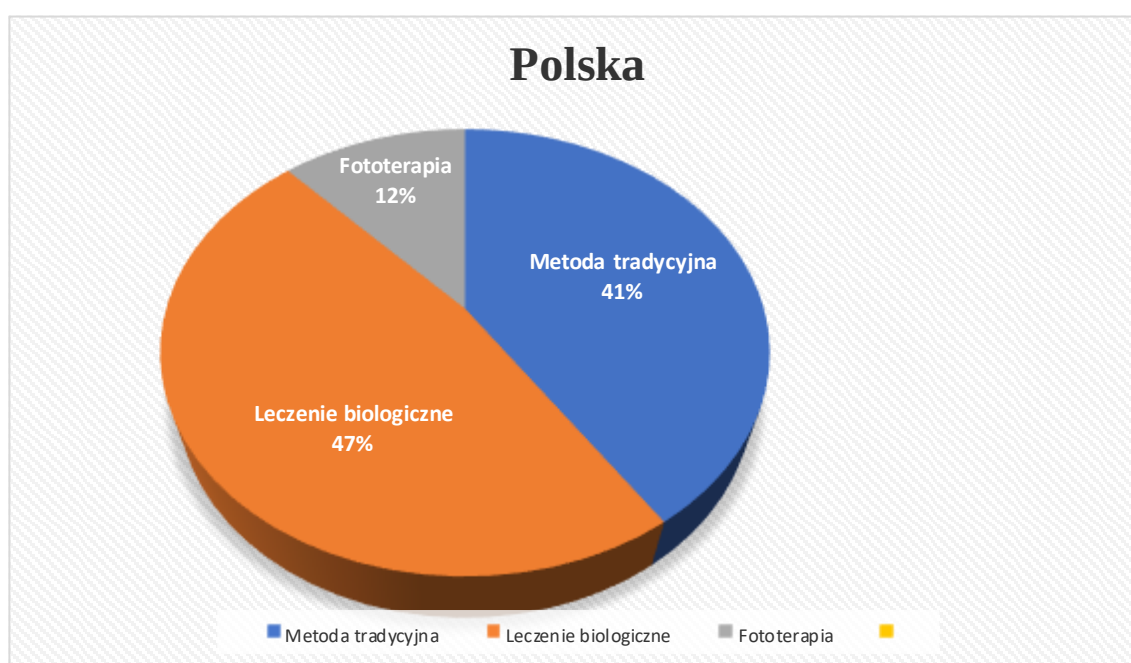
Możliwe odpowiedzi	Procent odpowiedzi
Epizody depresji	32
Trudności w zasypianiu	12
Uczucie braku energii	28
Unikanie współżycia	0
Myśli samobójcze	2
Zmniejszenie łaknienia	0
Niepokój psycho-ruchowy	8
Myśli rezygnacyjne	14
Żadne z powyższych	4

Analiza wyników odpowiedzi udzielonych na to pytanie, przez badanych z wybranych krajów ujawniła, że epizody depresji spowodowanej chorobą wykazało 32% ankietowanych, 28% odczuwa brak energii, 14 % ma myśli rezygnacyjne, 12 % obserwuje trudności w zasypianiu, 8% odczuwa niepokój psycho-ruchowy, 4 % respondentów nie odczuwa żadnych dolegliwości, 2% ma myśli samobójcze. W tej grupie badanych żaden ankietowany nie zauważył u siebie zmniejszenia łaknienia oraz unikania współżycia z powodu łuszczycy.

Rodzaj metody leczenia chorego

Pytanie dotyczyło metody jaką leczeni byli ankietowani we wszystkich grupach. Najczęściej stosowaną metodą leczenia ankietowanych z Polski okazała się metoda biologiczna - 47%, następnie metoda tradycyjna - 41% najmniej ankietowanych-12% leczonych było metodą fototerapii.

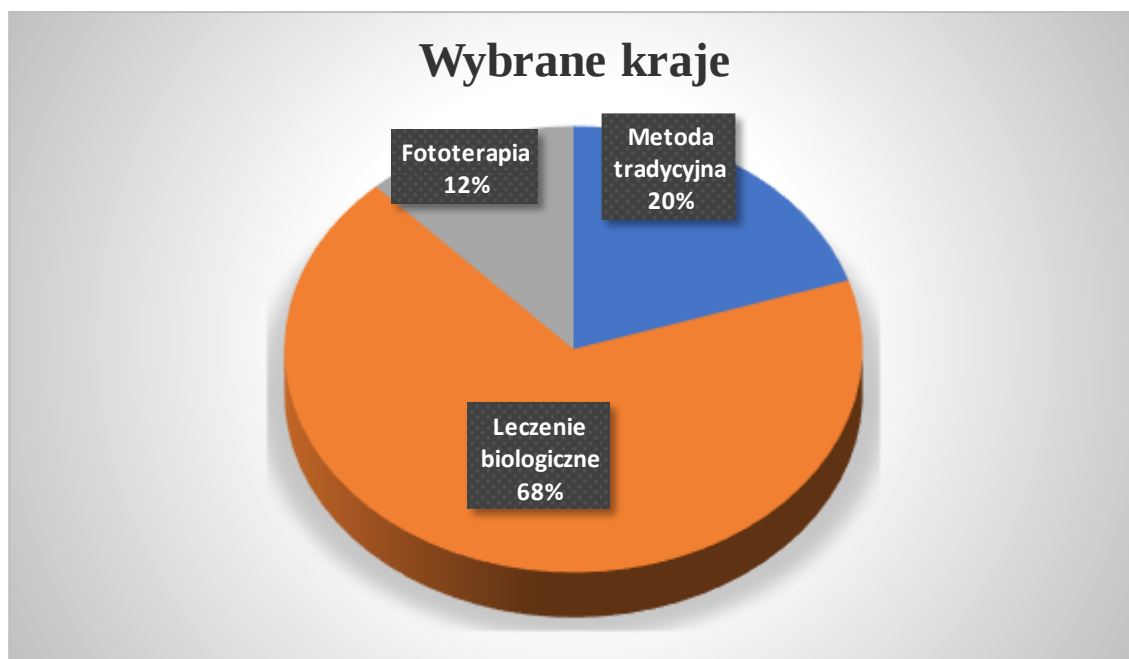
Wyniki ankiet przedstawia poniższy wykres



Wyk.18. Rodzaj metody leczenia ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników grupy badanej z wybranych krajów ukazała dużą różnicę procentową badanych metodą biologiczną aż 68%, tradycyjne leczona jest 20% grupa chorych a 12% chorej jest leczonych fototerapią.



Wyk.19. Rodzaj metody leczenia ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Wniosek z udzielonych odpowiedzi przez ankietowanych ze wszystkich grup:

- największa liczba ankietowanych leczona jest metodą biologiczną.

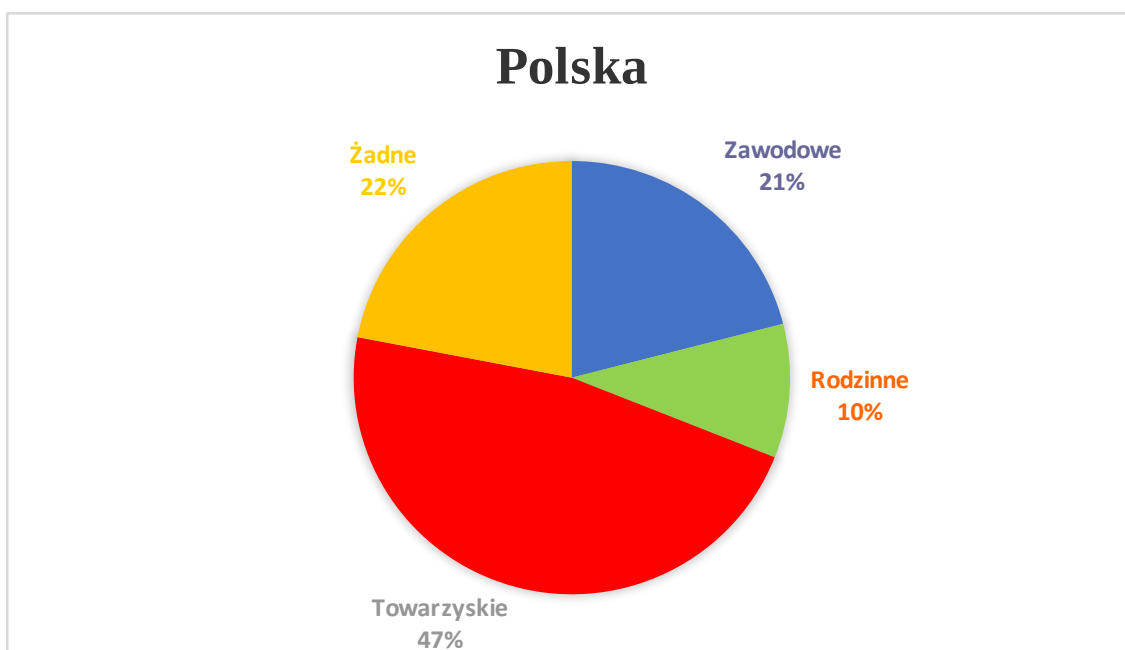
Problemy spowodowane chorobą w życiu chorego

Łuszczyca jest chorobą, która w istotny sposób wpływa na stan psychiczny chorego a tym samym na całe jego życie. Widoczne zmiany na skórze wywołane przez chorobę powodują problemy zawodowe, rodzinne oraz towarzyskie. Jednak bywają przypadki, że choroba nie wywołuje żadnych problemów w życiu chorego.

W całej grupie chorych, biorących udział w badaniu występują problemy, które mają wpływ na jakość ich życia.

Dla 47% ankietowanych w badanej grupie chorych z Polski choroba spowodowała problemy towarzyskie, 10 % dotknęły problemy rodzinne, 21 % ma problemy

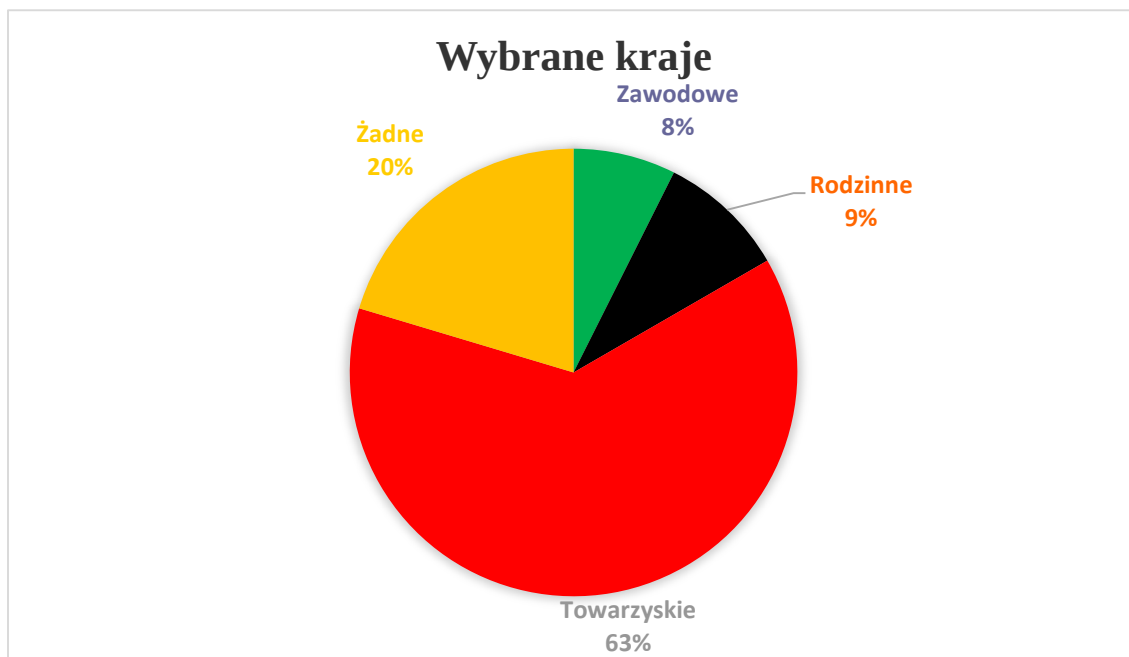
zawodowe. W tej grupie dla 22% ankietowanych łuszczyca nie spowodowała żadnych problemów.



Wyk.20. Problemy spowodowane chorobą u ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

W grupie chorych z wybranych krajów u 63% ankietowanych choroba spowodowała problemy towarzyskie, u 9% pojawiły się problemy rodzinne, 8% zawodowe a dla 20% badanych choroba nie spowodowała żadnych problemów.



Wyk.21. Problemy spowodowane chorobą u ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Reakcja rodziny na chorobę ankietowanych

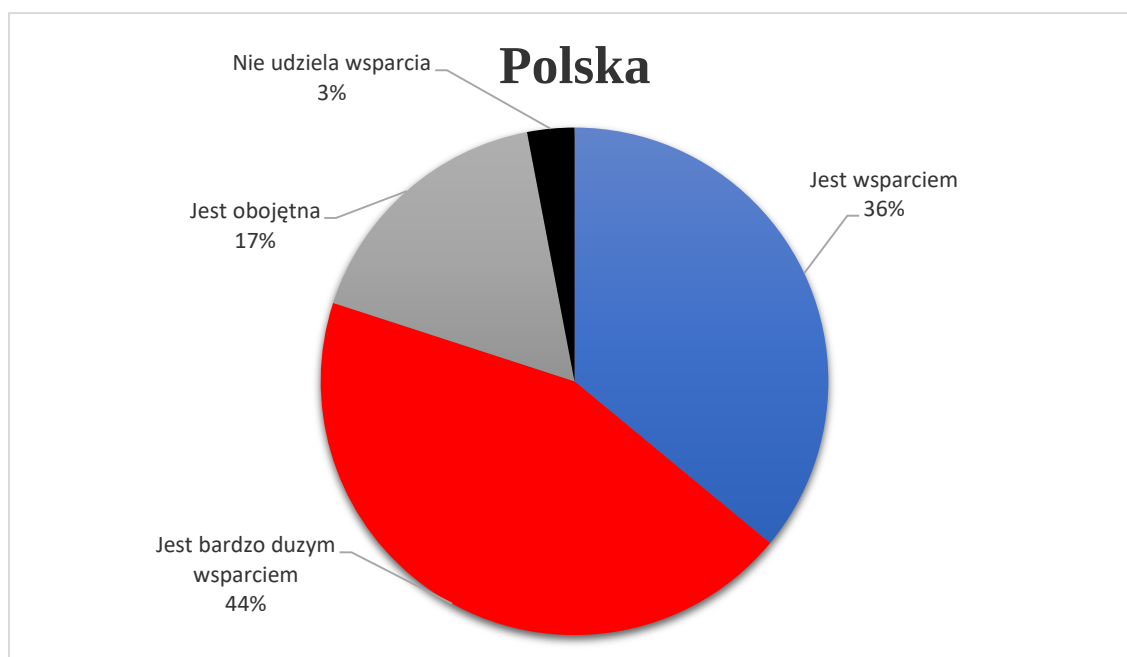
Rozsiane i widoczne zmiany skórne, spowodowane chorobą mogą być przyczyną różnych reakcji bliskich chorego. W badaniu ankietowym chorzy mieli do wyboru następujące odpowiedzi dotyczące reakcji rodziny na ich stan chorobowy:

- są dla mnie wsparciem
- są dla mnie bardzo dużym wsparciem
- są obojętni na moją chorobę
- nie udzielają mi wsparcia

Wyniki przeprowadzonego badania przedstawiają się następująco:

44% grupa badanych z Polski, potwierdziła bardzo duże wsparcie ze strony rodziny w zmaganiach z chorobą, dla 36% rodzina jest wsparciem.

17% ankietowanych ujawniła obojętność bliskich a 3% chorych jest całkowicie pozbawiona wsparcia rodziny w trudnościach związanych z chorobą



Wyk. 22. Reakcja rodziny na chorobę u ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

W grupie ankietowanych z wybranych krajów aż 64% chorym rodzina udziela bardzo dużego wsparcia, dla 8% chorych rodzina jest obojętna na ich chorobę.

W tej grupie żaden ankietowany nie udzielił odpowiedzi, że nie otrzymuje wsparcia od rodziny.

Dane ukazuje poniższy wykres



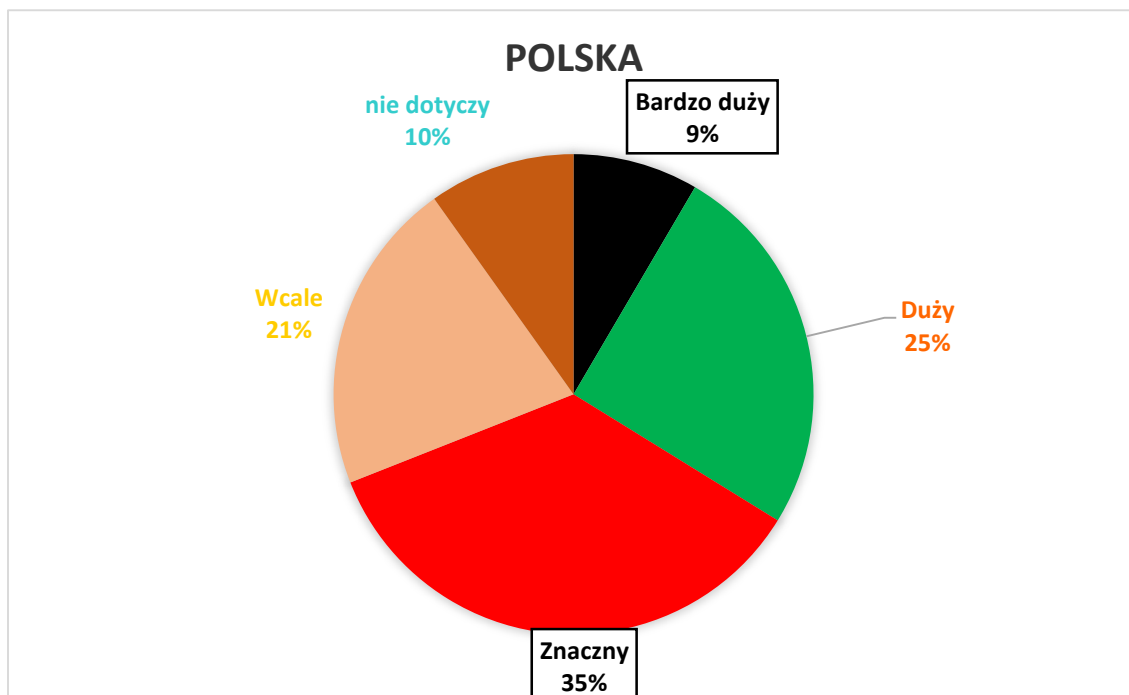
Wyk. 23. Reakcja rodziny na chorobę w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

W kolejnym pytaniu przeanalizowano wpływ łuszczycy na problemy osobiste chorego w relacjach z małżonkiem lub partnerem życiowym.

Wyniki tej analizy przedstawiają poniższe wykresy.

W grupie ankietowanych z Polski 4 % potwierdziło bardzo duży wpływ łuszczycy na osobiste relacje z małżonkiem lub partnerem, 7 % chorych ujawniło znaczny problem w tych relacjach, dla 45% choroba tylko w małym stopniu stanowi problem, 30% ankietowanych nie ma żadnych problemów związanych z chorobą.

14% ankietowanych problem nie dotyczy ponieważ w czasie trwania badania nie byli w żadnym związku.

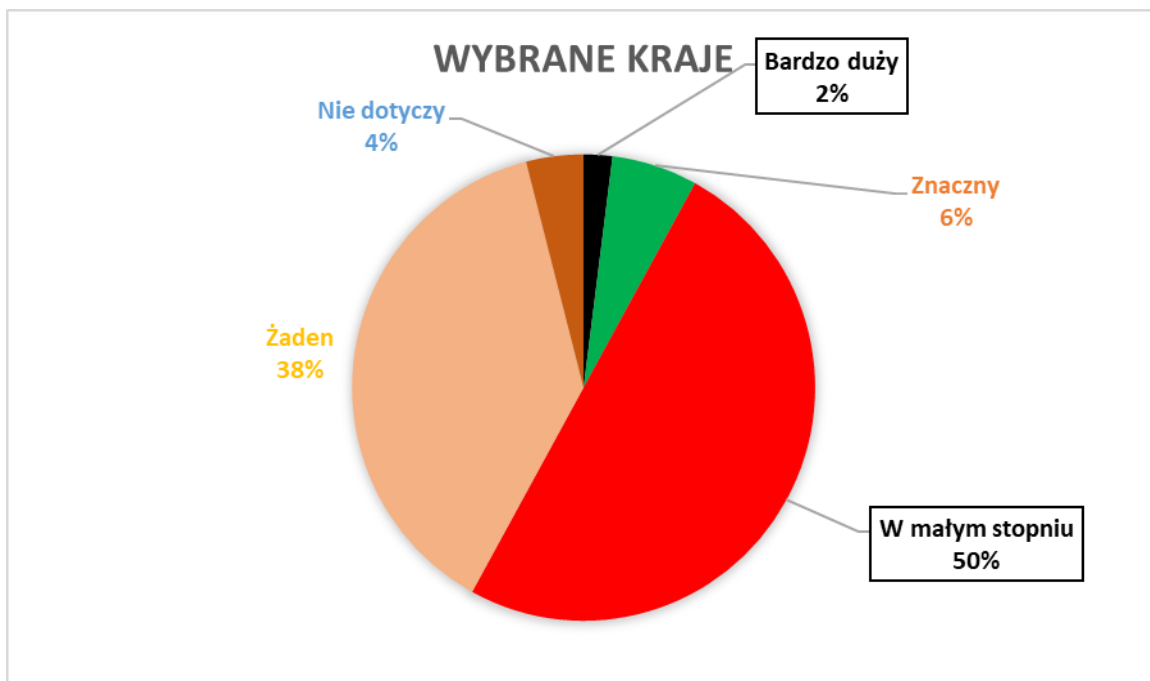


Wyk. 24. Wpływ choroby na osobiste relacje chorego.
Grupa ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.

Odpowiedzi ankietowanych z wybranych krajów przedstawiają się następująco:

Najwięcej – 50% ankietowanych odczuwa w małym stopniu problem w osobistych bliskich relacjach, dla 38% choroba nie stanowi żadnego problemu, 6% badanych ma duży a 2% bardzo duży problem związany z chorobą.

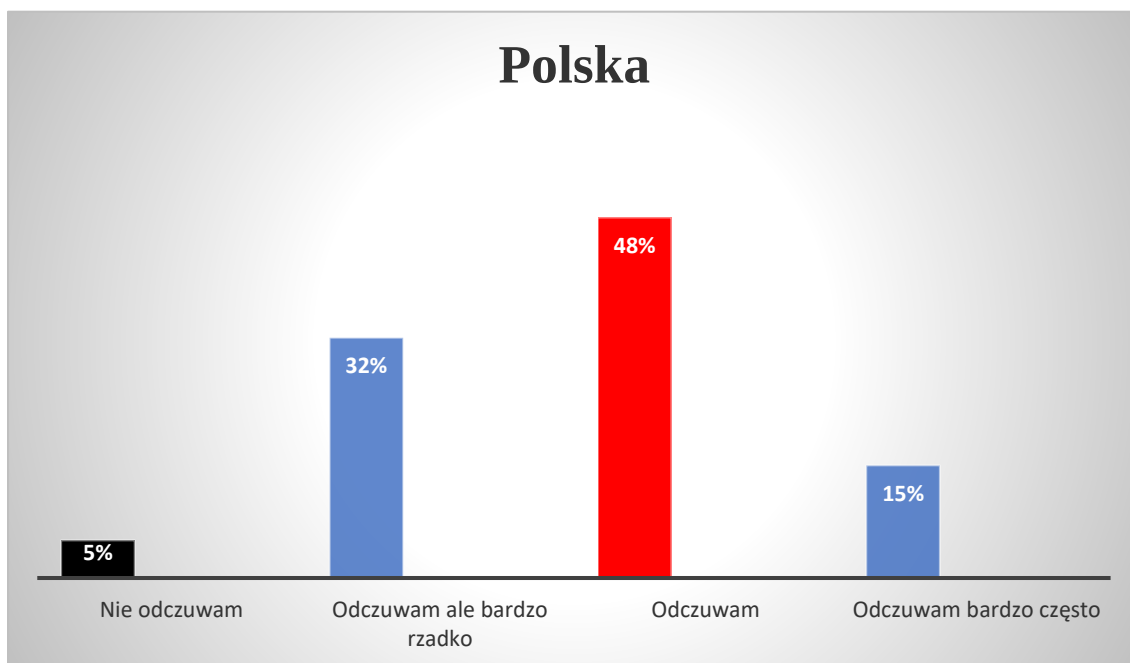
4% badanych to grupa chorych nie będąca w związku.



Wyk. 25. Wpływ choroby na osobiste relacje chorego. Grupa ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

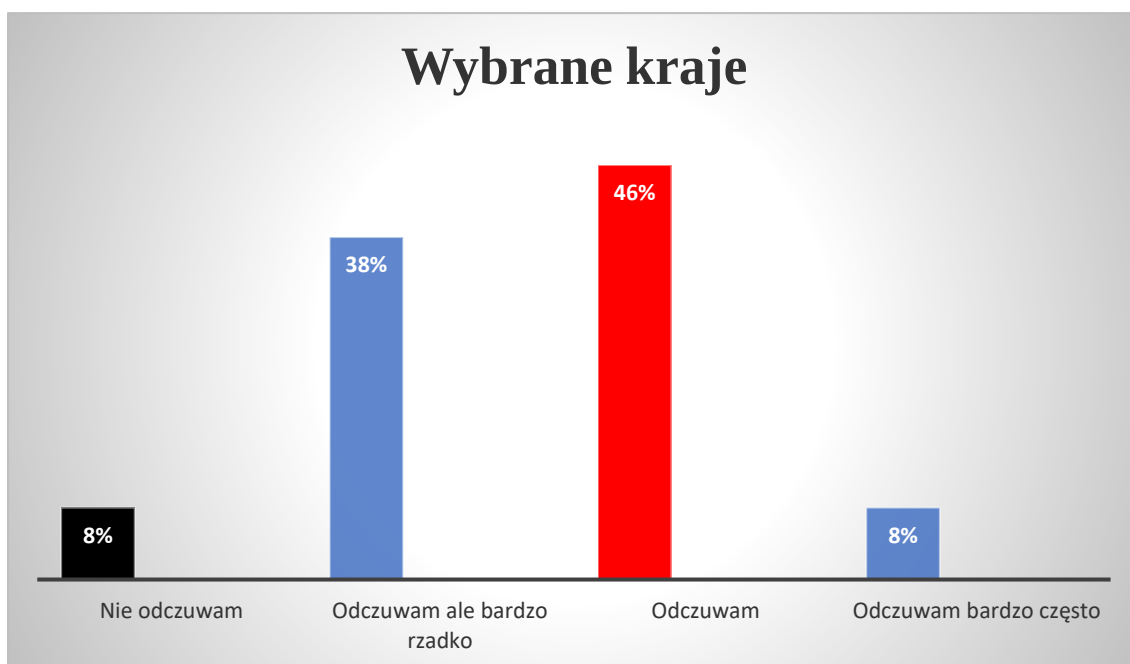
Przygnębienie lub smutek spowodowany chorobą

Smutek lub przygnębienie to stan, którego z powodu łuszczycy wśród ankietowanych z Polski doświadcza i odczuwa bardzo często 15% chorych, 48% odczuwa, 32% badanych odczuwa, ale bardzo rzadko a dla 5 % stan przygnębienia lub smutku jest nieodczuwalny.



Wyk. 26. Uczucie przygnębienia lub smutku w grupie ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.



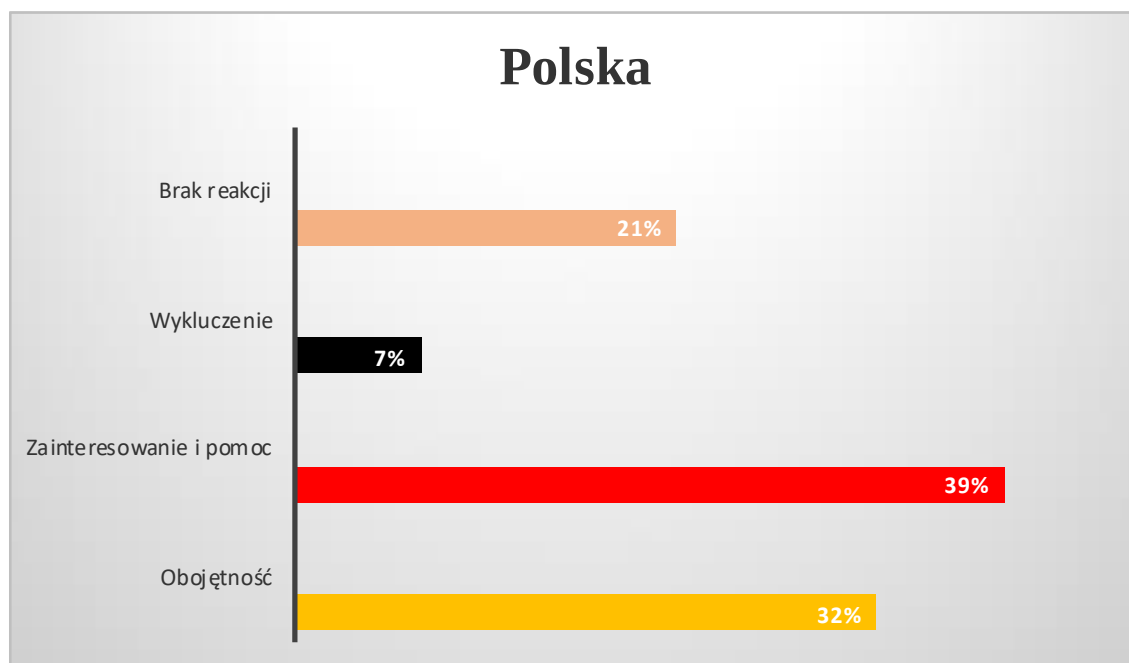
Wyk. 27. Uczucie przygnębienia lub smutku w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badania przeprowadzonego wśród chorych na łuszczycę z wybranych krajów nieznacznie różnią się od wyników uzyskanych wśród chorych w grupie badanych z Polski.

Reakcja otoczenia na chorobę ankietowanego

Łuszczyca jest determinantem, mającym zasadniczy wpływ na reakcję otoczenia chorego, wywołaną jego wyglądem z powodu zmian skórnych. Na różnych etapach choroby, stan i wygląd jego skóry wywołuje inne reakcje otoczenia.

Badanie wykazało, że 39% chorych w grupie badanych z Polski, może liczyć na zainteresowanie i pomoc ze strony otoczenia, dla 32% ankietowanych otoczenie wykazało obojętność na ich stan chorobowy, 21% spotyka się z brakiem reakcji, a 7% chorych odczuwa wykluczenie z powodu swojego wyglądu.



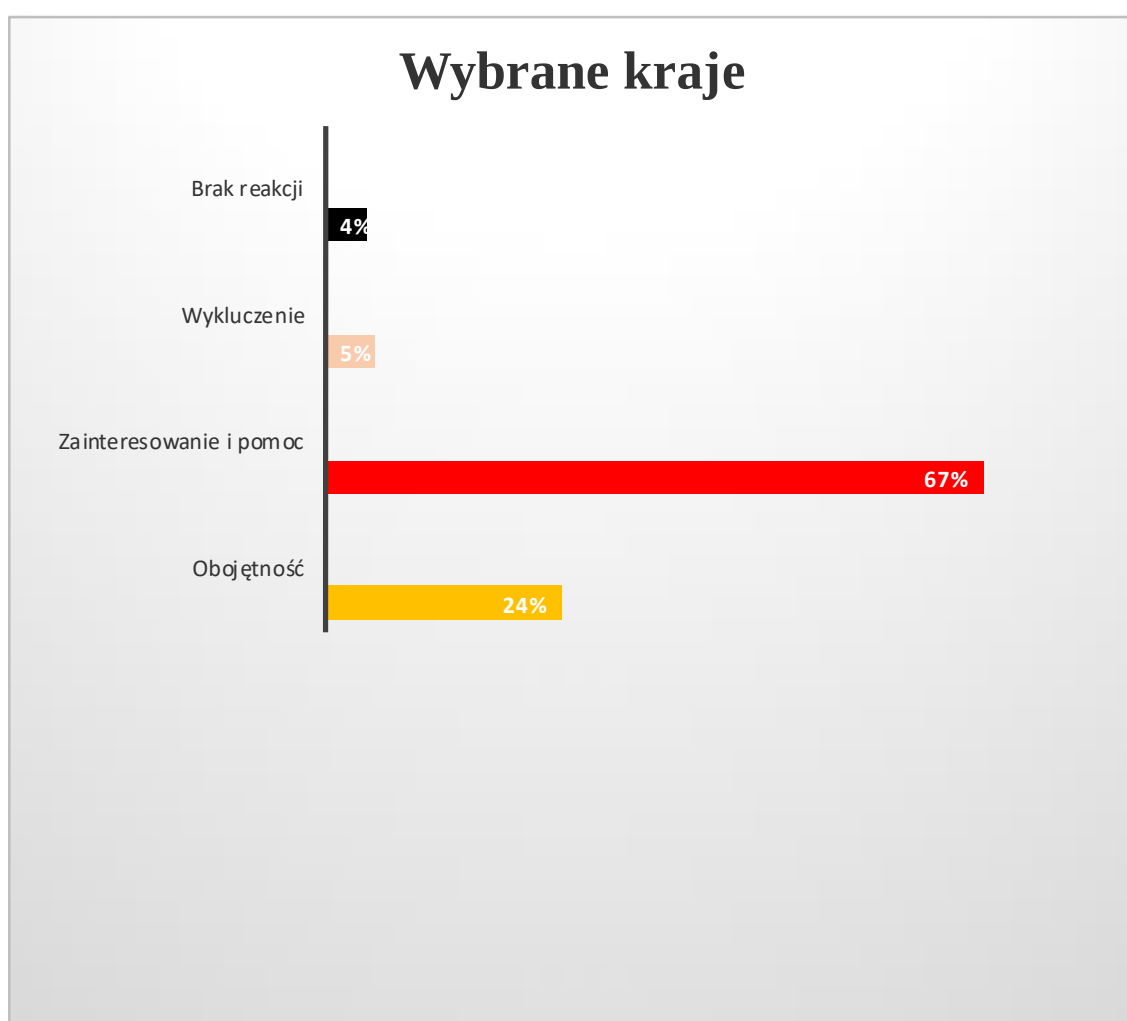
Wyk. 28. Reakcja otoczenia na chorobę w grupie ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

W grupie badanych pochodzących z wybranych krajów analiza zadanego pytania ujawniła, że 67 % ankietowanych może liczyć na pomoc i zainteresowanie ze strony otoczenia w czasie trwania choroby, 24% odczuwa obojętną reakcję, dla 4% ankietowanych otoczenie nie wykazuje żadnej reakcji.

Jedynie 5% ankietowanych z tej grupy ma poczucie wykluczenia z powodu choroby.

Poniższy wykres przedstawia pełne dane procentowe.



Wyk. 29. Reakcja otoczenia na chorobę w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Poszukiwanie przez chorego wsparcia przez Internet

Chorzy, którzy mają trudności z akceptacją siebie, spowodowaną chorobą poszukują wsparcia poprzez wyszukiwarki internetowe. Ankietowani z grupy polskiej, biorący udział w badaniu w dużej części (78%) zadeklarowali, że korzystają ze wsparcia za pomocą Internetu. 22% ankietowanych odpowiedziało przecząco na zadane w kwestionariuszu ankiety pytanie.



Wyk. 30. Poszukiwanie wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z Polski.
Źródło: opracowanie własne.

W grupie badanych z wybranych krajów, tylko 2% ankietowanych zadeklarowało, że nie szuka wsparcia przez Internet, ale aż 98% badanych takiego wsparcia poszukuje.



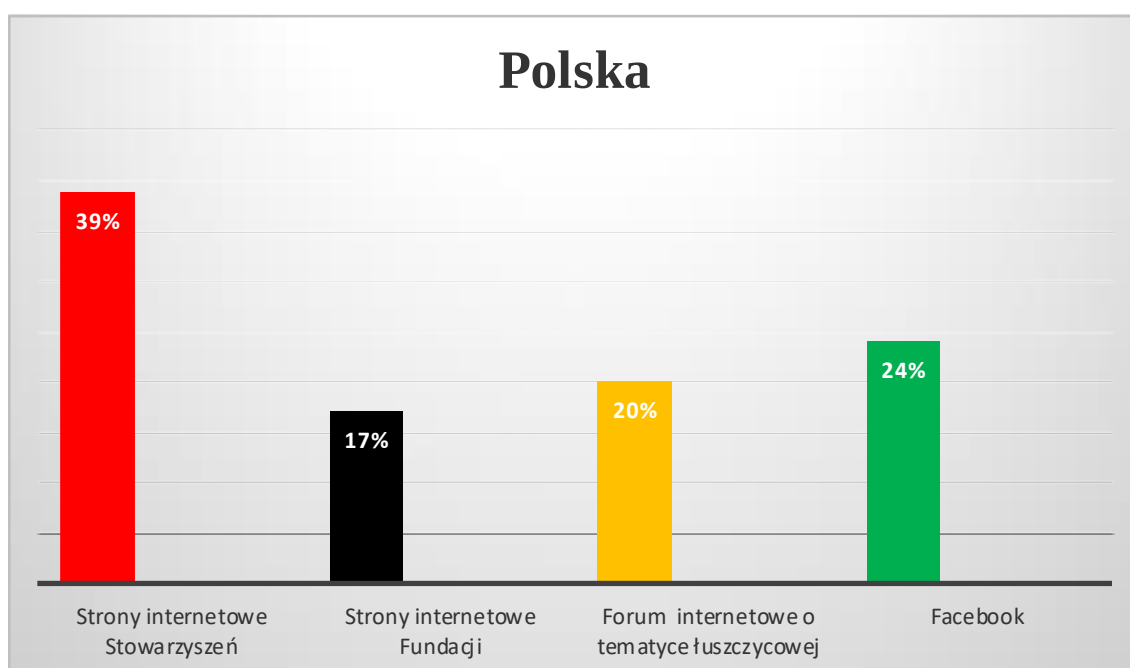
Wyk. 31. Poszukiwanie wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Najczęściej odwiedzane przez ankietowanych przeglądarki internetowe

Szukając informacji na temat choroby, metod leczenia oraz grup wsparcia, chorzy na łuszczycę mają do wyboru strony internetowe Stowarzyszeń i Fundacji, portale o tematyce łuszczycowej oraz Facebook (FB) gdzie istnieją grupy pacjentów wymieniających sobie wzajemnie doświadczenia.

Grupa chorych z Polski najczęściej korzysta z informacji umieszczonych na Stronach Internetowych Stowarzyszeń (39%), 24% ankietowanych komunikuje się z innymi chorymi przez FB, grupa 20% respondentów korzysta z forum internetowego o tematyce łuszczycowej natomiast 17% interesują strony internetowe Fundacji.

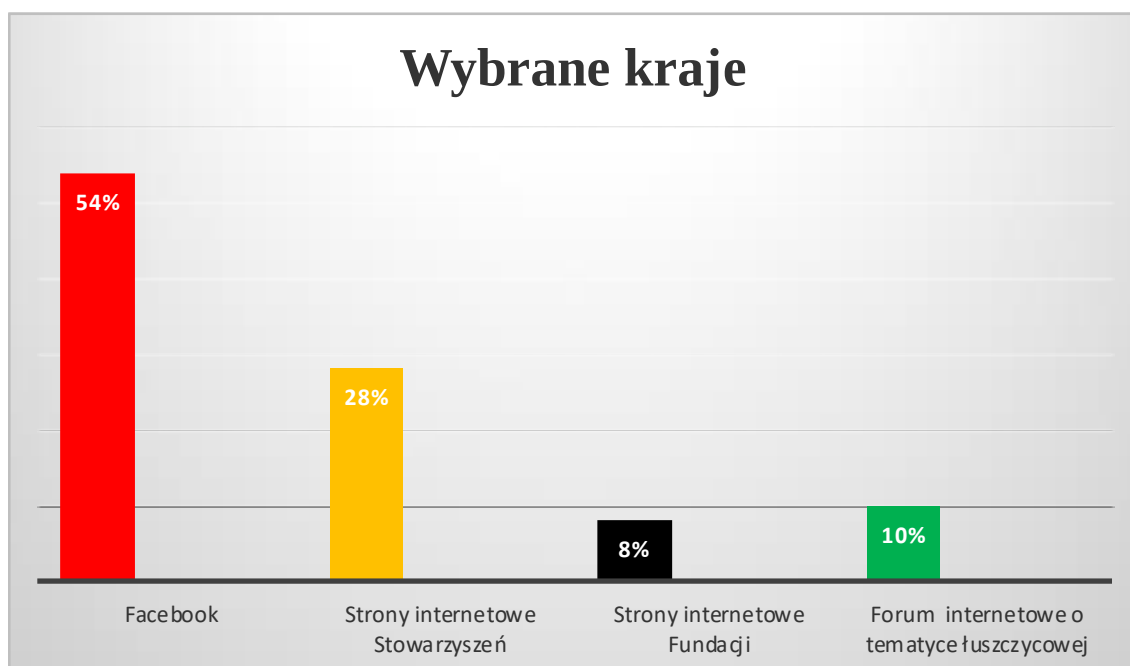
Wyniki przedstawia poniższy wykres



Wyk. 32. Najczęściej odwiedzane przeglądarki internetowe w grupie ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.

Wyniki uzyskane w grupie badanych z wybranych krajów wyglądają zupełnie inaczej. 54% ankietowanych jako metodę dzięki której poszukują wsparcia i informacji wybrało FB, 28% badanych przegląda strony internetowe Stowarzyszeń, 10% udziela się w forum o tematyce łuszcycowej, tylko 8% respondentów odwiedza strony internetowe Fundacji.

Wyniki uzyskane z badania w grupie „wybrane kraje” przedstawia wykres poniżej.



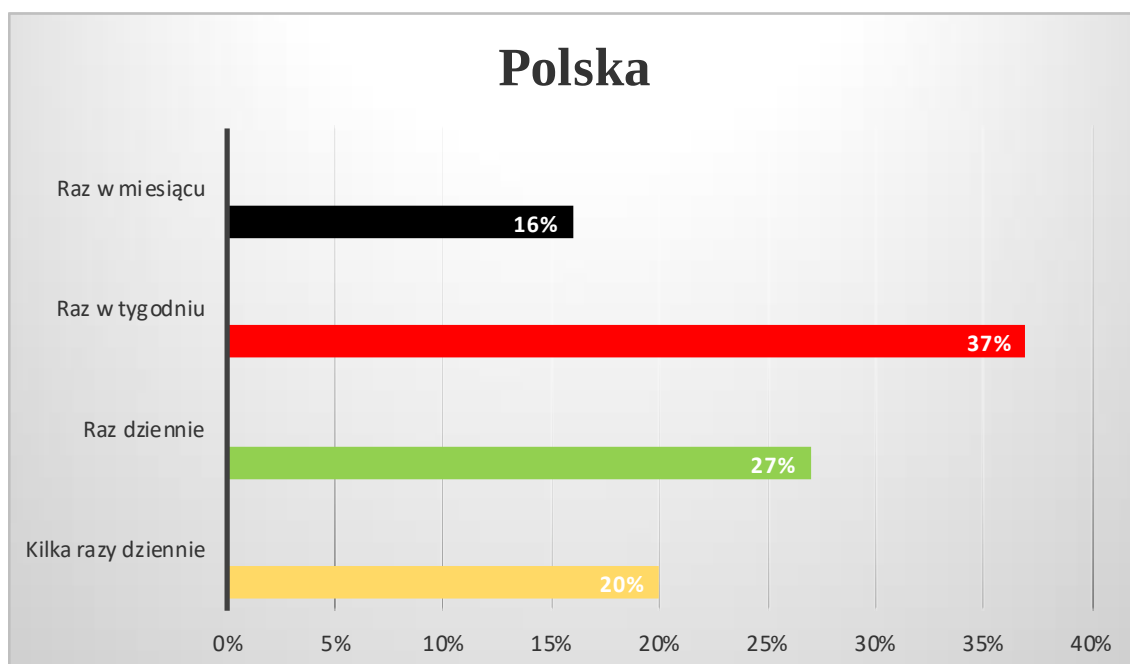
Wyk. 33. Najczęściej odwiedzane przeglądarki internetowe w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Jak często ankietowany korzysta ze wsparcia przez Internet

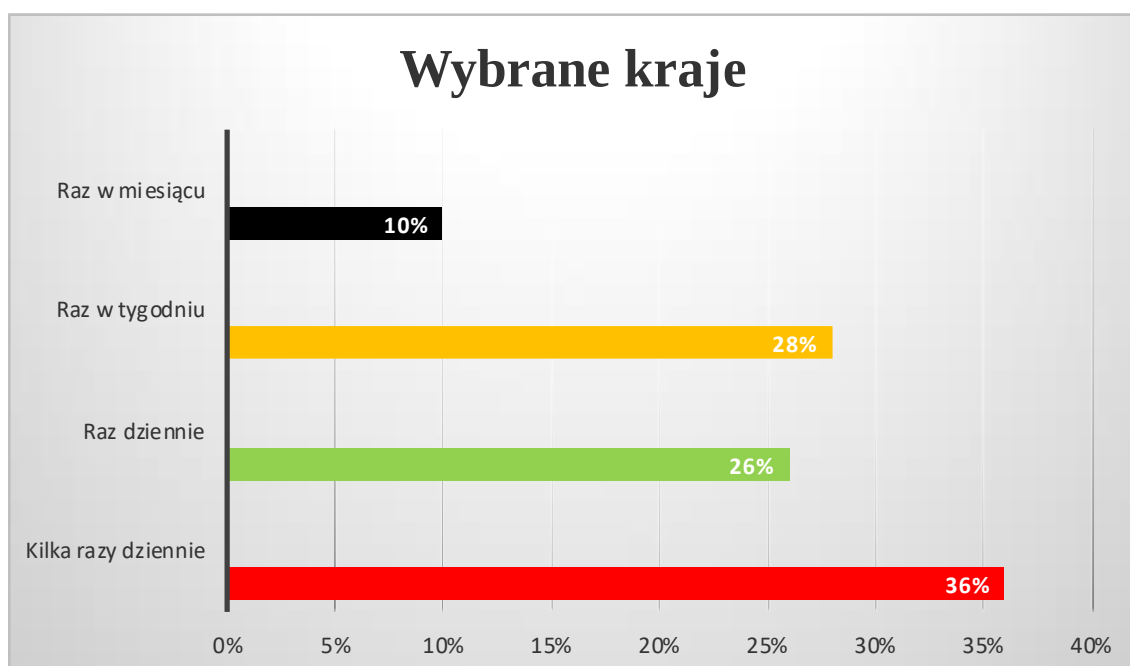
Uwzględniając odpowiedzi ankietowanych z Polski zauważalny jest duży procent badanych (37%), który raz w tygodniu korzysta ze wsparcia przez Internet, jest też 27% grupa, która odczuwa taką potrzebę raz dziennie, 20% kilka razy dziennie potrzebuje wsparcia, a 16% badanych tylko raz w miesiącu poszukuje wsparcia przez wyszukiwarki internetowe (Wyk.34).

Grupa badanych z wybranych krajów obrazuje inny wynik analizy odpowiedzi a mianowicie 36% respondentów kilka razy dziennie przegląda Internet w celu uzyskania informacji lub wsparcia, 28 % takie czynności wykonuje raz w tygodniu, dla 26 % taka potrzeba wystąpiła raz w tygodniu a 10% ankietowanych widzi taką konieczność raz w miesiącu (Wyk.35).

Powyższe dane zilustrowano na poniższych wykresach



Wyk. 34. Częstość korzystania ze wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.



Wyk. 35. Częstość korzystania ze wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Rodzaj otrzymywanego wsparcia przez kontakty w Internecie

Ankietowani biorący udział w badaniu otrzymali do wyboru odpowiedzi:

tylko emocjonalne, tylko towarzyskie oraz każde.

Wśród ankietowanych z Polski prawie połowa 48%, udzieliła odpowiedzi, że poprzez kontakty w Internecie otrzymuje wsparcie „emocjonalne”, dla 38% badanych Internet stanowi źródło otrzymania „każdego” wsparcia a 16% respondentów w tej grupie otrzymało wsparcie „towarzyskie”.

Badania w grupie wybrane kraje, ujawniło następujące wyniki: „każde” wsparcie otrzymuje 64% ankietowanych, wsparcie „emocjonalne” 28%, a wsparcie „towarzyskie”, dzięki korzystaniu z dostępnych źródeł w Internecie otrzymuje 8% chorych na łuszczycę.

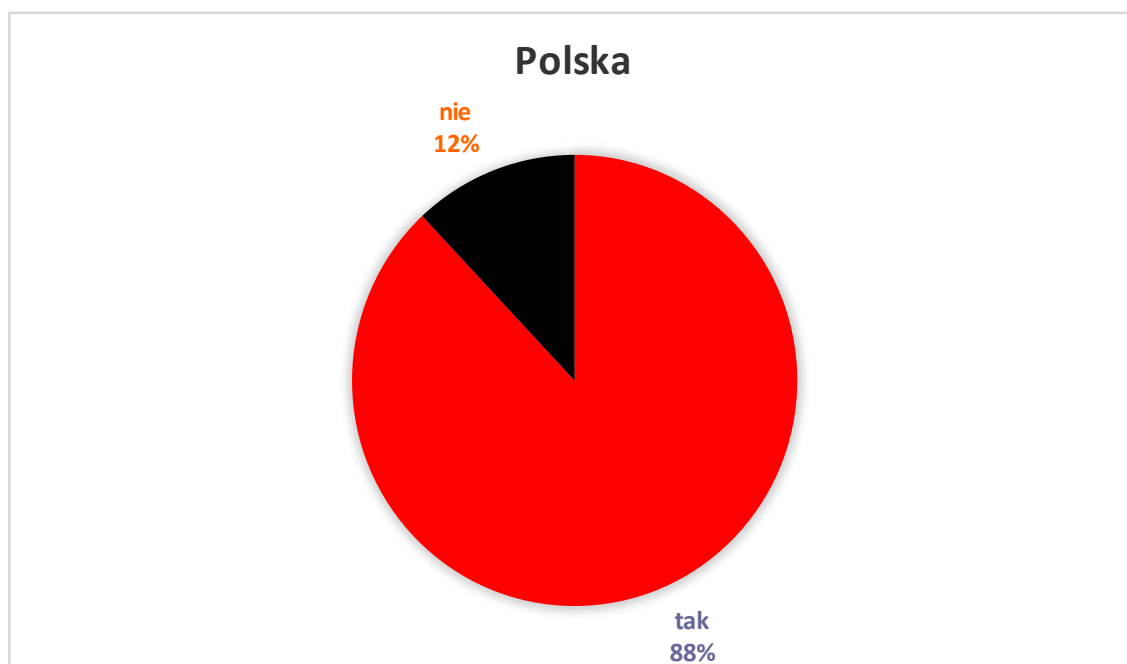
Utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi na łuszczycę

Ważnym aspektem w życiu chorego, dla utrzymania równowagi zdrowia psychicznego jest kontakt z drugą osobą. Chorzy na łuszczycę poszukują znajomości wśród osób z podobnymi problemami, które stanowią temat dyskusji i wymiany doświadczeń.

W przeprowadzonym badaniu ankietowym w grupie z Polski 88% ankietowanych potwierdziło utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi na łuszczycę natomiast 12% respondentów nie widzi takiej potrzeby.

Podobny wynik uzyskano wśród badanych z wybranych krajów, 96% chorych utrzymuje kontakty z innymi chorymi a 4 % ankietowanych takich kontaktów nie utrzymuje.

Otrzymane wyniki przedstawiają poniższe wykresy



Wyk. 36 Utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi. Wyniki w grupie ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.



Wyk. 37. Utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi. Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów. Źródło: opracowanie własne.

Jakie wsparcie częściej otrzymuje chory na łuszczycę, wirtualne czy realne?

Według ankietowanych biorących udział w badaniu częściej otrzymują wsparcie w realnych kontaktach niż w kontaktach wirtualnych

- badani w grupie z Polski 68%
- badani w grupie z wybranych krajów 76%

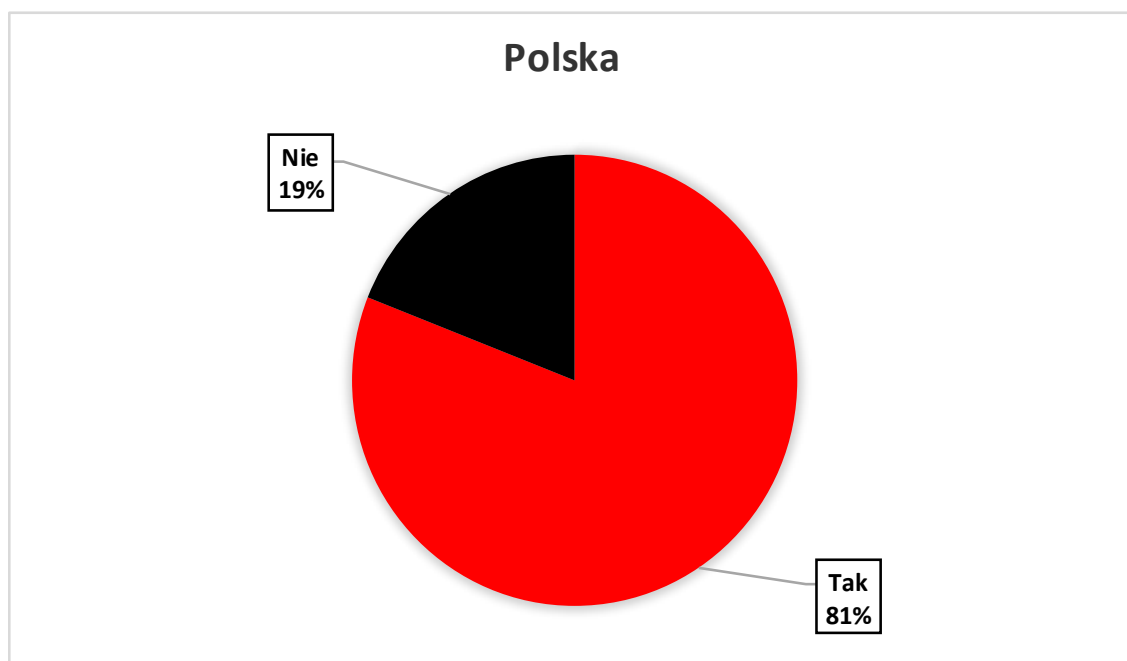
Poznając innych chorych przez Internet, chorzy przenoszą swoje kontakty do realnego świata spotkań.

Dla pozostałych badanych z grup z Polski i wybranych krajów, ważne są kontakty wyłącznie wirtualne.

Czy kontakty internetowe z innymi chorymi są warte polecenia?

Jak wykazało przeprowadzone badanie wśród chorych na łuszczycę, utrzymywanie kontaktów przez Internet ma duże znaczenie i jest warte polecenia.

Wyniki uzyskane w grupie badanych z Polski przedstawiają, że 81% wszystkich ankietowanych poleca kontakty między chorymi (Wyk. 38).



Wyk. 38. Czy kontakty z innym chorymi na łuszczycę są warte polecenia?

Wyniki w grupie ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.

Wyniki uzyskane wśród chorych z grupy wybrane kraje, przedstawiają niewielką różnicę, ale również są bardzo dużym procentem odpowiedzi potwierdzającej (94%), że kontakty internetowe z innymi chorymi są warte polecenia (Wyk.39)



Wyk. 39. Czy kontakty z innym chorymi na łuszczycę są warte polecenia?
Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

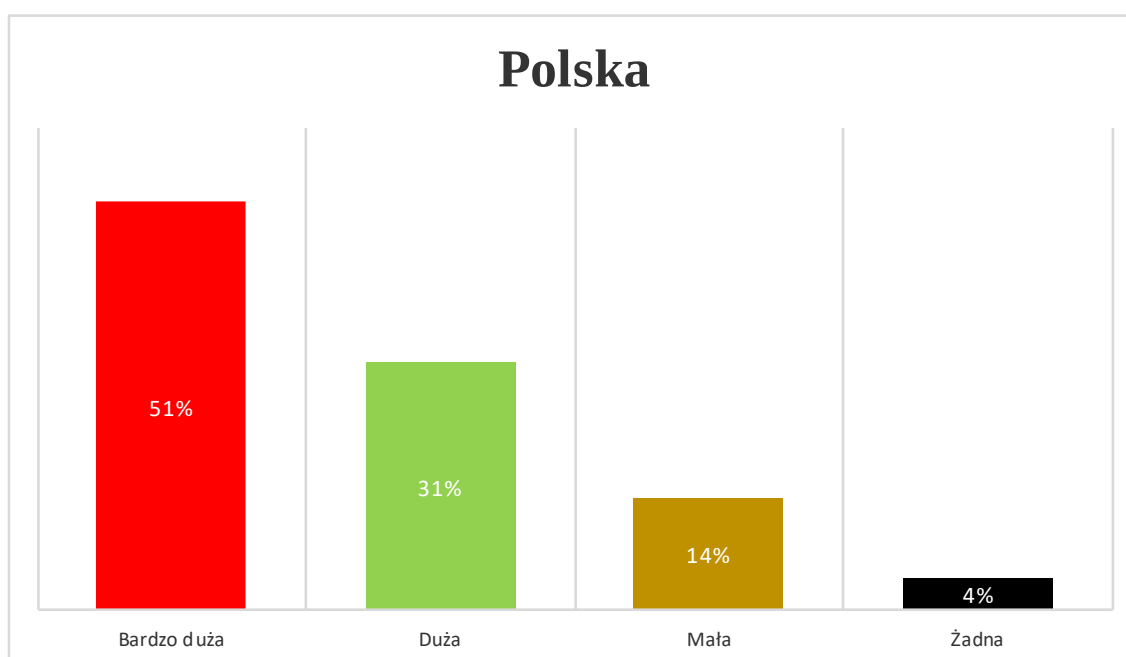
Kolejne dwa ostatnie pytania w ankiecie dały bardzo ważne odpowiedzi, dotyczące celu przeprowadzenia badania, jakim było ustalenie roli grup wsparcia dla chorych na łuszczycę.

Znaczenie i rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia

Dla ankietowanych z Polski, rola grup udzielających wsparcie dla chorych na łuszczycę w 51% jest bardzo duża, 31% badanych udzieliło odpowiedzi, że rola ta jest duża, 14% odpowiedzi to mała.

Natomiast 4% respondentów nie znalazło żadnej roli grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia.

Uzyskane z badania dane przedstawia poniższy wykres



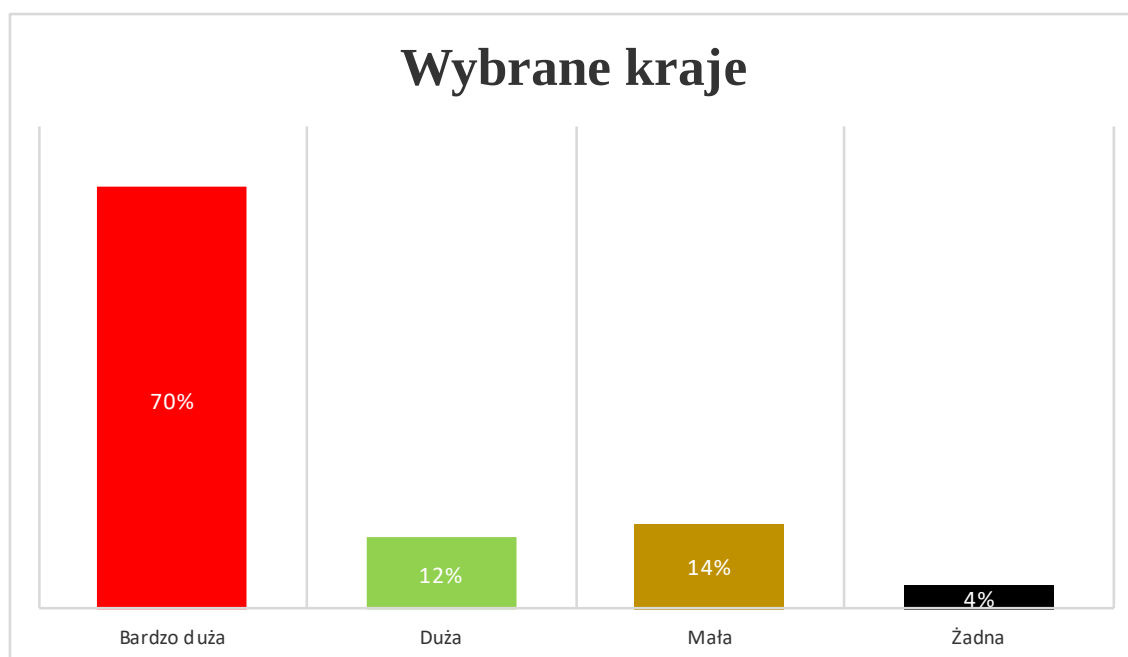
Wyk. 40. Rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia.

Wyniki w grupie ankietowanych z Polski. Źródło: opracowanie własne.

Wyniki uzyskane z badania w grupie ankietowanych z wybranych krajów przedstawiają bardzo dużą rolę (70%) grup wsparcia dla chorych na łuszczycę, dla 12% chorych odgrywają dużą rolę w procesie leczenia.

14% respondentów uznało, że rola grup jest mała a dla 4% grupy wsparcia nie mają żadnego znaczenia.

Uzyskane wyniki przedstawia Wyk.41



Wyk. 41. Rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę.

Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Rola grup wsparcia w nabywaniu pewności siebie przez chorych na łuszczycę w kontaktach zawodowych i społecznych

Aby nabyć uczucie pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych, chorzy na łuszczycę poszukują wsparcia u innych chorych przez istniejące grupy wsparcia.

Przeprowadzone badanie wykazało, że różnego rodzaju pomoc udzielana przez działające grupy wsparcia, mają duże znaczenie dla chorego w nabywaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych.

W grupie badanych z Polski dla 81% chorych wsparcie grup ma duże znaczenie, a dla 19% takie wsparcie nie ma znaczenia.



Wyk. 42. Rola grup wsparcia w uzyskiwaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych przez chorych na łuszczycę.

Wyniki uzyskane w grupie ankietowanych z Polski.

Źródło: opracowanie własne.

Dla 94% respondentów z grupy wybrane kraje, grupy wsparcia mają duże znaczenie dla poczucia pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych, tylko dla 6% ankietowanych udzielane wsparcie przez utworzone do tego celu grupy, nie ma znaczenia.



Wyk. 43. Rola grup wsparcia w uzyskiwaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych przez chorych na łuszczycę.

Wyniki uzyskane w grupie ankietowanych z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Skala Akceptacji Choroby

Skala zawierała kilka stwierdzeń dotyczących ograniczeń i niedogodności spowodowanych chorobą. Ankietowani mogli zaznaczyć skalę od 1 do 5 przy założeniu, że 1 oznacza zdecydowaną zgodę na postawione stwierdzenie a 5 zdecydowany sprzeciw postawionemu stwierdzeniu.

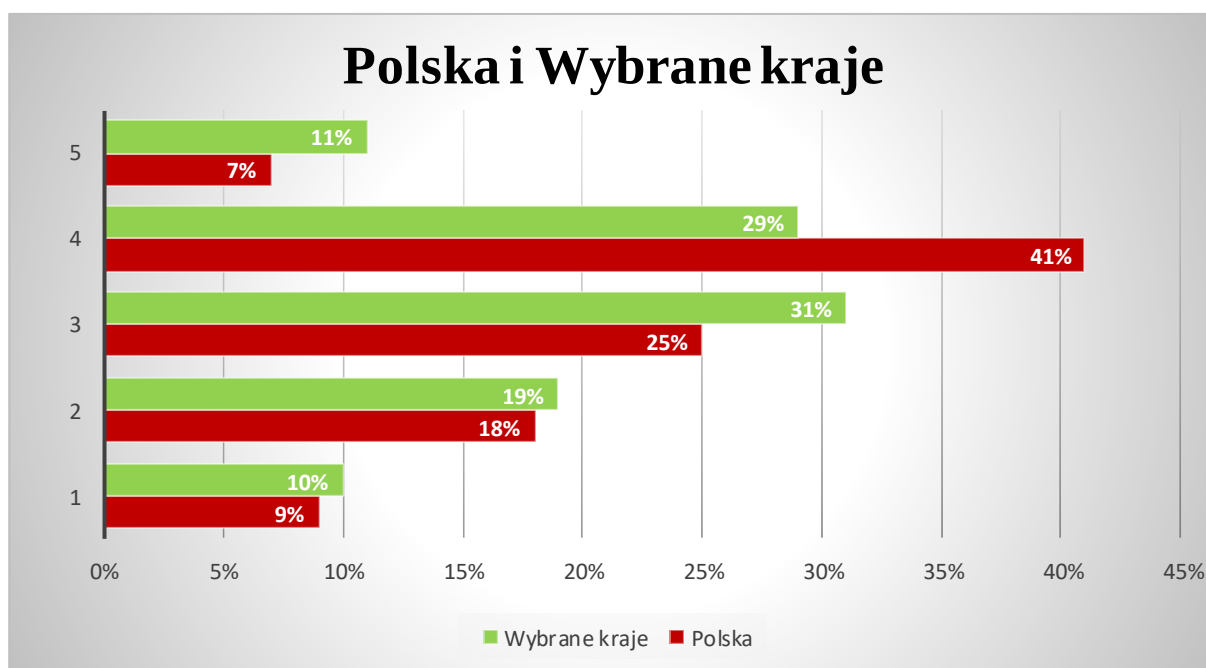
Wyniki uzyskanych odpowiedzi respondentów

Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę

W grupie badanych z Polski 8% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 46% nie zgada się z tym stwierdzeniem, pozostała część ankietowanych zaznaczyła na skali 2-4.

W grupie badanych z wybranych krajów 6% respondentów zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 69% nie zgada się z tym stwierdzeniem.

**Z powodu swojego stanu zdrowia nie jestem w stanie robić tego,
co najbardziej lubię**



Wyk. 44. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Stan zdrowia wykonywane czynności. Źródło: opracowanie własne.

W grupie badanych z Polski 9% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 7% nie zgadza się z tym stwierdzeniem, pozostała część ankietowanych zaznaczyła na skali 2-4.

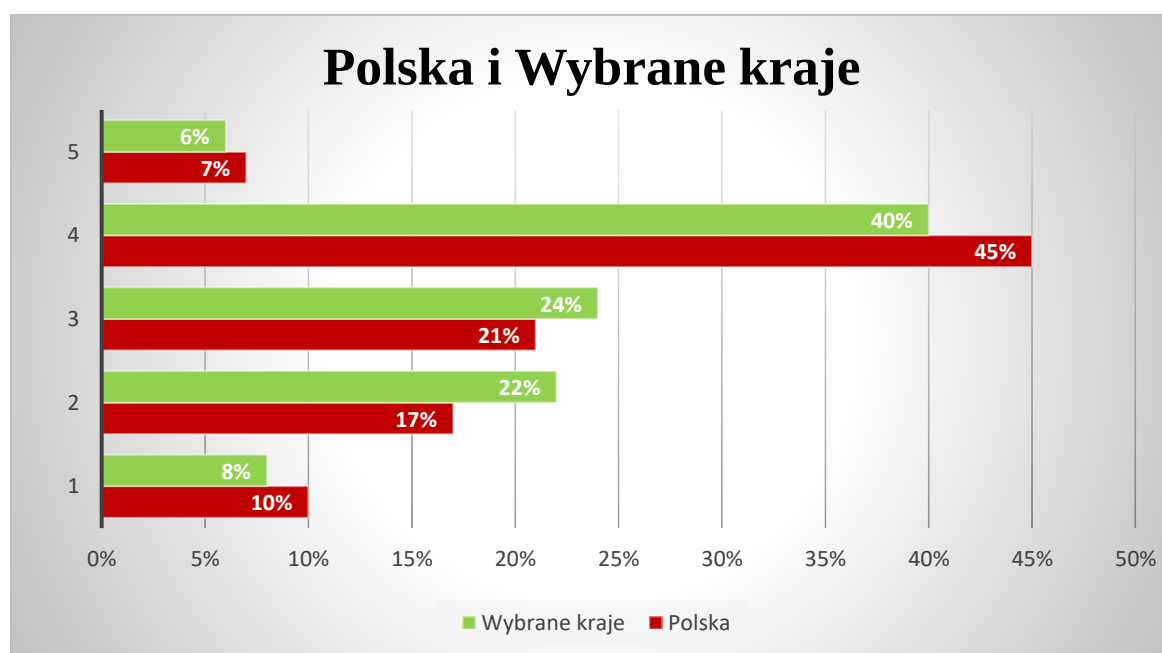
W grupie badanych z wybranych krajów 10% respondentów zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 11% nie zgadza się z tym stwierdzeniem, pozostała część respondentów zaznaczyła skalę 2-4.

Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny

W grupie ankietowanych z Polski 10% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 7% nie zgada się z tym stwierdzeniem.

W grupie ankietowanych z wybranych krajów 8 % badanych zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 6 % nie zgada się z tym stwierdzeniem.

Wyniki przedstawia poniższy wykres.



Wyk. 45. Analiza Skali Akceptacji Choroby.

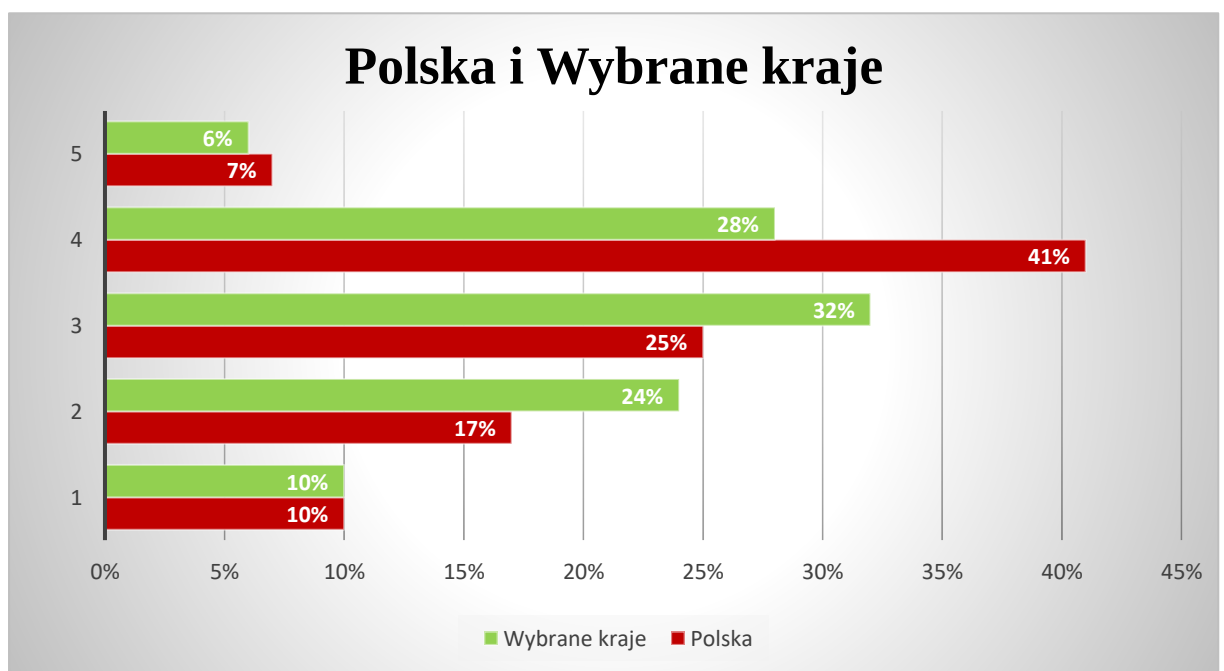
Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny. Źródło: opracowanie własne.

**Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny
od innych niż tego chcę**

Grupa badanych z Polski w 10% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 7% badanych nie zgada się z tym stwierdzeniem.

Grupa badanych z wybranych krajów w 10 % zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 6 % nie zgada się z tym stwierdzeniem.

Wyniki przedstawia poniższy wykres.

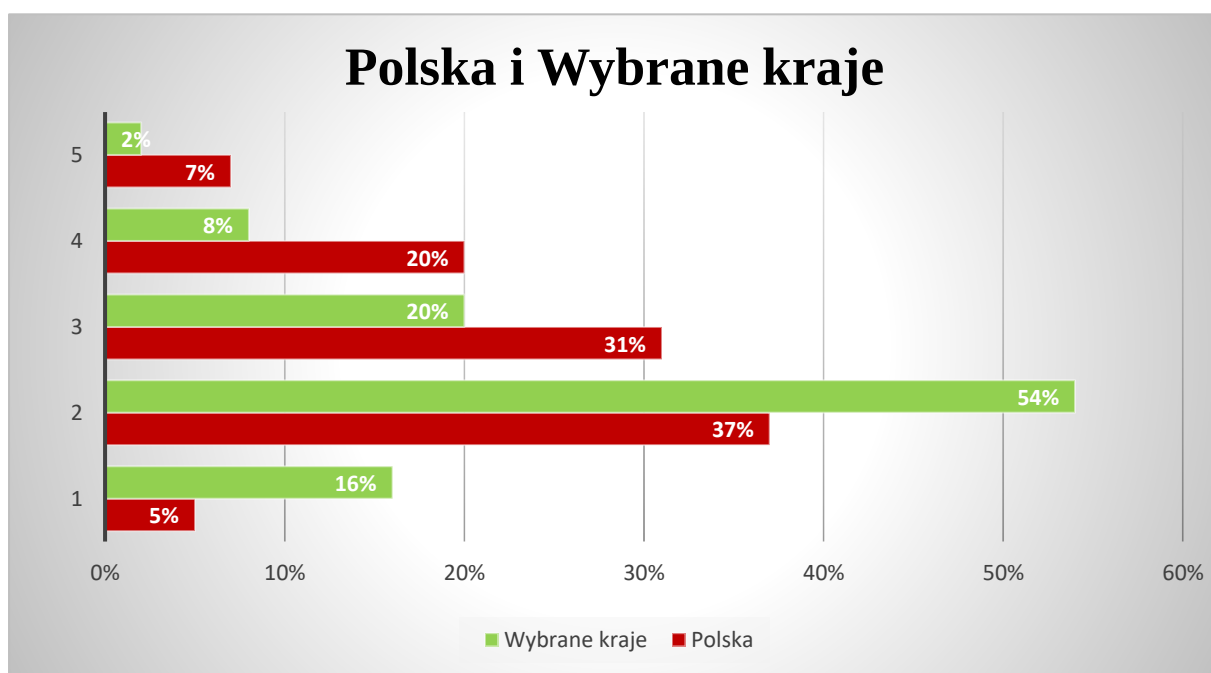


Wyk. 46. Analiza Skali Akceptacji Choroby.

Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych
niż tego chcę. (Analiza grup). Źródło: opracowanie własne.

Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół

W tym stwierdzeniu grupa badanych z Polski w 5% zdecydowanie zgadza się z nim a 7% badanych nie zgada się z tym stwierdzeniem, pozostała część ankietowanych zaznaczyła skalę 2-4 Natomiast w grupie badanych z wybranych krajów w 16% zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem a 2% nie zgada się aby z powodu choroby była ciężarem dla rodziny i przyjaciół (Wyk. 47).



Wyk. 47. Analiza Skali Akceptacji Choroby.

Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół.

(Analiza grup) Źródło: opracowanie własne.

**Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się
pełnowartościowym człowiekiem**

W tym stwierdzeniu uzyskano następujące wyniki, 12% w grupie respondentów z Polski potwierdziło ten stan a 15 % całkowicie zaprzeczyło temu stwierdzeniu.

14% ankietowanych z grupy wybrane kraje zaznaczyła twierdząco to stwierdzenie a 4% uznało, że zdecydowanie się z nim nie zgadza.

**Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu
w jakim chciałbym być**

Grupa 10% ankietowanych z Polski uznała to stwierdzenie za zdecydowane tak a 5 % tej grupy zdecydowanie się z nim nie zgadza.

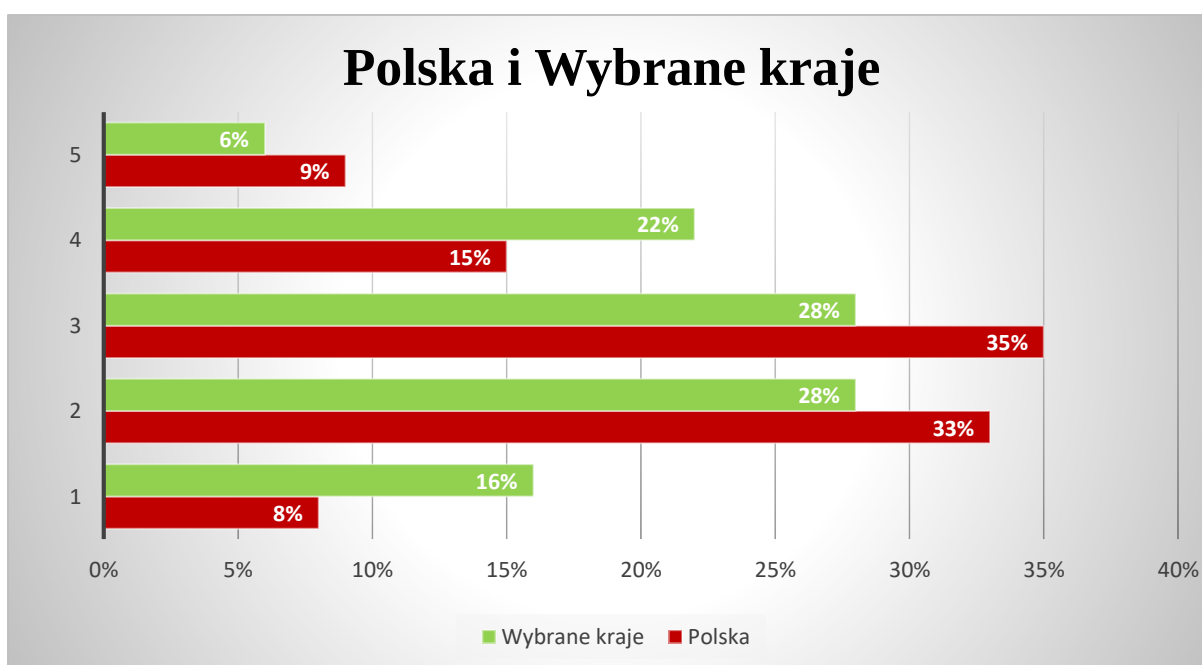
W tym stwierdzeniu odznacza się duży bo 35% wskaźnik badanych, który zaznaczył na skali 3.

W grupie badanych z wybranych krajów 50% ankietowanych zaznaczyło na skali 3, natomiast 14% całkowicie zgadza się z tym stwierdzeniem a 2% zdecydowanie nie zgadza się (Wyk. 48).



Wyk. 48. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu w jakim chciałbym być (Analiza grup). Źródło: opracowanie własne.

**Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani
z powodu mojej choroby**



Wyk. 49. Analiza Skali Akceptacji Choroby dotycząca łuszczycy. Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby (Analiza grup).

Źródło: opracowanie własne.

Analizując powyższy wykres otrzymujemy następujące wnioski:

8% ankietowanych w grupie z Polski uważa, że łuszczyca powoduje zakłopotanie dla osób przebywających ich otoczeniu, 9% ankietowanych zdecydowanie się z tym nie zgadza.

W grupie badanych z łuszczycą z wybranych krajów 16% zgada się z tym stwierdzeniem a 6% całkowicie się nie zgadza.

W grupie Polskiej 35% a w grupie z wybranych krajów 28% ankietowanych chorych na łuszczycę zaznaczyło na skali 3

Skala Wsparcia Społecznego w łuszczycy

Więzi rodzinne i wsparcie społeczne odgrywają znaczącą rolę w akceptacji łuszczycy. Wypełniana przez ankietowanych chorych na łuszczyce Skala Wsparcia Społecznego daje odpowiedzi na wsparcie aktualnie otrzymywane. Odpowiednie relacje społeczne chorego odgrywają dużą rolę w zachowaniu przez niego zdrowia psychicznego oraz wspomagają proces terapeutyczny.

Podstawowym źródłem wsparcia dla chorego jest wsparcie rodziny, przyjaciół i osób z jego otoczenia. Wsparcie społeczne odgrywa dużą rolę w osiągnięciu równowagi w życiu codziennym.

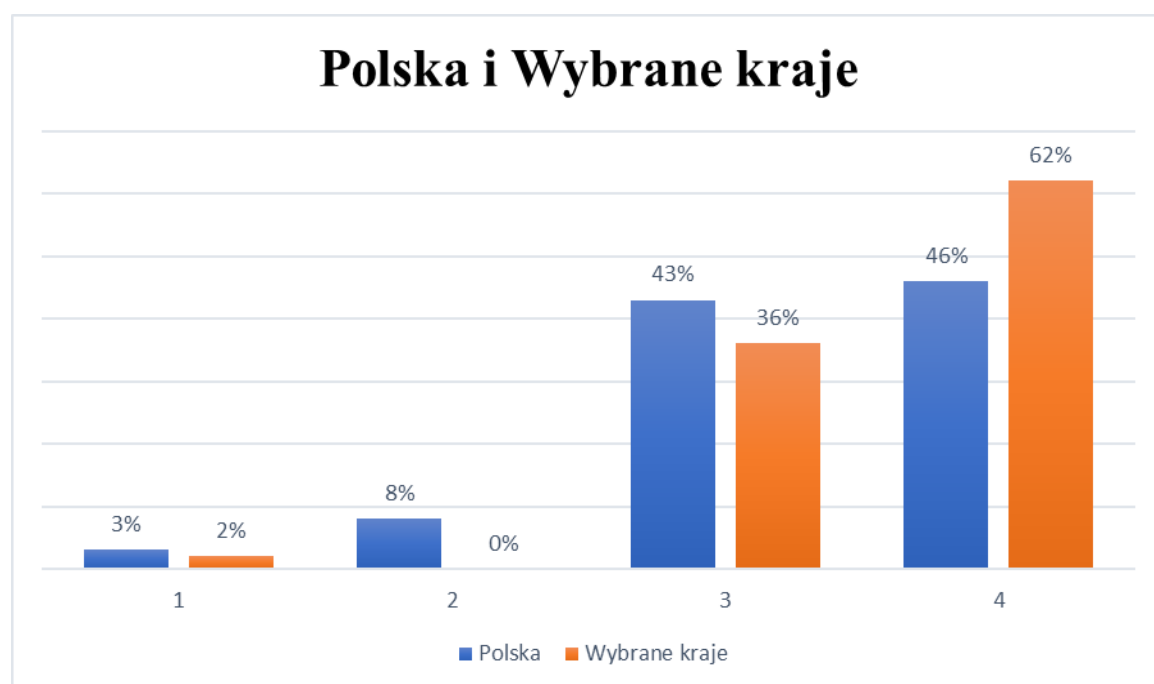
Aby ustalić relacje chorych na łuszczycę biorących udział w badaniu z osobami z otoczenia, ankietowani odpowiadali na pytania zawarte w Skali Wsparcia Społecznego. Skala odpowiedzi na zadane pytanie w kwestionariuszu ankiety to:

- 1-całkowicie nieprawdziwe
- 2-w małym stopniu prawdziwe
- 3-w umiarkowanym stopniu prawdziwe
- 4-całkowicie prawdziwe

Na podstawie odpowiedzi uzyskanych od chorych na łuszczycę, dokonano analizy i otrzymano następujące wyniki.

1) Są osoby, które naprawdę mnie lubią

Poniższy wykres przedstawia procentowe wyniki odpowiedzi uzyskanych od wszystkich chorych na łuszczycę, zarówno z grupy badanych z Polski jak i grupy z wybranych krajów 46% ankietowanych z łuszczycą w grupie Polskiej uznało, że są ludzie w ich otoczeniu, którzy ich lubią aż 62% zadanych z drugiej grupy potwierdza to stwierdzenie. Bardzo widoczny jest mały wskaźnik odpowiednio dla grup chorych na łuszczycę 3% i 2% odpowiedzi, przeczą temu stwierdzeniu.



Wyk. 50. Analiza Skali Wsparcia Społecznego w łuszczycy.

Są osoby, które naprawdę mnie lubią (Analiza grup). Źródło: opracowanie własne.

2) Ilekoć czuję się źle, inni okazują mi, że czują do mnie sympatię

W tym stwierdzeniu uzyskano wyniki:

Grupa badanych z łuszczycą z Polski w 45% potwierdziła takie stwierdzenie, jednak istnieje 38% respondentów, którzy uważają to stwierdzenie za - w umiarkowanym stopniu prawdziwe ;

Podobnie wygląda analiza wyników tego stwierdzenia w grupie badanych chorych na łuszczycę z wybranych krajów 46% potwierdza stwierdzenie, ale również istnieje grupa 40% respondentów dla których jest ono prawdziwe w umiarkowanym stopniu.

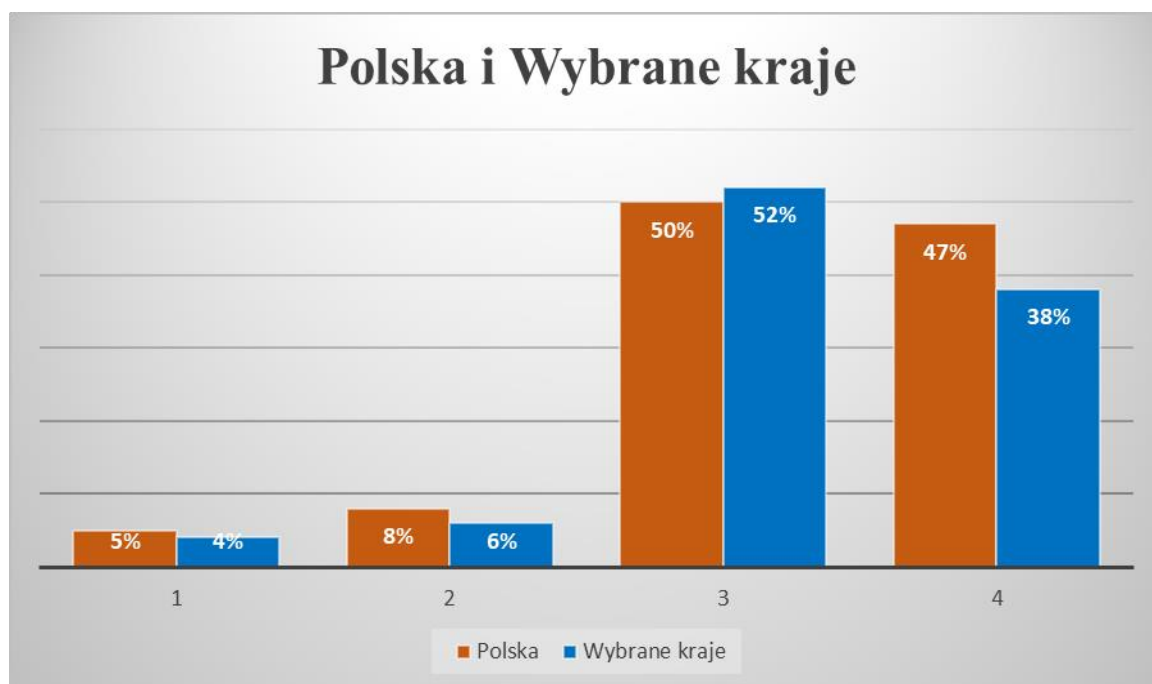
3) Ilekoć jestem smutna, są ludzie, którzy mnie podnoszą na duchu

Uzyskane wyniki: 56% respondentów z łuszczycą z Polski uznało stwierdzenie jako w umiarkowanym stopniu za prawdziwe a dla 38% badanych z tej grupy stwierdzenie jest całkowicie prawdziwe.

Badani chorzy z łuszczycą w grupie z wybranych krajów w 50% potwierdziło stwierdzenie w umiarkowanym stopniu za prawdziwe 42% za całkowicie prawdziwe.

4) Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję

Wyniki przedstawia poniższy wykres



Wyk.51. Analiza Skali Wsparcia Społecznego w łuszczycy. Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję (Analiza grup). Źródło: opracowanie własne.

Chorzy na łuszczycę z Polski z Polski - 47% ankietowanych potwierdziło to stwierdzenie, 50% uznało za umiarkowanie prawdziwe

Respondenci z łuszczycy z wybranych krajów - 38% respondentów potwierdziło stwierdzenie a 52% uznało je za umiarkowanie prawdziwe;

5) Znam osoby, na których zawsze mogę polegać

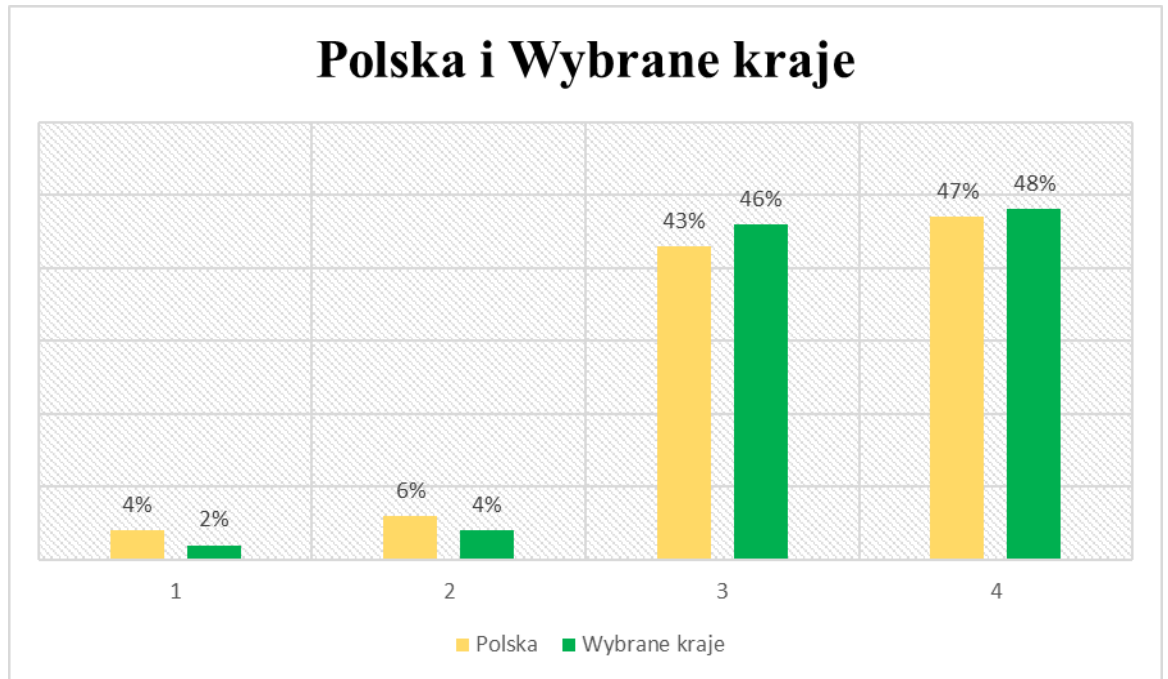
Po analizie ankiet chorych na łuszczycę uzyskano wyniki:

48% respondentów z łuszczycą z Polski uznało stwierdzenie jako w umiarkowanym stopniu za prawdziwe a dla 42% z tej grupy stwierdzenie jest całkowicie prawdziwe

Wśród chorych na łuszczycę w grupie z wybranych krajów w 52% potwierdziło stwierdzenie w umiarkowanym stopniu za prawdziwe, natomiast 44% za całkowicie prawdziwe.

6) Kiedy jestem zmartwiona, jest ktoś kto mi pomoże:

47% ankietowanych z łuszczycą z Polski może liczyć na pomoc w chwilach zmartwienia, dla 43% stwierdzenie jest prawdziwe w umiarkowanym stopniu 48% respondentów z łuszczycą z wybranych krajów potwierdziło stwierdzenie za całkowicie prawdziwe a 46% uznało je za prawdziwe w umiarkowanym stopniu (Wyk. 52)



Wyk. 52. Analiza Skali Wsparcia Społecznego w łuszczycy. Kiedy jestem zmartwiona, jest ktoś kto mi pomoże potrzebuję (Analiza grup).

Źródło: opracowanie własne.

7) Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję

Ankietowani chorzy na łuszczycę w tym stwierdzeniu odpowiedzieli podobnie: Polska grupa chorych z łuszczycą - 52% uważa to stwierdzenie w umiarkowanym stopniu prawdziwe a 43% za całkowicie prawdziwe
Odpowiedzi w grupie chorych z wybranych krajów wyglądają następująco: 52% uważa to stwierdzenie w umiarkowanym stopniu prawdziwe dla 42% chorych na łuszczycę uważa stwierdzenie za całkowicie prawdziwe;

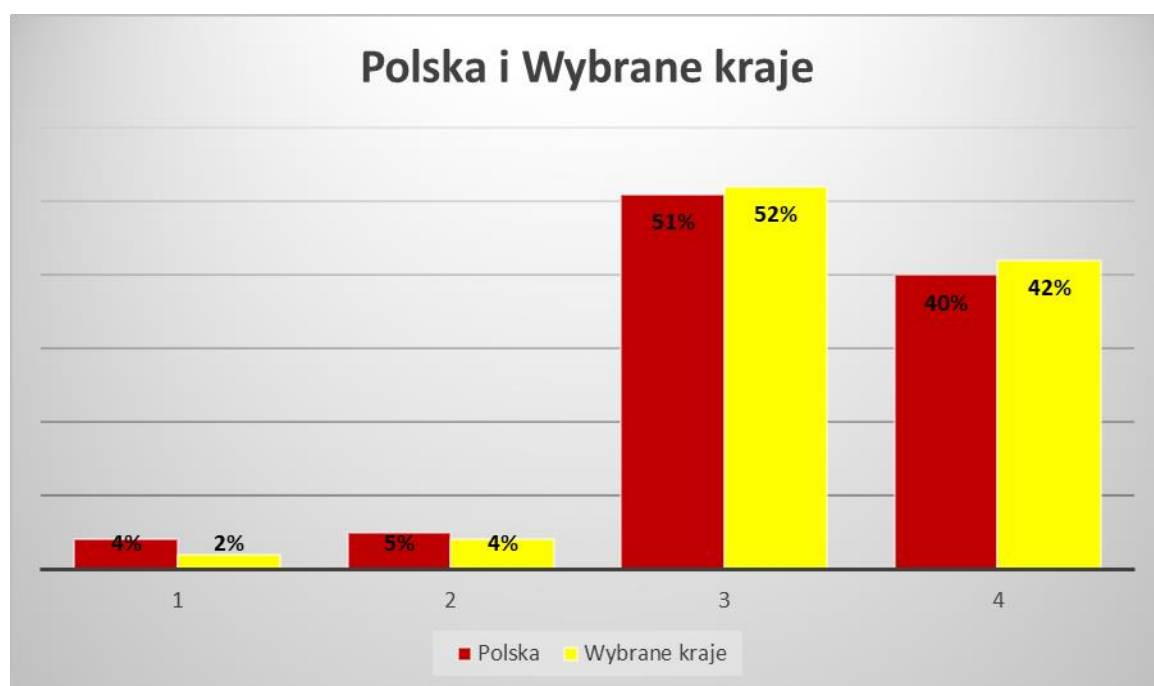
8) Kiedy przestaję sobie dawać ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą

Uzyskane od respondentów chorych na łuszczycę odpowiedzi:

Dla 51% chorych na łuszczycę z Polski, stwierdzenie jest w umiarkowanym stopniu prawdziwe natomiast 40% tych chorych uważa je za całkowicie prawdziwe.

Dla 52% respondentów z łuszczycą z wybranych krajów jest prawdziwe w umiarkowanym stopniu a dla 42% tej grupy chorych o stwierdzenie jest całkowicie prawdziwe.

Wyniki prezentuje poniższy wykres



Wyk. 53. Analiza Skali Wsparcia Społecznego w łuszczycy. Kiedy przestaję sobie dawać ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą (Analiza grup)

Źródło: opracowanie własne.

VII. Analiza porównawcza otrzymanych wyników

Zebrany w badaniu materiał przeanalizowano pod kątem znaczenia pacjenckich grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w Polsce i w wybranych krajach, w procesie aktywizacji zawodowej i społecznej. Ze względu na temat pacy i cel badania skoncentrowano analizę na wybranych konfiguracjach zmiennych. Zbadano, czy (i jak) wybrane zmienne niezależne wpływają w sposób istotny statystycznie na wartości wybranych zmiennych zależnych: innymi słowy, czy (i jak) określone cechy badanych wpływają na znaczenia pacjenckich grup wsparcia dla chorych na łuszczycę.

Zmienne niezależne o których tu mowa to: grupa badana, kraj pochodzenia, wiek, płeć, stan cywilny, wykształcenie, miejsce zamieszkania oraz korzystanie ze wsparcia za pomocą Internetu. Przeanalizowano wpływ tych zmiennych na: rolę grup wsparcia w procesie leczenia, pewność w kontaktach zawodowych i społecznych, wyniki kwestionariusza Skali Akceptacji Choroby, wyniki kwestionariusza Skali Wsparcia Społecznego oraz negatywny wpływ choroby na życie. Odpowiednia dla charakteru zmiennych oraz wielkości próby zastosowano współczynnik kontyngencji z określeniem istotności statystycznej otrzymanych wyników. W analizie porównawczej zastosowano również U Manna-Whitneya oraz Test Kruskala-Wallisa.

Test U Manna-Whitneya polega na rangowaniu czyli uszeregowaniu wyników zmiennej zależnej (od najmniejszej do największej) w badanych grupach a następnie grupy są ze sobą porównywane [113].

Test Kruskala-Wallisa to test statystyczny porównujący rozkłady zmiennej w populacjach [114].

Analiza porównawcza dotyczy tylko tych cech, dla których w czasie trwania badania znaleziono wyraźną, istotną statystycznie różnicę uzyskanych wyników, lub uzyskano całkowity brak tej różnicy istotnej dla wyjaśnienia celu pisanej pracy.

Dokonano porównania:

Państwo a rola grup wsparcia w procesie leczenia

Wynik współczynnika kontyngencji jest tutaj istotny statystycznie. Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Respondenci z grupy chorych na łuszczycę w grupie wybrane kraje, uznają rolę grup wsparcia najczęściej (70%) jako bardzo dużą, 51% respondentów z Polski uznaje tę rolę również jako bardzo dużą, ale występuje istotna różnica statystyczna między grupami ankietowanych w odpowiedzi „duża rola”, grupa z Polski 31%, grupa z wybranych krajów 12%

Wynik porównania przedstawia Tab. 5.

Tab.5. Rola Grup wsparcia w procesie leczenia. Porównanie badanych grup.

Źródło: opracowanie własne.

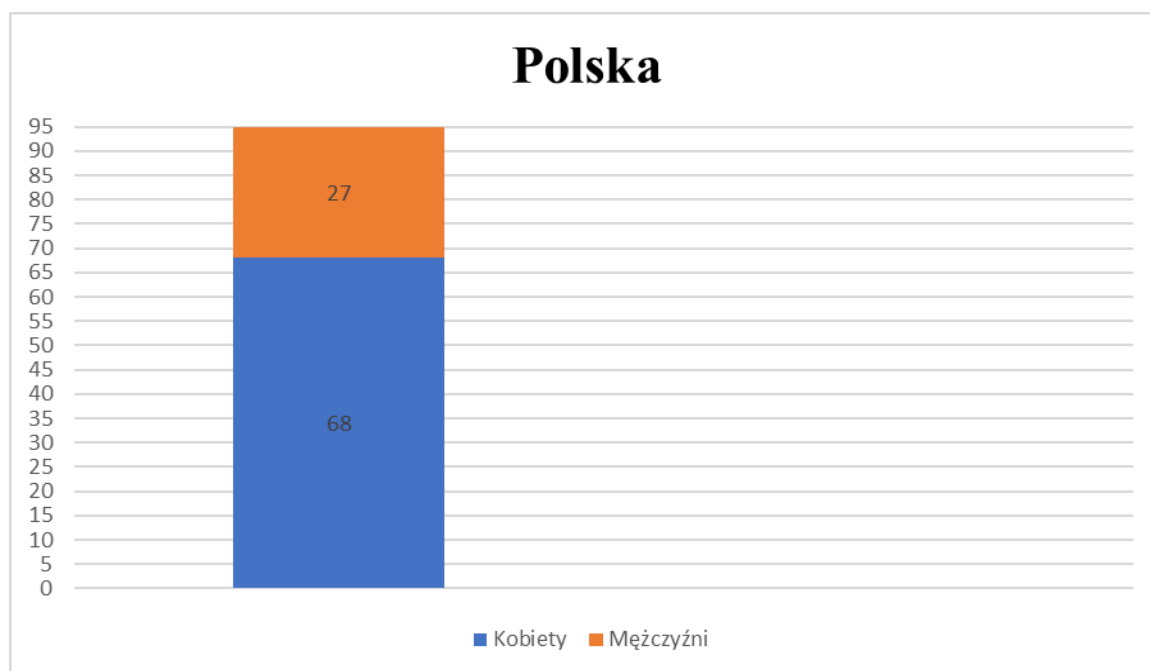
Rola grup wsparcia		bardzo duża	duża
Państwo	Polska	51%	31%
	Wybrane kraje	70,0%	12%

Dla chorych na łuszczycę w Polsce grupy wsparcia mają większe znaczenie w procesie leczenia, niż dla chorych z grupy z wybranych krajów.

Płeć a poczucie przygnębienia/smutku spowodowane chorobą

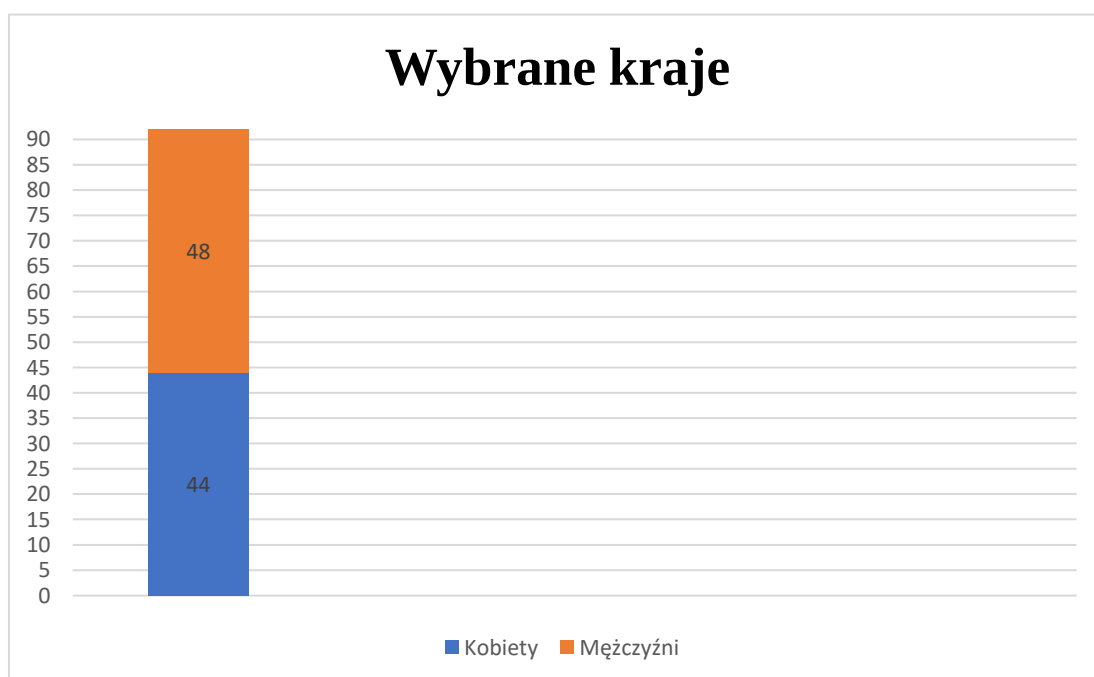
Analiza porównawcza wykazała obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Kobiety w Polsce częściej, niż kobiety z grupy wybrane kraje odczuwają przygnębienie lub smutek spowodowany chorobą. Natomiast mężczyźni w Polsce mniej odczuwają ten stan niż mężczyźni z grupy wybrane kraje.

Obecność tego wskaźnika przedstawia poniższe wykresy



Wyk. 54. Analiza porównawcza, płeć/poczucie przygnębienia lub smutku w grupie chorych na łuszczycę z Polski.

Źródło: opracowanie własne.



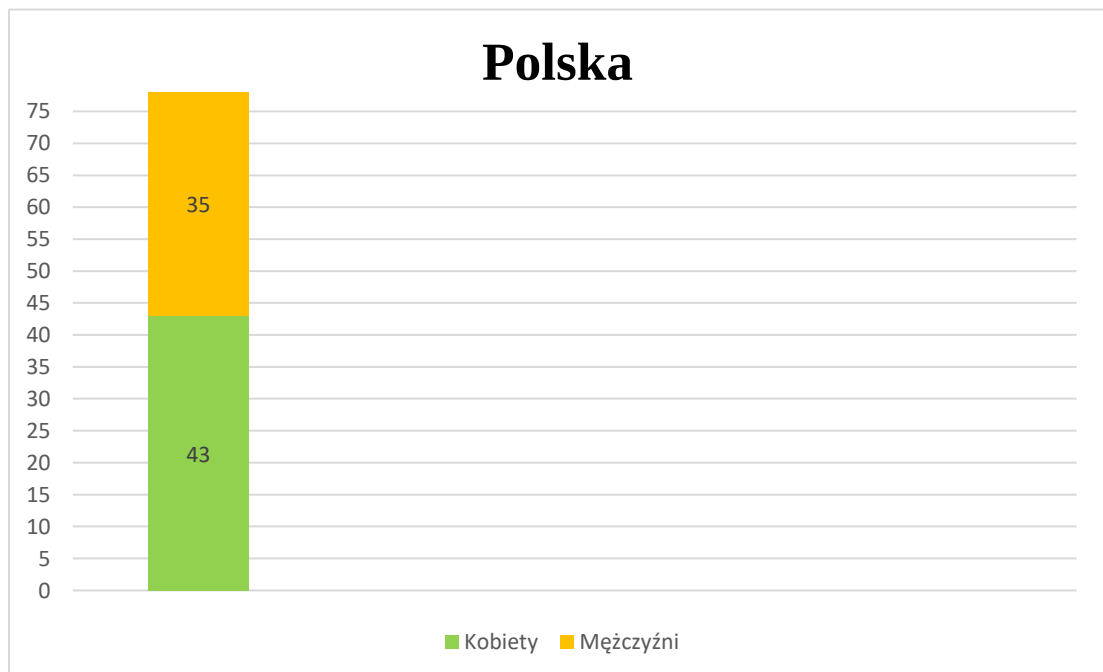
Wyk. 55. Analiza porównawcza, płeć/poczucie przygnębienia lub smutku w grupie chorych na łuszczycę z wybranych krajów.

Źródło: opracowanie własne.

Płeć a poszukiwanie wsparcia w Internecie

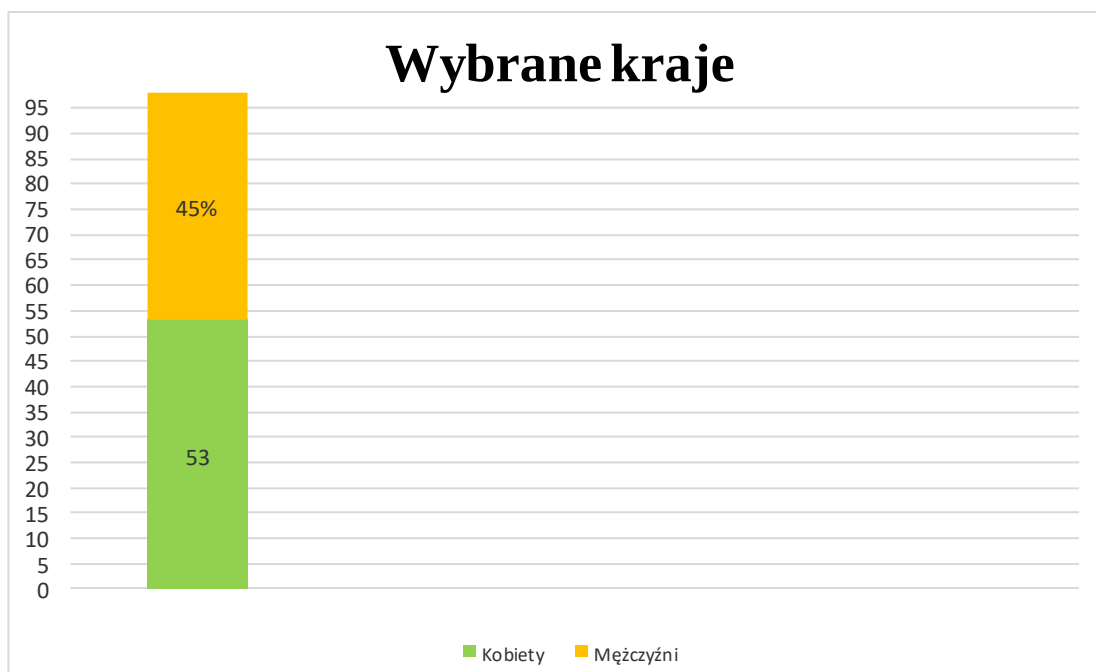
Analiza porównawcza grupy chorych na łuszczycę wykazała, istotną różnicę zmiennych.

Ankietowani mężczyźni z łuszczycą z wybranych krajów znacznie częściej poszukują wsparcia niż ankietowani mężczyźni chorzy na łuszczycę z Polski. Inaczej niż ankietowane kobiety chore na łuszczycę w tych grupach



Wyk. 56. Analiza porównawcza, płeć/poszukiwanie wsparcia w Internecie

Grupa chorych na łuszczycę z Polski. Źródło: opracowanie własne.



Wyk. 57. Analiza porównawcza, płeć/poszukiwanie wsparcia w Internecie. Chorzy na łuszczycę z grupy wybrane kraje.

Źródło: opracowanie własne.

Państwo a częstość poszukiwania wsparcia internetowego

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie. Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Większość respondentów z Polski poszukuje wsparcia internetowego raz w miesiącu, natomiast większość respondentów zagranicznych poszukuje takiego wsparcia kilka razy codziennie (Tab.6).

Tab. 6. Częstość poszukiwania wsparcia w Internecie. Porównanie badanych grup chorych na łuszczycę. Źródło: opracowanie własne.

Częstość poszukiwania wsparcia		kilka razy dziennie	raz dziennie	raz w tygodniu	raz w miesiącu
Państwo	Polska	15,%	24%	48%	74%
	Wybrane Kraje	85%	76%	52%	26%

Państwo a rodzaj wsparcia internetowego

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie. Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Większość respondentów z Polski poszukuje towarzyskiego wsparcia internetowego, natomiast większość respondentów zagranicznych poszukuje każdego rodzaju wsparcia (Tab.7).

Tab. 7. Państwo a rodzaj poszukiwanego wsparcia. Porównanie badanych grup.

Źródło: opracowanie własne.

Rodzaj poszukiwanego wsparcia		emocjonalne	towarzyskie	każde
Państwo	Polska	56%	66%	23%
	Zagranica	44%	34%	77%

Państwo a pewność w kontaktach społecznych i zawodowych dzięki grupom wsparcia

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie. Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Respondenci z Polski w większości nie odczuwają pewności w kontaktach społecznych/zawodowych dzięki grupom wsparcia (Tab. 8).

Tab. 8. Państwo a pewność w kontaktach społecznych i zawodowych.

Porównanie badanych grup chorych na łuszczycę. Źródło: opracowanie własne

Pewność w kontaktach społecznych i zawodowych uzyskana dzięki grupom wsparcia		tak	nie
Państwo	Polska	42,0%	81%
	Zagranica	58,0%	19%

Wykształcenie a pewność w kontaktach zawodowych i społecznych

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie. Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. W grupie badanych z wykształceniem średnim oraz wyższym przeważa pewność w kontaktach społecznych i zawodowych uzyskana dzięki grupom wsparcia, zaś w grupie badanych z wykształceniem podstawowym i zawodowym – brak pewności.

Analiza przedstawiona Tab.9.

Tab. 9. Wykształcenie a pewność w kontaktach społecznych i zawodowych.

Źródło: opracowanie własne.

Pewność w kontaktach społecznych zawodowych dzięki grupom wsparcia	Wykształcenie			
	podstawowe	zawodowe	średnie	wyższe
tak	25,0%	42%	95%	85%
nie	75,0%	58%	5%	15%

Państwo a miejsce poszukiwania wsparcia

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie.

Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. Większość respondentów z Polski poszukuje wsparcia internetowego na łuszczycowych forach internetowych, natomiast większość respondentów zagranicznych poszukuje wsparcia na Facebooku (Tab. 10).

Tab. 10. Państwo a miejsce poszukiwanego wsparcia. Porównanie badanych grup.

Źródło: opracowanie własne.

Państwo a miejsce poszukiwanego wsparcia		Strony Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę	Strony Fundacji dla Chorych na Łuszczycę	Łuszczycowe fora internetowe	Facebook
Państwo	Polska	42%	46%	80%	36%
	Wybrane kraje	58%	54%	20%	64%

Wiek a miejsce poszukiwania wsparcia

– ankietowani z grupy z Polski

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie.

Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi. W większości respondenci z Polski poszukujące wsparcia na Facebooku i łuszczykowych forach internetowych to osoby młode w przedziałach wiekowych 18-25 i 26-35 lat natomiast większość respondentów w przedziałach wiekowych 36-45 i powyżej 45lat poszukuje wsparcia na Stronach internetowych Stowarzyszeń i Fundacji (Tab. 11).

Tab.11. Wiek a miejsce poszukiwanego wsparcia (badani z Polski).

Źródło: opracowanie własne.

Przedział Wiekowy ankietowanego	Miejsce poszukiwania wsparcia			
	Strony Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę	Strony Fundacji dla Chorych na Łuszczycę	Łuszczykowe fora internetowe	Facebook
18-25lat	5%	3 %	28%	27%
26- 35lat	15%	17%	35%	42%
36-45lat	35%	34%	26%	22%
Powyżej 45lat	45%	46%	10%	9%

Wiek a miejsce poszukiwania wsparcia – ankietowani z grupy wybrane kraje

Wynik współczynnika kontyngencji jest istotny statystycznie.

Oznacza to obecność wyraźnej, istotnej statystycznie różnicy między analizowanymi zmiennymi.

W większości respondenci z wybranych krajów poszukujące wsparcia na Facebooku to osoby w przedziałach wiekowych 26-35 i 36-45 lat natomiast większość respondentów w przedziałach wiekowych 36-45 i powyżej 45lat poszukuje wsparcia na Stronach internetowych Stowarzyszeń i Fundacji (Tab. 12).

Tab. 12. Wiek a miejsce poszukiwanego wsparcia

(badani chorzy na łuszczycę z grupy wybrane kraje). Źródło: opracowanie własne.

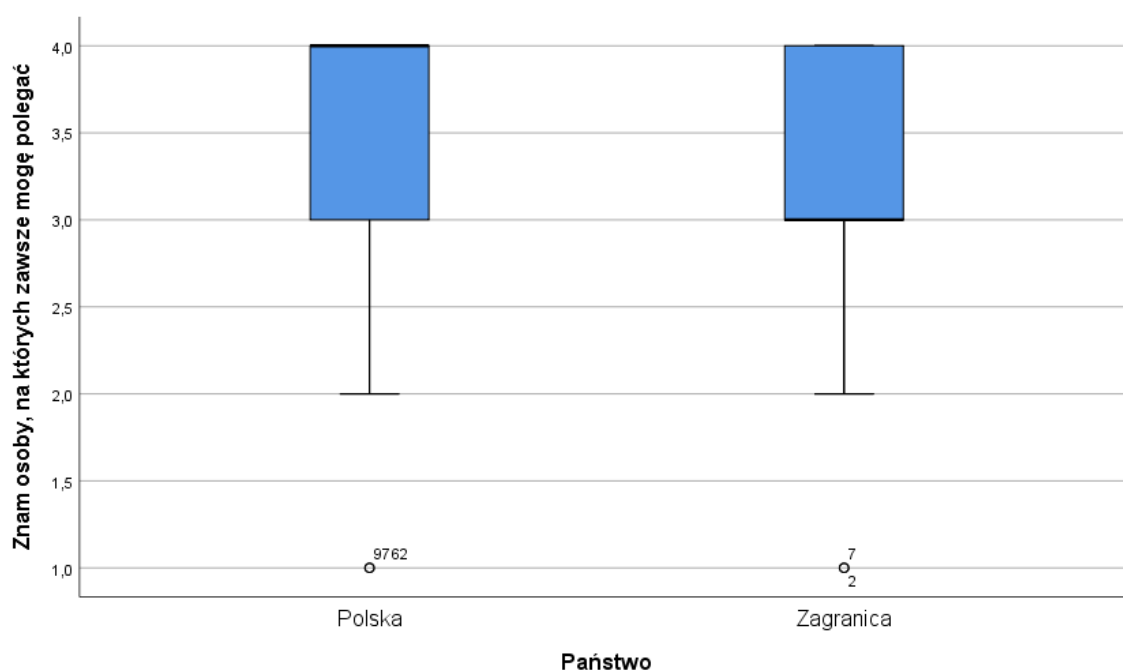
Przedział Wiekowy ankietowanego	Miejsce poszukiwania wsparcia			
	Strony Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę	Strony Fundacji dla Chorych na Łuszczycę	Łuszczycowe fora internetowe	Facebook
18-25lat	3%	8 %	28%	17%
26- 35lat	14%	12%	35%	31%
36-45lat	38%	34%	28%	38%
Powyżej 45lat	45%	46%	9%	14%

Poniżej prezentacja analizy wyników, które nie ujawniają istotnych statystycznie różnic między zmiennymi

**Państwo a odpowiedź na pytanie:
„Znam osoby, na których zawsze mogę polegać”**

Test U Manna-Whitneya ujawnia brak istotnych statystycznie różnic między krajem pochodzenia chorego na łuszczycę a otrzymanym wsparciem.

Stan ten prezentuje poniższy wykres skrzynkowy:



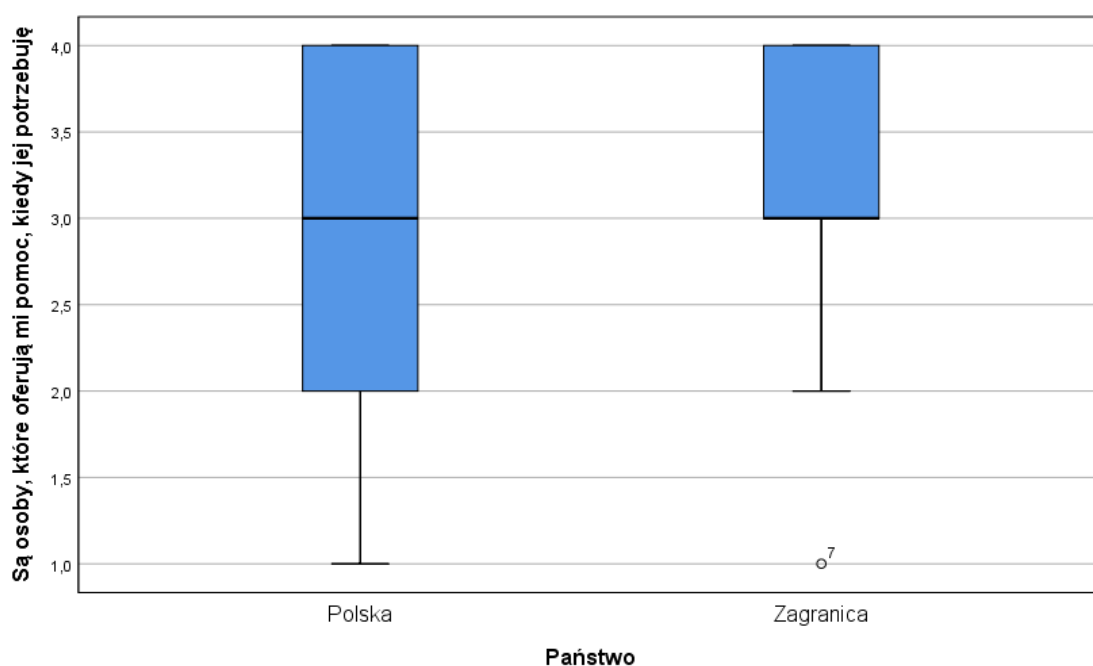
Wyk.58. Wykres skrzynkowy obrazujący wyniki odpowiedzi na pytanie „znam osoby na których zawsze mogę polegać.

Porównanie badanych grup chorych na łuszczycę. Źródło: opracowanie własne.

Państwo a odpowiedź na pytanie:
„Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję”

Test U Manna-Whitneya ujawnia brak istotnych statystycznie różnic między miejscem pochodzenia pacjentów z łuszczycą a uzyskaniem pomocy.

Stan ten prezentuje poniższy wykres skrzynkowy:



Wyk.59. Wykres skrzynkowy obrazujący wyniki odpowiedzi na pytanie

„są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję”

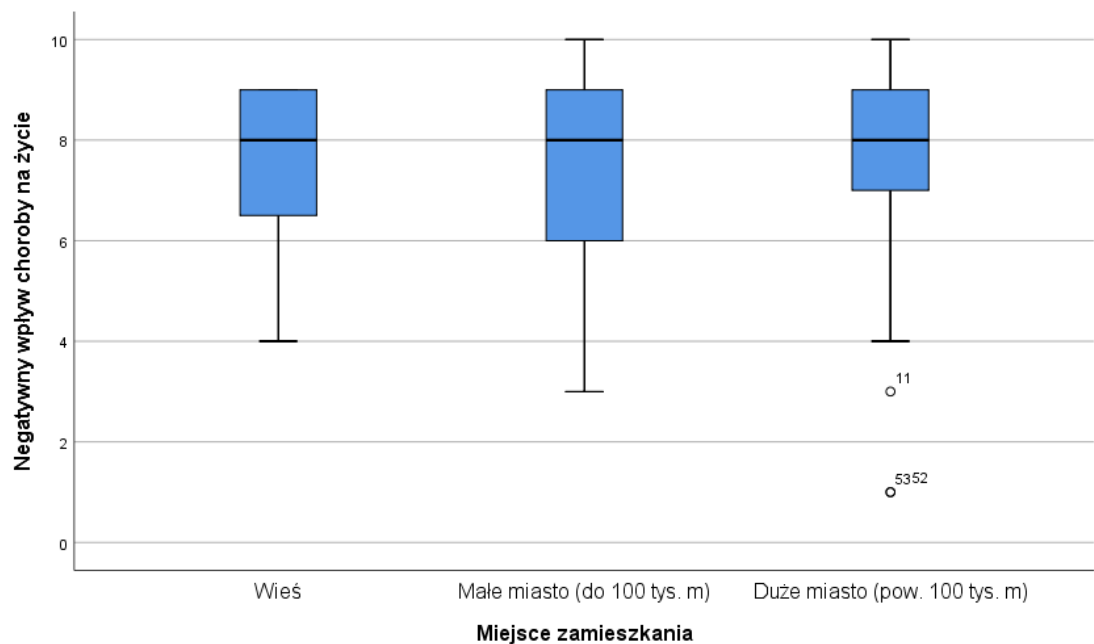
Porównanie badanych grup chorych z łuszczycą.

Źródło: opracowanie własne.

Miejsce zamieszkania a negatywny wpływ choroby na życie ankietowanego

Test U Manna-Whitneya prezentuje brak istotnych statystycznie różnic, między kategoriami analizowanej zmiennej zależnej, wyróżnionymi przez zmienną niezależną.

Stan ten prezentuje poniższy wykres skrzynkowy:



Wyk.60. Wykres skrzynkowy analizujący miejsce zamieszkania chorego na negatywny wpływ choroby na życie pacjenta z łuszczycą.

Źródło: opracowanie własne.

Kraj pochodzenia ankietowanego a wyniki Skali Akceptacji Choroby

Analizie poddano wszystkie wypełnione przez badanych ankiety zarówno z Grupy polskiej i z grupy wybrane kraje.

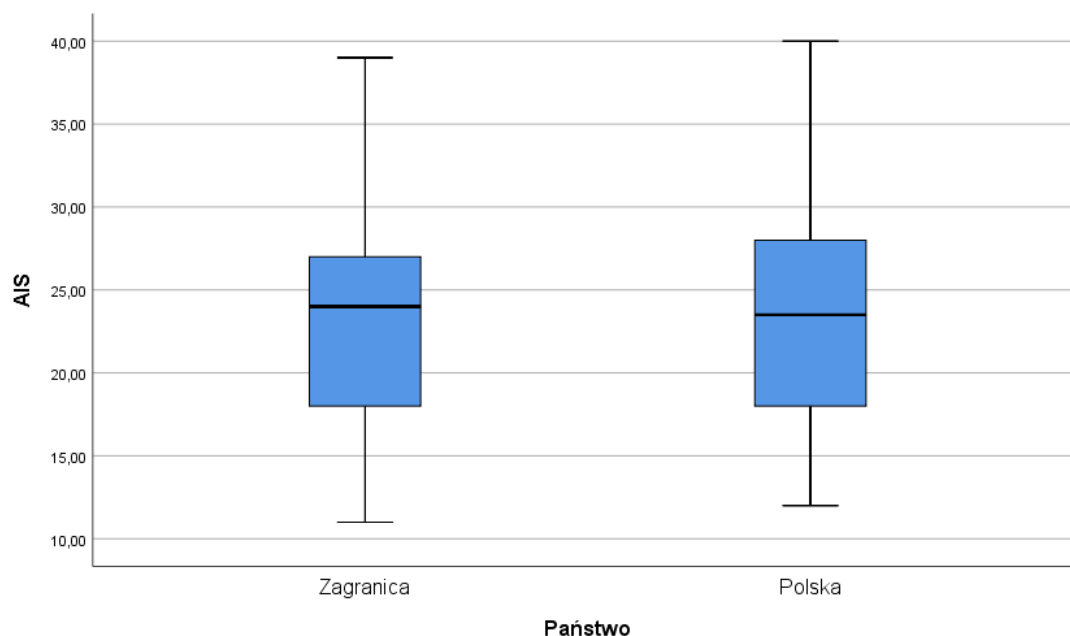
Do wybranego testu, zaliczono 100 prawidłowo wypełnionych ankiet (Tab.13).

Tab.13. Liczba ankiet do analizy porównawczej kraj pochodzenia ankietowanego a wyniki Skali Akceptacji Choroby. Źródło: opracowanie własne.

Skala Akceptacji Choroby	Państwo	Liczba badanych ankiet
	Polska	50
	Wybrane kraje	50

Test U Manna-Whitneya ujawnia brak istotnych statystycznie różnic między kategoriami analizowanej zmiennej zależnej, wyróżnionymi przez zmienną niezależną.

Stan ten prezentuje poniższy wykres skrzynkowy:



Wyk.61. Wykres skrzynkowy analizujący miejsce zamieszkania chorego a Skala Akceptacji Choroby. Źródło: opracowanie własne.

Kraj pochodzenia a rodzaj metody leczenia chorego

Z przeprowadzonego badania wynika zależność metody leczenia od miejsca zamieszkania chorego. Wynika to prawdopodobnie z sytuacji ekonomicznej i polityki zdrowotnej państw z których pochodzą ankietowani. 68% respondentów z grupy wybrane kraje podaje, że jest leczona za pomocą nowoczesnych metod przy użyciu leków biologicznych, natomiast tylko 47% ankietowanych chorych z grupy polskiej leczonych jest w/w metodą.

Kraj pochodzenia ankietowanego a wyniki Skali Wsparcia Społecznego

Badanie ankietowanych w tej skali za pomocą Testu Kruskala-Wallisa umożliwiło zbadanie otrzymanego i spostrzeganego wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego oraz ocenę zadowolenia ze wsparcia

Część opisowa badania prezentuje Tab. 14

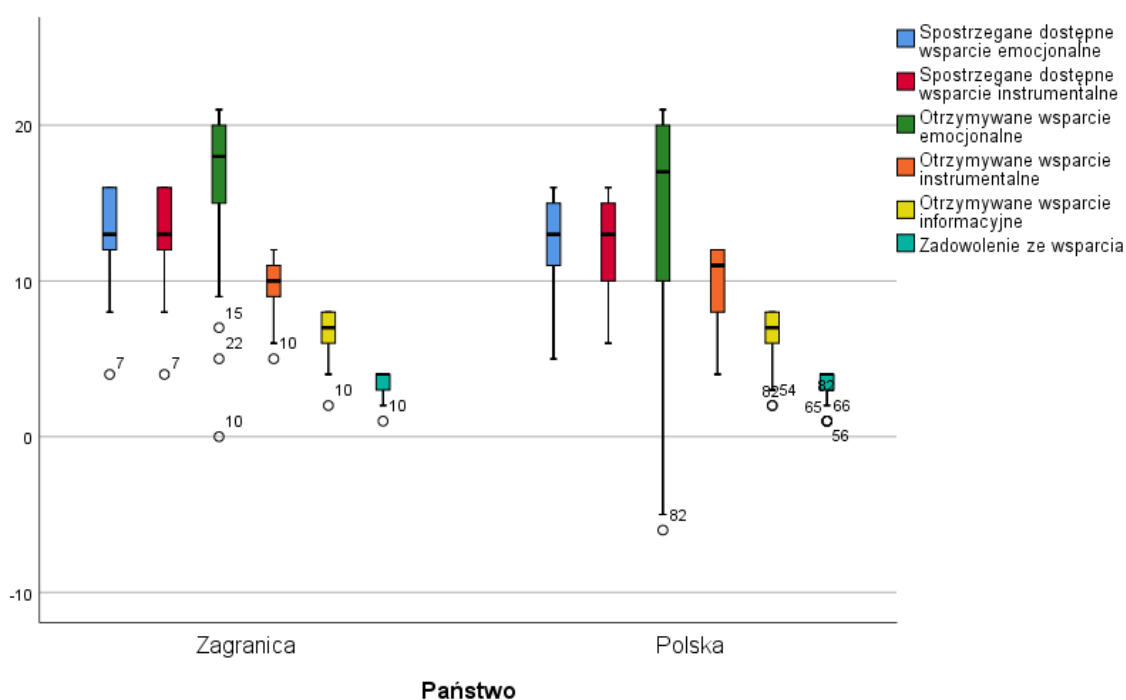
Tab.14. Analiza porównawcza, kraj pochodzenia ankietowanego
a wyniki Skali Wsparcia Społecznego. Źródło: opracowanie własne.

Rodzaj wsparcia /miejsce pochodzenia ankietowanego		Liczba ankiet
Spostrzegane dostępne wsparcie emocjonalne	Zagranica	50
	Polska	50

	Ogółem	100
Spostrzegane dostępne wsparcie instrumentalne	Zagranica	50
	Polska	50
	Ogółem	100
Otrzymywane wsparcie emocjonalne	Zagranica	50
	Polska	50
	Ogółem	100
Otrzymywane wsparcie instrumentalne	Zagranica	50
	Polska	50
	Ogółem	100
Otrzymywane wsparcie informacyjne	Zagranica	50
	Polska	50
	Ogółem	100
Zadowolenie ze wsparcia	Zagranica	50
	Polska	50
	Ogółem	100

Zastosowany w tej analizie Test Kruskala-Wallisa, ujawnia brak istotnych statystycznie różnic między kategoriami analizowanej zmiennej zależnej, wyróżnionymi przez zmienną niezależną.

Stan ten prezentuje poniższy wykres skrzynkowy



Wyk.62. Wykres skrzynkowy analizujący kraj pochodzenia chorego z łuszczycą a Skala Wsparcia Społecznego. Źródło: opracowanie własne.

Pozostałe cechy respondentów nie wykazały wyraźnych różnic, istotnych statystycznie do postawienia wniosków dotyczących roli grup wsparcia dla chorych na łuszczycę.

VIII. Dyskusja

Ocena znaczenia pacjenckich grup wsparcia dla pacjentów chorych na łuszczycę stanowi dość nowe podejście do problemu. Istnieje niewiele wyników badań innych autorów, obejmujących podobną tematykę, aby szczegółowo porównać uzyskane w prezentowanej pracy wyniki z dostępnymi wynikami innych badaczy.

Dostępne publikacje częściej koncentrują się na epidemiologii, patogenezie czy leczeniu łuszczycy oraz na ocenie aspektów wykluczenia społecznego, jakości życia czy stygmatyzacji chorych niż na badaniach skierowanych na rolę grup wsparcia. Jednak czynniki takie jak depresja, spowodowana przygnębieniem lub smutkiem oraz problemy interpersonalne chorego mają wpływ na życie chorego.

Jakość życia każdego człowieka to ocena jego dobrostanu, czyli zdrowia psychicznego, fizycznego i jego funkcjonowanie w społeczeństwie [115].

Interpersonalne relacje człowieka zależne są od wizerunku min. od: wyglądu skóry, włosów, wzrostu, wagi, stanu uzębienia, ubioru czy zapachu [116].

Każda choroba przewlekła mająca swoją manifestację w postaci widocznego odstępstwa od tzw. normy wizerunkowej może stanowić czynnik stygmatyzacji a nawet wykluczenia społecznego [117].

Powszechnie uważa się, że choroby skóry, nie stanowią zagrożenia dla życia i zdrowia, podczas gdy stwarzają one poważne i nawracające problemy u osób w różnym wieku [115].

W badaniu przeprowadzonym do niniejszej pracy uczestniczyło 100 pacjentów z potwierdzoną łuszczycą, deklarujących przynależność do różnych grup wsparcia, zarówno z Polski jak i krajów z różnych regionów świata, w których takie grupy działają. Uczestnicy badania to kobiety i mężczyźni w przedziale wiekowym 18-60 lat o różnym statusie społecznym.

Skóra jest najbardziej eksponowanym narządem ciała wobec świata zewnętrznego, poprzez, który człowiek jest postrzegany społecznie [118].

W analizowanej pracy u ankietowanych w grupie z Polski na 100% badanych 47% zgłosiło zmiany skórne w widocznych miejscach u 42% zmiany występują w miejscach bardzo widocznych.

Dla porównania badaniach przeprowadzonych przez Michalewską i wsp. w 2006r. u 58% respondentów zmiany łuszczycowe obejmowały całą skórę a widoczne zmiany na skórze stwierdzono u 38% badanych [119].

Według Hawro i wsp. w badaniu przeprowadzonym wśród 32 pacjentów hospitalizowanych z łuszczycą, analiza wykazała, że pacjenci w podeszłym wieku wykazują wyższy poziom lęku i depresji. Badanie wykazało mniejszy poziom depresji i lęku przy wsparciu społecznym i niższy poziom depresji u pacjentów z rodzinnym występowaniem łuszczycy [37].

U 48% respondentów z grupy wybrane kraje, zmiany skórne spowodowane łuszczycą występują w miejscach widocznych, natomiast 44% badanych posiada zmiany w miejscach bardzo widocznych dla otoczenia.

Według Michalewskiej i wsp. u 70% ankietowanych, łuszczycy poprzez swoje ograniczenia miała wpływ na ich życie zawodowe [119].

W badaniach przeprowadzonych przez Wyderke i wsp. wśród 50 chorych hospitalizowanych z powodu łuszczycy 40% z tych osób, uważa łuszczycę za główną przyczynę niezrealizowania planów życiowych a 24% zdecydowanie wini a tylko 20% deklaruje, że łuszczycy nie stanowiła przeszkód w realizacji planów życiowych [126].

W prezentowanej pracy dla większości ankietowanych z Polski 47%, natomiast z wybranych krajów dla 63% choroba spowodowała problemy towarzyskie. Problemy zawodowe w grupie ankietowanych z Polski zgłosiło jedynie 21% badanych a w grupie wybrane kraje taki problem zaobserwowało 8% chorych.

Podobne badanie wykonał Gerald Krueger i wsp. wśród 6194 pacjentów z ciężką łuszczycą, należących do Natinal Psoriasis Foundation w którym, aż 79% badanych stwierdziło negatywny wpływ choroby na ich życie, 40% było niezadowolonych z obecnych terapii a 32% twierdziło, że leczenie nie było dostatecznie agresywne [127].

Z dostępnych źródeł wynika, że Internet jest najpopularniejszą metodą wyszukiwania informacji, także w dziedzinie medycyny [120].

W badaniu przeprowadzonym przez wcześniej już cytowaną autorkę - Wyderka i wsp. tylko 16% ankietowanych uzyskuje wiedzę o łuszczycy od medyków, 2% czerpało taką wiedzę z Internetu, 26% z programów TV a 56% respondentów z innych źródeł [126].

Badania ankietowe w populacji chorych na łuszczycę w analizowanej pracy prezentują, że 78% chorych z Polski deklaruje poszukiwanie wsparcia za pomocą Internetu, podobnie w grupie chorych z wybranych krajów, aż 98 % złożyło taką deklarację.

Z badania przeprowadzonego w tym zakresie przez EUROPSO w 2006r na grupie 18 386 ankietowanych pacjentów, 40% z nich wyraziło zadowolenie ze wsparcia [121, 122].

Siłę Internetu potwierdza również badanie przeprowadzone wśród ankietowanych z inną dermatozą mającą wpływ na jakość, z atopowym zapaleniem skóry. W wynikach badań wykonanych przez Polskie Badania Internetowe 58% badanych potwierdziło, że Internet jest dla nich źródłem wiedzy o zdrowiu, a najczęściej wyszukiwanymi informacjami są objawy chorobowe (53%) [123].

W rozwiązywaniu różnych problemów osób z łuszczycą, bardzo pomocne są ruchy samopomocowe, do których należą stowarzyszenia i fundacje dla chorych na łuszczycę.

W badaniu Wyderka i wsp. 70% respondentów nie słyszało o istnieniu takiej organizacji a 30% słyszało. Wynik tego badania może być wskazówką dla zespołu terapeutycznego o konieczności informowania chorego o możliwości uzyskiwania tego typu pomocy.

Analiza wyników własnych badań ankietowych wykazała, że zdaniem 70% chorych na łuszczycę pochodzących z wybranych krajów, rola grup wsparcia w procesie leczenia jest bardzo istotna. Podobne zdanie wyraziło 51 % ankietowanych z Polski.

Badanie wykazało, że większe wsparcie uzyskali ankietowani spoza Polski.

Bardziej istotną rolę dla obu grup badanych stanowią grupy wsparcia w nabywaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych. Dla 81% badanych z Polski i 94% badanych z grupy wybrane kraje, rola ta ma duże znaczenie.

Dla porównania w/w badanie Langerbruch i wsp. w grupie 294 badanych, średni wiek badanych 54 lata, 50,3 % badanych stanowiły kobiety, wykazano, że korzyści z przynależności do Niemieckiego Stowarzyszenia Łuszczycowego są bardzo duże,

szczególnie dla osób, które dobrowolnie przystąpiły do tej organizacji. Może mieć to związek z członkostwem z własnej woli a nie z przymusu. Osoby takie są bardziej skłonne do poszukiwania informacji i czerpią korzyści z własnego zaangażowania w pracę organizacji [128].

Bardzo podobne wyniki uzyskał w swoim badaniu Gonzalez-de-Paz. i wsp. przeprowadzonym wśród 746 członków Hiszpańskiego Stowarzyszenia Pacjentów z łuszczycą najwyższą ocenioną została rola związana z podnoszeniem świadomości społecznej na temat łuszczycy i jej problemów. Poziom wykształcenie członków było jedynym czynnikiem różniącym ocenę stowarzyszenia wśród uczestników badania. Badanie tego autora wykazało, że stowarzyszenie jako organizacja pacjenta służy do rozpowszechniania wiedzy o chorobie i pomaga w opiece nad pacjentami oraz reprezentuje interesy pacjenta. Podsumowując badania zaznaczono, że wszystkie instytucje oraz pracownicy w swoich wysiłkach w walce z chorobą powinni brać pod uwagę stowarzyszenia w celu opracowania skutecznej polityki [129].

Łuszczyca może wywoływać u chorego odczucie negatywnego wizerunku własnego ciała co często prowadzi do różnych dolegliwości, takich jak stany depresyjne, uczucie braku energii czy myśli samobójcze.

Z udostępnionych ogólnie wyników badań przeprowadzonych na ten temat, przez różnych badaczy, autorzy uzyskali różne, zaprezentowane poniżej wyniki.

Według Kanikowska i wsp. łuszczyca zmniejsza zadowolenie z życia, tak twierdzi 63% chorych z badania przeprowadzonego wśród 120 osób, a 22% spośród nich wykazało objawy depresyjne [124].

W analizowanej pracy spośród wszystkich 100 ankietowanych, w grupie 50 z Polski 24% zgłosiło objawy depresji, natomiast u 50 badanych z grupy wybrane kraje 32% odczuwa epizody depresji z powodu łuszczycy. Negatywny wpływ choroby na życie potwierdziło 47% badanych z Polski i 37% z grupy wybrane kraje. Z badań wykonanych w ramach Europejskiej Federacji Organizacji Pacjentów z Łuszczycą wynika, że 60% ankietowanych uważa, iż łuszczyca jest istotnym problemem w ich życiu [125].

W badaniach przedstawionych przez innych autorów Gupta i wsp., którzy ocenili częstość występowania depresji i myśli samobójczych w grupie 217 pacjentów chorych

na łuszczycę, 9,7% pacjentów chorych na łuszczycę przyznało się do uczucia pragnienia śmierci, a 5,5% tych badanych do aktywnych myśli samobójczych [130].

W przedstawianej pracy na 50 ankietowanych z Polski u 3% badanych występowały myśli samobójcze spowodowane chorobą.

Natomiast w badaniach Rappa i wsp. przeprowadzonych na grupie 317 chorych na łuszczycę, jedna czwarta badanych ze zdiagnozowaną łuszczycą przynajmniej raz w życiu pragnęła śmierci z powodu choroby, 8% tych badanych twierdziło, że nie warto żyć z łuszczycą, a dla 1,6% pacjentów, choroba była powodem próby okaleczenia lub targnięcia na swoje życie [131].

W analizowanej pracy w grupie 50 ankietowanych z Polski tylko 2% a w grupie z wybranych krajów 4% badanych nie zgłosiło żadnych dolegliwości sfery psychicznej związanej z łuszczycą.

Natomiast w badaniu Rosińska i wsp. obejmującym 54 chorych na łuszczycę (30 mężczyzn i 24 kobiety) w wieku 19-82 lata, nie ujawniono istotnych różnic między kobietami a mężczyznami w zakresie zgłaszanych objawów depresji spowodowanych wyglądem [132].

W badaniu Zięciak i wsp. na 54 osoby chore na łuszczycę (26 kobiet i 28 mężczyzn), stwierdzono, że lokalizacja zmian nie wpływa na poczucie stygmatyzacji i objawy depresyjne z powodu choroby [133].

Wsparcie społeczne ma ogromny wpływ na prawidłowe funkcjonowanie człowieka. Jeden z autorów określa wsparcie społeczne jako rodzaj pewnej interakcji społecznej, podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej przez którą dochodzi do wymiany informacyjnej, emocjonalnej lub instrumentalnej. Według tego autora ta wymiana może być jednostronna lub dwustronna, być stała lub zmieniać się. Jednak zawsze istnieje w takim układzie osoba pomagająca. Według Sęka ludzie otoczeni rodziną, przyjaciółmi są w lepszej kondycji psychicznej i znacznie lepiej radzą sobie z trudnościami i stresem [134].

W niniejszej pracy u 50 badanych 11% zgłosiło trudności w zasypianiu, 22% uczucie braku energii a 9% ankietowanych unikało współżycia.

U osób o mniejszym wsparciu społecznym częściej występują choroby fizyczne i psychiczne (zaburzenia zachowania, depresja) [134].

W analizowanej pracy badano, czy użycie wymiany przy użyciu Internetu przyniesie pozytywne skutki społeczne pacjentom z łuszczycą. Wśród ankietowanych z Polski 56% otrzymuje wsparcie „emocjonalne” a 66% respondentów otrzymało wsparcie „towarzyskie”. Natomiast badania z grupy wybrane kraje wykazało, że 77% ankietowanych otrzymuje wszechstronne wsparcie dostępne dzięki wymianie informacyjnej przez Internet. Analiza wyników pokazuje jak duże zapotrzebowanie jest na wsparcie dla chorych na łuszczycę. Chory w szuka powiernika swoich cierpień, przekazując mu swoje doznania zarówno zdrowotne jak i osobiste oczekując zrozumienia i pomocy. Potwierdza to powszechne stwierdzenie, że łuszczycy to choroba ciała i duszy.

Wyniki badań do niniejszej pracy wykazały, że kobiety istotnie częściej niż mężczyźni poszukują wsparcia w Internecie, niezależnie od kraju pochodzenia. Polska 43%, wybrane kraje 53%.

Jak piszą Hawro i wsp. kobiety częściej niż mężczyźni odczuwają napiętnowanie spowodowane chorobą. Okazywanie wsparcia kobietom, chorym na łuszczycę przyczynia się do obniżenia poziomu depresji i poprawia ich komfort życia [135].

Według badań Brihan i wsp. w grupie 110 pacjentów, mężczyźni z łuszczycowym zapaleniem stawów mają niższą samoocenę niż kobiety i patrzą na życie negatywnie [136].

Kouris i wsp. w swoim badaniu wykazali, że łuszczycy przyczynia się do lęku. Biorąc pod uwagę, że kobiety bardziej dbają o swój wygląd niż mężczyźni a choroba znacznie wpływa na brak pewności siebie, trudno się dziwić, że u kobiet występuje wyższy poziom depresji. Współpraca psychiatry i dermatologa jest warunkiem rozwiązywania tego typu problemów [137].

Niejednoznaczność powyższych wyników potwierdzono w przeprowadzonych w mojej pracy badaniach.

Wiek respondentów ma duże znaczenie w sposobie poszukiwania wsparcia.

W badaniu przeprowadzonym do pracy lic. w roku 2014 Pt. „Jakość życia ludzi w wieku 20-40 lat chorujących na łuszczycę” przez Mucha Katarzynę, stwierdzono, że większość chorych posiada wiedzę na temat choroby zaczerpniętą z Internetu. Można zatem

domniemywać, że badana grupa młodych osób będzie poszukiwała wsparcia również w mediach elektronicznych [145].

Potwierdzają to badania przeprowadzone w niniejszej pracy. W grupie ankietowanych z Polski, młodszy ankietowany częściej korzysta z Facebooka niż chory 36 letni, natomiast w grupie ankietowanych z wybranych krajów przedział wiekowy częściej korzystających z Facebooka przesunął się do 45 lat.

Rola otoczenia dla osoby chorej na łuszczycę ma duże znaczenie. Analiza wyników badań do niniejszej pracy wykazała dużą rolę rodziny.

Większość ankietowanych chorych zadeklarowała związek małżeński (Polska 42% Wybrane Kraje 74%) co oznacza posiadanie bliskiej osoby.

W analizowanej pracy 44% respondentów z Polski potwierdziło, że rodzina jest dla nich bardzo dużym wsparciem a 64% ankietowanych z grupy wybrane kraje potwierdziło bardzo dużą rolę rodziny.

Badanie znalazło potwierdzenie w pracy Wyderka i wsp. z 50 hospitalizowanych chorych 56% stwierdziło, że łuszczycy stanowi duże wyzwanie dla ich rodziny, u 80% badanych diagnoza miała wpływ na planowanie rodziny a 90% z tej grupy badanych czułaby się winna, gdyby ich potomstwo odziedziczyło chorobę [126].

Co ciekawe w analizowanej pracy na 100% ankietowanych z Polski tylko 9% i 100% ankietowanych z wybranych krajów 0% unika współżycia z powodu zmian skórnych. Natomiast w badanie Gupta i wsp. wykazało, że spośród 120 chorych na łuszczycę u 40,8% aktywność seksualna obniżyła się po rozpoznaniu choroby, w tej grupie u 42,6 % spadek aktywności seksualnej dotyczył chorego a 14,9 % dotyczył spadku libido u partnera [138].

Dla porównania w badaniu Wyderka i wsp. w okresie zaostrzenia choroby 92% ankietowanych czuje się nieatrakcyjnie (fizycznie lub seksualnie), tylko 6% nie miało takich problemów [126].

Natomiast w badaniu Zielińska-Więczkowska i wsp. w grupie 120 dorosłych chorych leczonych ambulatoryjnie z powodu łuszczycy większość (65,4%) stwierdziła, że choroba nie wpływa na ich relacje intymne, na częściowy wpływ wskazało 19,7%. a 14,9% ankietowanych uważa, że choroba zdecydowanie wpływa na ich bliskie relacje intymne [139].

Najwięcej badań poświęconych chorym na łuszczycę dotyczy reakcji otoczenia na chorobę.

Pomimo dużego dostępu do informacji łuszczycą stale pozostaje chorobą „tajemniczą”. Wiele osób odbiera ją negatywnie obawiając się zakażenia. Analiza badań własnych wykazała, że 39% badanych z Polski może liczyć na wsparcie swojego otoczenia, tylko 7% odczuwa wykluczenie z powodu choroby natomiast aż 67% ankietowanych z grupy wybrane kraje może liczyć na zainteresowanie, jedynie 5% ankietowanych ma poczucie wykluczenia.

Zbliżone wyniki uzyskano w badaniu przeprowadzonym przez Wyderka i wsp. spośród 50 osób hospitalizowanych 42 % ma często wrażenie, że ludzie z obawy o własne zdrowie unikają z nimi kontaktu, 40% rzadko odczuwa takie wrażenie, 10% ma zawsze a 8% nigdy nie miało wrażenia, że otoczenia unika kontaktu z nimi. Obawiając się reakcji otoczenia 46% chorych ukrywa ten fakt przed znajomymi a 4% przyznaje się do schorzenia. Z niemiłymi uwagami dotyczącymi wyglądu skóry spotyka się 30% badanych, 60% rzadko a tylko 10 % nie doświadczyło takich zachowań, ze strony otoczenia [126].

Jak wykazała analiza większą pewność siebie stwierdzono u osób z wykształceniem wyższym i średnim (85% i 95%) natomiast u chorych z wykształceniem podstawowym i zawodowym (75% i 58%) występuje brak takiej pewności.

Pewność siebie w kontaktach zawodowych można dotyczyć aktywności zawodowej chorego. Takie badanie przeprowadził Horn i wsp z którego wynika, że 32% pacjentów z ciężką postacią łuszczycy, nie pracowało w pełnym wymiarze, z tego 17% badanych uważało, że tego powodem jest łuszczycą. Natomiast z łagodną postacią 29% ankietowanych nie pracowało na pełen etat, z czego 6% deklaroowało, że powodem jest choroba [140].

W innym badaniu, według danych brytyjskich co roku, około 60% pacjentów traci 26 dni pracy z powodu łuszczycy. Inni z powodu choroby nie mogą wykonywać wymarzonych zawodów, jeszcze inni czują się dyskryminowani. Ponad 80% ankietowanych w tym badaniu, zgłasza duży lub umiarkowany problem związany ze znalezieniem pracy. Są w tej grupie osoby, które zgłaszają problemy w relacjach międzyludzkich [140].

Analiza Skali Akceptacji Choroby nie wykazała istotnych statystycznie różnic między krajem pochodzenia chorego a otrzymywanym wsparciem.

Możemy jedynie przytoczyć wyniki badań Zielińskiej-Więczkowskiej i wsp. w których na 120 chorych wypełniających kwestionariusz Skali Akceptację Choroby, 62,4% wykazało zdecydowaną akceptację choroby, 26,7% ankietowanych wykazała przeciętny poziom akceptacji, natomiast u 10,9% badanych wykazano najmniejszy poziom akceptacji.

W zakresie płci wyższy wskaźnik akceptacji uzyskali mężczyźni [139].

Analiza porównawcza Skali Wsparcia Społecznego w prezentowanej pracy pozwala na podstawie badań własnych, stwierdzić duży wskaźnik wsparcia dla obu badanych grup.

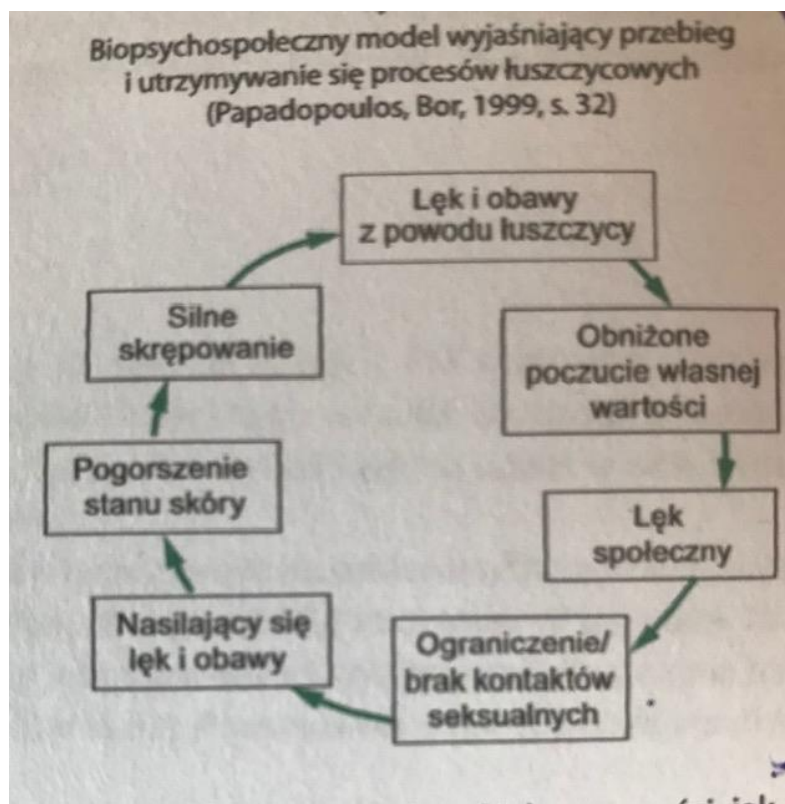
Dubertret i wsp. przeprowadzili badania w grupie 17990 chorych, członków Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Pacjentów z Łuszczycą, którzy wymagają wsparcia z różnych powodów. Mianowicie, aż 77% z tej grupy zadeklarowała problemy natury psychologicznej i społecznej wymagające wsparcia. Podstawą tego stanu jest przewlekły przebieg łuszczycy z naprzemiennymi rzutami i remisjami [141].

Problemem dla pacjentów z łuszczycą jest również noszenie specjalnej odzieży, częste kąpiele, zaburzenia wypoczynku i problemy ze snem. Chorych z łuszczycą charakteryzuje lęk, spadek kontroli nad emocjami. Wśród przeżywanych emocji występuje najczęściej złość, wstyd, skrępowanie i bezradność. Myśli rezygnacyjne spowodowane chorobą u ankietowanych w prezentowanej pracy odczuwa 14% chorych z Polski i tyle samo respondentów z grupy wybrane kraje deklaruje takie odczucie.

Cubała i wsp. przeprowadził badania dotyczące zaburzenia nastroju u chorych z łuszczycą. Wynika z nich, że czego u 57% ankietowanych zdiagnozowano depresję a aż 5% chorych podejmuje próby samobójcze [142].

Papadopoulos i wsp. opracowali biopsychospołeczny model łuszczycy. Wynika z niego, że łuszczycą jest zbiorem interakcji występującym na zasadzie „błędnego koła” między procesami fizjologicznymi, sytuacjami społecznymi a stanem psychicznym pacjenta[143].

Model przedstawia poniższa rycina



Rycina nr 21. Biopsychospołeczny model łuszczycy.

Źródło: Papadopoulos, Bor, 1979, s. 32

Silne poczucie stygmatyzacji u chorych z łuszczycą, spowodowane jest negatywnymi reakcjami otoczenia, któremu brakuje profesjonalnej wiedzy na ten temat.

Światowa Organizacja Zdrowia 26 października 2016 na Światowym Zgromadzeniu opracowała Globalny Raport dotyczący łuszczycy. Celem raportu jest przedstawienie decydom praktycznych rozwiązań dla poprawy opieki nad pacjentami z łuszczycą oraz integracji społecznej chorych i ich otoczenia [144].

Podmiotami, których działalność może sprostać temu wyzwaniu są organizacje pacjenckie, które w swojej działalności realizują zadania związane z integracją społeczną oraz profilaktyką zdrowotną.

Shereene Z. Idriss i wsp. przeprowadzili w 2009 roku badanie wśród 260 osób z 5 internetowych grup wsparcia, z przewagą osób z wyższym wykształceniem, w przedziale wiekowym 18-75 lat gdzie większość stanowiły kobiety. Badanie dotyczyło doświadczeń użytkowników witryn internetowych. Analiza badania wykazała duże zadowolenie z dostępnych porad (91%), wygoda (94%). Najczęstszymi działaniami było wyszukiwanie informacji (63%), wysyłanie wiadomości (65%). Intensywność wyszukiwania wiadomości związana była z chęcią poprawy jakości życia a nie z powodu nasilenia łuszczy [146].

Podobne stanowisko dotyczące grup wsparcia zostało zaprezentowane przez Rolstad i wsp. Zaznaczono, że prócz opieki medycznej dla pacjenta z łuszczyką ważna jest też edukacja i wsparcie. Lekarze i pacjenci powinni zwrócić się po materiały edukacyjne i programy w celu uzyskania lepszych efektów terapeutycznych [111].

Pilotażowe badanie przeprowadzone przez Balato i wsp. wśród 20 chorych z potwierdzoną łuszczyką dało ciekawy efekt i potwierdziło przydatność rozmów telefonicznych lekarza z pacjentem. Zauważono lepszą relację pacjent-lekarz, lepsze przestrzeganie zaleceń terapeutycznych oraz pozytywne zmiany związane z samoopieką [148].

Podsumowując, przeprowadzone badania w prezentowanej pracy, pokazują jak ważne jest dla pacjenta poczucie miłości i akceptacji jego wyglądu. Podkreślić należy, znaczenie współpracy otoczenia chorego i całego zespołu terapeutycznego w edukowaniu chorego na temat swojej choroby oraz możliwości szukania sposobów rozwiązywania problemów.

Wyniki przeprowadzonego badania mogą posłużyć decydentom do podjęcia decyzji o finansowaniu grup wsparcia dla chorych na łuszczykę. Dzięki takim grupom chorzy będą mogli prawidłowo funkcjonować w swoim środowisku, pełniąc wyznaczone role i nie zaburzając relacji społecznych. Prezentowana praca ma zwrócić uwagę na to, jak duża jest rola wszystkich czynników wpływających na dobrostan każdego człowieka.

Jest ukłonem w stronę chorych na łuszczykę oraz lekarzy, doceniając ich trud w walce o godne życie pacjenta.

Jak powiedziała Matka Teresa z Kalkuty cyt.:

„Najgorszą chorobą nie jest trąd, czy gruźlica, ale świadomość, że jest się nikomu niepotrzebnym, przez nikogo niekochanym, przez wszystkich opuszczonym”

29 października ogłoszono Światowym Dniem Chorych na Łuszczycę.

IX. Wnioski

1. Kobiety chore na łuszczycę oczekują od grup wsparcia dla chorych na łuszczycę większej pomocy niż mężczyźni
2. Dane internetowe głównie z Facebooka pomocne w radzeniu sobie z chorobą częściej poszukiwane w Polsce są przez kobiety, ten sposób pomocy jest też szczególnie wykorzystywany poza Polską, co potwierdzają badania z grupy ankietowanych chorych na łuszczycę w wybranych krajach
3. Dzięki aktywności grup wsparcia dla chorych na łuszczycę, chorzy radzą sobie lepiej w kontaktach zawodowych i społecznych
4. Kraj pochodzenia ankietowanych chorych na łuszczycę nie ma znaczenia dla otrzymywanego wsparcia i akceptacji choroby
5. Badanie ankietowe przeprowadzone w grupie respondentów chorych na łuszczycę w Polsce pokazuje niezwykle istotną i ważną rolę grup wsparcia, które umożliwiają różnorodną pomoc

X. Streszczenie

Wstęp: Łuszczyca (psoriasis) jest przewlekłą, nawracającą, niezakaźną dermatozą o podłożu genetycznym. Dotyczy 2-3 % populacji. W około 80% przypadków pierwsze pojawienie się zmian skórnych następuje pomiędzy 20 a 40 r. ż. Choroba ta powoduje cierpienie oraz dezorganizuje życie rodzinne pacjenta. Poczucie stygmatyzacji przez chorego powodowane jest negatywnymi reakcjami otoczenia wynikającymi z braku wiedzy na temat schorzenia. Chory na łuszczycę wymaga wsparcia i zrozumienia. W tym celu niezbędne są organizacje, które mają za zadanie popularyzowanie wiedzy na temat łuszczycy i udzielanie pomocy chorym w trudnych sytuacjach życiowych.

Cel pracy: Celem pracy jest ocena roli pacjenckich grup wsparcia dla chorych na łuszczycę. Celem szczegółowym jest porównanie danych uzyskanych za pomocą badania ankietowego przeprowadzonego z udziałem chorych na łuszczycę w Polsce z danymi uzyskanymi od pacjentów z krajów świata, w których działają organizacje pacjenckie.

Materiały i metody: Badaniu zostało poddanych 100 chorych na łuszczycę w wieku 18-60 lat, kobiet i mężczyzn. Ankieta uwzględniała pytania personalno-socjologiczne. Każda z osób, która była poddana badaniu ankietowemu, anonimowo odpowiadała na pytania związane z wykształceniem, stanem cywilnym, stanem zaawansowania i długości trwania choroby. W ankiecie uwzględniono także pytania dotyczące odczuć otoczenia chorego, stanu zdrowia oraz wpływu choroby na zachowania bliskich. Wszyscy ankietowani wypełniali skalę akceptacji choroby (AIS), która określała obecny stan emocjonalny chorego oraz skalę wsparcia społecznego (BSSS), w której stwierdzenia dotyczyły relacji z ludźmi. W grupie chorych niepolskojęzycznych ankietę przeprowadzono z uwzględnieniem kwestionariusza w języku angielskim.

Wyniki: Otrzymane wyniki z przeprowadzonego badania pozwalają zdecydowanie stwierdzić, że zarówno w Polsce jak i wybranych do badania krajach, grupy wsparcia dla chorych na łuszczycę mają istotne znaczenie. Analiza porównawcza wszystkich respondentów wykazała, że chorzy w każdej grupie wiekowej chętnie korzystają z pomocy portali internetowych i spotkań grupowych. Badanie wykazało również, brak znaczenia kraju pochodzenia i miejsca zamieszkania chorego na łuszczycę w potrzebie poszukiwania wsparcia.

Wnioski: Przeprowadzone dla potrzeb prezentowanej rozprawy doktorskiej badanie, wykazuje dużą przydatność istniejących grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia i aktywizacji zawodowej i społecznej. Co więcej grupy te stanowią poważne narzędzie, przy pomocy, którego chorzy na łuszczycę mniej odczuwają skutki choroby a lekarze mogą zajmować się leczeniem zmian skórnych i oczekiwać dobrych efektów, nie zajmując się dodatkowo nastrojem pacjenta. Istnieje duże zapotrzebowanie na tego typu instytucje wspierające proces leczenia chorych na łuszczycę.

XI. Summary

Introduction: Psoriasis (psoriasis) is a chronic, recurrent, non-infectious dermatosis of genetic origin. It affects 2-3% of the population. In about 80% of cases, the first appearance of skin lesions occurs between the age of 20 and 40. This disease causes suffering and disrupts the patient's family life. The patient's feeling of stigmatization is caused by negative reactions from the environment resulting from the lack of knowledge about the disease. Patient with psoriasis requires support and understanding. For this purpose, organizations are required to popularize knowledge about psoriasis and help patients in difficult life situations.

Purpose: The aim of the study is to assess the role of patient support groups for patients with psoriasis. The specific aim is to compare the data obtained by the survey conducted on psoriasis patients in Poland with the data obtained from patients from countries around the world where patient organizations operate.

Materials and methods: The study included 100 patients with psoriasis aged 18-60 years, men and women. Personal and sociological questions were included in the survey. Each of the respondents anonymously answered questions related to education, marital status, severity and duration of the disease. The questionnaire also included questions about the feelings related to the patient's environment, health condition and the impact of the disease on the behavior of relatives. All respondents completed the disease acceptance scale (AIS), which defined the patient's current emotional state, and the social support scale (BSSS), in which the statements concerned relations with people. In the group of patients who did not speak Polish, the questionnaire was completed using a questionnaire in English.

Results: The results obtained from the study allow it to be unequivocally stated that, both in Poland and in the countries selected for the study, support groups for patients with psoriasis are of great importance. A comparative analysis of all respondents showed that patients in each age group are eager to use internet portals and group meetings. The study also found that a psoriasis patient's country of origin and place of residence did not matter in seeking support.

Conclusions: The research conducted for the purposes of the presented doctoral dissertation shows the great usefulness of the existing support groups for patients with psoriasis in the process of treatment and professional and social activation. Moreover,

these groups are a serious tool that allows people with psoriasis to suffer less from the disease, and doctors can heal skin lesions and expect good results without paying attention to the patient's mood. There is a great need for this type of facility to support the treatment of patients with psoriasis.

Piśmiennictwo

1. Kaszuba A., Maj J. Łuszczyca Zwyczajna W: Praktyka Dermatologiczna Poznań 2016, 2, 115-135
2. Wałachowska M., Dermatologiczna choroba przewlekła jako czynnik ryzyka wykluczenia społecznego. Kultura i Edukacja(2019) 1(123), 263-282
3. Duffin K.C. Woodcock J., Krueger G.G. Genetic variations associated with psoriasis and psoriatic arthritis found by genome-wide association. Dermatol Ther 2010; 23:101-113
4. Wolska H., Langner A. Łuszczyca , Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006; 54-78
5. Elder J.T. Genome -wide association scan yields new insights into the immunopathogenesis of psoriasis, Genes Immun 2009;10:201-209
6. Mahil SK., Capon F., Barker JN. Genetics of psoriasis, Dermatol Clin 2015; 33: 1-11
7. Kaszuba A., Adamski Z., Łuszczyca i choroby kręgu łuszczycy [w] Poradnik Lekarza, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2012; 13:122-131
8. Wąsik F., Baran E., Szepietowski J., Atlas chorób skóry Wyd.1 Wyd. Volumed 1993, 3 Łuszczyca 21-36
9. Vence L., Schmitt A., Meadows CE., Gres T. Recognizing Guttate Psoriasis and Initiating Appropriate Treatment , WV Med J. 2015 Jul-Aug. 111 (4):8-26
10. Jabłońska S., Majewski S., Łuszczyca i dermatozy łuszczycopodobne [w] Choroby skóry i choroby przenoszone drogą płciową , PZWL Warszawa 2005;220-221
11. Kim WB, Jerome D.,Yeung J. Diagnosis and management of psoriasis, Can Fam Physician 2017; 63:278-285.
12. De Rosa G, Minogna C. The histopatology of psoriasis. Reumatismo 2007; 59 Suppl1:46-48
13. Lesiak A., Narbut J. Łuszczyca Plackowata i jej odmiany, łuszczycowe zapalenie stawów [w] Choroby autozapalne i autoimmunizacyjne 2020; 6, 75-84
14. Wiland P., Szepietowski J. Łuszczycowe zapalenie stawów. Content Ed Net, Warszawa 2013; 60-63
15. Reich A., Szepietowski J. Aspekty genetyczne immunologiczne w patogenezie łuszczycy, Wiad. Lek 2007; 60: 270

16. Reich A Łuszczyca krostkowa w okolicach wyprzeniowych, Przegląd Dermatologiczny; 2012,99:35-38
17. Adamski Z., Linke K., Samborski W. Łuszczycowe zapalenie stawów. W Leczenie Biologiczne w dermatologii, gastroenterologii i reumatologii u dzieci i dorosłych. Termedia. Poznań 2015; II.3, 53-69
18. Kaszuba A., Łuszczyca paznokci, Przegląd Dermatologiczny, 2007, 107, 92-108
19. Wolska H. Łuszczyca i choroby z jej kręgu. W: Dermatologia w praktyce. Błaszczyk-Kostanecka M., Wolska H., PZWL Warszawa 2006, 115-121
20. Wolska H., Łuszczyca paznokci. Przegląd Dermatologiczny, 2010, 76, 243-252
21. Kursa-Orłowska J., Orłowski M., Adamski Z., Immunopatologia łuszczycy, a nowe metody jej leczenia. Dermatologia Praktyczna 2010, 40-56
22. Sadowska-Przytocka A., Neneman A., Adamski Z. Leczenie zmian skórnych w Łuszczycy. W: Łuszczycowe zapalenie stawów. Rozdz. w Leczenie Biologiczne w dermatologii, gastroenterologii i reumatologii u dzieci i dorosłych. Termedia, Poznań 2015; II.5, 75-80
23. Lebwohl M., Ali S. Treatment of psoriasis. Topical therapy and phototherapy. J Am Acad Dermatol 2001;45 487-498
24. Lesiak A., Narbutt J. Łuszczyca plackowata i jej odmiany, łuszczycowe zapalenie stawów [w] Choroby autozapalne i autoimmunizacyjne skóry, Termedia,2020;6,75-82
25. Grzybowski G., Żaba R., Samborski W., Fototerapia w leczeniu łuszczycy pospolitej, Przewodnik lekarza 2005, 7,50-53
26. Hadas E., Brożek A., Jarzab J., Wpływ fototerapii na wybrane wskaźniki profilu lipidowego u chorych na łuszczycę zwykłą z uwzględnieniem procesu chorobowego, Postępy dermatologii i alergologii, 2007, 24, 120-126
27. Owczarczyk-Saczonek A., Welenc M. Współistnienie łuszczycy z wypryskiem dłoni i stóp-problem diagnostyczny, Forum Medycyny Rodzinnej 2009;3(6):501-504
28. Syguła E., Brzezińska -Wcisło L., Podskarbi M., Zastosowanie promieniowania wąskozakresowego (UVB 311nm) w leczeniu łuszczycy zwykłej, Przegląd dermatologiczny, 2008, 3, 335-339
29. Adamski Z., Deja M., Neneman A., Zawirska A., Biologiczne leczenie łuszczycy. Dermatologia, 2008, 3, 36

30. Biologiczne leczenie łuszczycy. *Dermatol. Futura* 2008, 3: 51, 15-16, 18-20, 22-23.
31. Kaszuba A., Uczniak S., Kaszuba A.: Łuszczyca. W: *Dermatologia geriatryczna*. Kaszuba A., Szepietowski J., Adamski Z. Czelej, Lublin 2016, 198-202.
32. Szepietowski J., Adamski Z., Chodorowska G., Gliński W., Kaszuba A., Placek W., Rudnicka L., Reich A., Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego dotyczące stosowania leków biologicznych w łuszczycy zwyczajnej i stawowej (łuszczycowym zapaleniu stawów). *Przegl. Dermatologiczny*, 2010, 97, 1-13
33. Adamski Z., Linke K., Samborski W. Leczenie biologiczne u chorych na łuszczycę W: *Leczenie Biologiczne w dermatologii, gastroenterologii i reumatologii u dzieci i dorosłych*. Poznań, Termedia, 2015, 167-179
34. Tyc-Zdrojewska E., Kaszuba A., Michalak I., Preparaty biologiczne w terapii łuszczycy. *Form Medycyny Rodzinnej*, 2009, 22-28
35. Owczarek W. *Terapie biologiczne i innowacyjne*. Poznań, Termedia 2020
36. Pełka M., Broniarczyk-Dyła G.: Zastosowanie leków biologicznych w dermatologii. *Post. Derm. Alergol.*, 2007; 4, 24: 35-41
37. Hawro T., Miniszewska J., Chodkiewicz J., Sysa-Jędrzejowska A., Zalewska A., Lęk, depresja i wsparcie społeczne u pacjentów z łuszczycą *Przegl. Lek.* 2007;64:568-71
38. Reich K, Nestle FO, Papp K i wsp. Ilnliksimab induction and maintenance therapy for moderate-to-severe psoriasis: a phase III, multicentre, double-blind trial. *Lancet* 2005;366:1367-1374
39. Porter ML, Lockwood SJ, Kimball AB. Update on biologic safety for patients with psoriasis during pregnancy. *Int j Womens Dermatol* 2017;3:21-25
40. Neneman A., Gliński W., Łuszczyca, *Świat Farmacji*, 2010, 3, 191
41. Broniarczyk-Dyła G., Pełka m. *Terapia biologiczna w łuszczycy. Dermatologia kliniczna* 2008
42. Nockowski P., Baran W., Nowoczesne podejście do leczenia łuszczycy, *Terapia* , 2005
43. Woźniak M., Nowicki R., Efalizumab, alefacept, etanercept, infliksymab-nowe leki w leczeniu łuszczycy, *Przegląd dermatologiczny* 2007
44. Szepietowski J., Kaczor M., Pawlik D., Wójcik R., Reich A.: Porównawcza ocena skuteczności klinicznej leków biologicznych stosowanych w leczeniu łuszczycy. *Derm. Klin.*, 2011; 13: 215-228

45. Pietrzak A., Jankowski K., Lechowska-Mazur I., Krasowska D. Łuszczyca jako choroba przewlekła w kontekście psychologicznym. *Nowa Medycyna* 2006, 1, 14-19
46. Miękoś-Zydek B., Ryglewska-Cho A., Lassota-Falczewska M. i wsp.: Jakość życia pacjentów z łuszczycą. *Post. Dermatol. Alergol.*, 2006, 23, 273-277.
47. Pietrzak A., Janowski K., Lechowska-Mazur I. i wsp.: Łuszczyca jako przewlekła choroba skóry w kontekście psychologicznym. *Dermatologia*, 2006, 7, 14-19.
48. Hinc S, Durkheim E. Edukacja moralna jako podstawa egzystencji. *Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla bezpieczeństwa* 2008, 1:13-25
49. Żelazny I., Nowicki R., Majkowicz M., et al.: Jakość życia w chorobach skóry. *Przeg. Lek.*, 2004, 9, 60-65.
50. Jankowski K., Osobowościowe uwarunkowania radzenia sobie ze stresem w łuszczycy. *Polihymnia, Lublin* 2006, II, 84-93
51. Łoza K., Borzęcki A., Cielica W., Łoza B.: Zaburzenia psychosomatyczne w przebiegu łuszczycy. *Now. Med.* 2003, 120:34-37
52. Borzęcki A. i Cielica W. Psychologiczne aspekty w łuszczycy. *Nowa Medycyna*, 2012:9, 3, 40-42
53. Żelazny I., Nowicki R., Majkowicz M., Same A. Jakość życia w chorobach skóry *Przew. Lek* , 2004, 9,60-65
54. Opalińska M., Prystuga K., Stąpór W. *Dermatologia Praktyczna, PZWL, Warszawa* 1997
55. Rzepa T., Szepietowski J., Żaba R. Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry, wyd.1 Cornetis, Wrocław 2011, 54-75
56. Wolska H., Langner A. Obraz kliniczny i przebieg łuszczycy. W: Łuszczyca H., Langner A., Czelej Lublin 2006, 74-77
57. Kułak-Krajewska E. *Dermatologia i wenerologia dla pielęgniarek. Czelej Lublin* 2006
58. Gupta M.A., Gupta A.K.: The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis – related stress. *Acta Derm. Venereol.*, 1995, 75, 240-243.
59. Basińska M.A., Szymańska L. Związek nastroju z cechami choroby u osób z łuszczycą. *Przegląd Dermatologiczny*, 2013,100,146-154
60. Horn E., Fox K.M., Patel V. et al.: Association of patient – reported psoriasis severity with income and employment. *J. Am. Acad. Dermatol.*, 2007, 57, 963-71.

61. Hrehorów E., Szepietowski J., Reich A.: Narzędzia do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszczycę: polskie wersje językowe. *Dermatol. Klin.*, 2006, 8, 253-258.
62. Guyatt G.H., Ferrans C.E., Halyard M.Y. et al.: Jakość życia zależna od stanu zdrowia – od badań klinicznych do praktyki lekarskiej. *Med. Dypl.*, 2008, 17, 24-38.
63. Kanikowska A., Pawlaczyk M. Narzędzia wykorzystywane do oceny jakości życia chorych na łuszczycę. *Dermatol. Klin.*, 2006, 8, 132-6.
64. Ogłódek E., Araszkiewicz A., Placek W. Stygmatyzacja osób chorych na łuszczycę. *Zdr. Publ.* 2009; 119 (3)
65. Kowalewska B, Krajewska-Kułak E., Baranowska A., Rolka H., Kowalczyk K., Klimaszewska K., Kondzior D., Jankowiak B., Łukaszczuk C. Problem stygmatyzacji w dermatologii. *Derm. Klin.* 2010, 48-62
66. Zalewska A., Mańszewska J., Chodkiewicz J., Narbutt J. Akceptacja choroby przewlekłej w przypadku łuszczycy. *EADV* 2007, 23
67. Mc Kenna K.E., Stern R.S.: The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16 – center PUVA follow- up cohort. *J. Am. Acad. Dermatol.*, 1997, 36, 388-394.
68. Kanikowska A., Michalak M., Pawlaczyk M. Zastosowanie oceny jakości życia chorych na łuszczycę w praktyce lekarskiej. *Nowiny Lek.* 2008, 77, 3, 195-203
69. Feldman S.R., Koo J.Y., Menter A. et al.: Decision points for the initiation of systemic treatment for psoriasis. *J. Am. Acad. Dermatol.*, 2005, 53, 101-107.
70. Jaracz K. Sposoby ujmowania i pomiaru jakości życia. Próba kategoryzacji. *Pielęgn. Pol* 2001, 2: 219-226.
71. Stelcer B. Jakość życia jako pojęcie subiektywne i wielowymiarowe. *Pielęgn. Pol* 2001, 2: 227-233.
72. Bhosle MJ, Kulkarni A, Feldman SR, Balkrishnan R: Quality of life in patients with psoriasis. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 35.
73. Hawro T, Maurer M, Hawro M et al.: In psoriasis, levels of hope and quality of life are linked. *Arch Dermatol Res* 2014; 306(7): 661-666.
74. <https://pl.wikipedia.org/wiki/Stygmatyzacja> (20 luty 2021)
75. Zięciak T., Rzepa T., Król J., Żaba R.: Poczucie stygmatyzacji a objawy depresyjne u osób chorych na łuszczycę. *Psychiatria Polska*, 2017, 51(6), 1153-1160.

76. Jankowiak B., Kowalewska B., Khvorik D. i wsp.: Poziom stygmatyzacji i depresji u pacjentów z łuszczycą *Iranian Journal of Public Health*, 2016, 45(5), 690–692.
77. Łakuta P., Przybyła-Basista H.: Rola stygmatyzacji oraz przekonań o rozwoju depresji u chorych na łuszczycę. *Polskie Forum Dermatologiczne*, 2016, 21(3), 447-463.
78. Jakuszkowiak K., Cubala J.W.: Psychodermatologia w codziennej praktyce lekarskiej. *Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej*, 2004, 3, 107, 111.
79. Szepietowski J., Pacan P., Reich A.: Jakość życia i stygmatyzacja w chorobach skóry [w] *Psychodermatologia*, pod red. Pacan P., Reich A. Wrocław, Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, 2012: 155-168.
80. Jankowiak B., Kowalewska B., Krajewskiej- Kułak E. i wsp.: Stygmatyzacja i jakość życia pacjentów z łuszczycą. *Dermatology and Therapy*, 2020, 10(2), 285–296.
81. <https://pl.wikipedia.org/wiki/Akceptacja> (16 marca 2021)
82. Zielińska- Więczkowska H., Pietrzak N.: Akceptacja choroby i jej związek z jakością życia pacjentów z łuszczycą. *Medycyna Rodzinna*, 2018, 21(1), 3-9.
83. Rolka. H., Krajewska-Kułak E., Kułak W. i wsp.: Akceptacja choroby i strategię radzenia sobie z bólem jako istotne komponenty oceny jakości życia zależnej od stanu zdrowia u chorych z migreną. *Doniesienie wstępne. Problemy Pielęgniarstwa*, 2009, 17(3), 178- 183.
84. Dziurawicz-Kozłowska A.: Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia*, 2002, 2, 77.
85. Bhosle MJ, Kulkarni A, Feldman SR, Balkrishnan R: Quality of life in patients with psoriasis. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 35.
86. Bronikowska-Kolasa A, Borzęcki A, Szponar A et al.: Ocena wybranych aspektów jakości życia pacjentów z łuszczycą za pomocą kwestionariusza WHOQOL-100. *Nowa Med* 2008; 3: 4-11
87. Pietrzak A, Janowski K, Lechowska-Mazur I, Krasowska D: Łuszczycy jako przewlekła choroba skóry w kontekście psychologicznym. *Nowa Med* 2006; 1: 14-19.
88. Miniszewska J, Adamska M: Przekonania na temat zdrowia i choroby a akceptacja ograniczeń wynikających z przewlekłej choroby somatycznej na przykładzie osób z łuszczycą. *Psychiatr Psychol Klin* 2014; 14(3): 202-212

89. Pietrzak A, Janowski K, Lechowska-Mazur I, Krasowska D: Łuszczyca jako przewlekła choroba skóry w kontekście psychologicznym. *Nowa Med* 2006; 1: 14-19
90. <https://pl.wikipedia.org/wiki/Wsparcie> (30 marca 2021)
91. https://pl.wikipedia.org/wiki/Wsparcie-rodzaje_wsparcia (30 marca 2021)
92. H. Sęk (red.), R. Cieślak: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: PWN, 2005, s. 35.
93. Basińska M, Szymańska L. Związek nastroju z cechami choroby u osób z łuszczycą. *Przegl. Dermatol* 2013; 3(100): 146–153.
94. Bogacewicz J., Kuryłek A., Woźnicka A., Sysa-Jędrzejowska A., Zalewska Janowska A. (2008). Techniki relaksacyjne w psychodermatologii. *Dermatologia Kliniczna* 10 (4), 223-225.
95. Łuczkowska M., Żaba R. (2011). Łuszczyca. W: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*. Rzepa T., J. Szepietowski, Żaba R. Wrocław. Cornetis, 166-172
96. Basińska M.A., Kasprzak A. Związek między strategiami radzenia sobie ze stresem a akceptacją choroby w grupie osób chorych na łuszczycę. *Przegląd Dermatologiczny* 2012, 99 (6), 692-700
97. Kieć-Świerczyńska M., Dudek B., Kręcisz B., Świerczyńska-Machura D., Dudek W., Garnczarek A., Turczyn K. (2006). Rola czynników psychologicznych i zaburzeń psychicznych w chorobach skóry. *Medycyna Pracy*, 57 (6), 551-555
98. Martin SL, McGoey ST, Bebo BF Jr, et al. Patients' educational needs about topical treatments for psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2013; 68(5): 163–168.
99. Janowski K. Stres a patofizjologia procesów łuszczycowych. *Przegląd Dermatologiczny*, 2005: 92, 63-70
100. Dubertret, Ł., Mrowiet'z, U., Ranki, A., van de Kerkhof, P., Chimenti, S., Lotti, T., Schafer, G. European patient perspectives on the impact of psoriasis: The EUOPSO patient membership survey. *British Journal of Dermatology*, 2006: 155, 729-736.
101. <https://pl.wikipedia.org/wiki/Organizacja-pozarządowa> (2 kwietnia 2021)
102. Piotrowicz M, Cianciara D. Rola Organizacji Pozarządowych (NGOs) w Życiu Społecznym Oraz Systemie Zdrowotnym *Przegl. Epidemiol* 2013; 67: 151 -155
103. <https://www.euro-pso.org/> (12 kwietnia 2021)

104. <https://www.eu-patient.eu/Members/what-is-a-patient-organisation/historical-context> (2 12kwietnia 2021)
105. <http://europso.eu/> (12 kwietnia 2021)
106. <https://ncdalliance.org/ifpa—the-international-federation-of-psoriasis-associations> (12 kwietnia 2021)
107. WHO's Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs (2013-2020).
108. www.ifpa-pso.com (12 kwietnia 2021)
109. Barbara J. Felton, Tracey A. Revenson i G. A. Hinrichsen , AIS Skala Akceptacji Choroby [w] Narzędzia Pomiaru w Promocji Psychologii Zdrowia, 2011,PWN
110. Buszman K., Przybyła-Basista H., Polska Adaptacja Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego ,Polskie Forum Psychologiczne, 2017, tom 22, numer 4, s. 581-599
111. Rolstad T., Ziemmerman G. Patient advocacy groups. A key prescription for dermatology. *Dermatol Clin.*2000;18 (2):227-85
112. Cepuch G., Gniadek A., Śręba S. Jakość życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego – Crohna. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2015; 21(4): 352-356
113. Malewska W. Wybrane statystyki nieparametryczne, Edukacja-Technika-Informatyka, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2017;2
114. https://pl.wikipedia.org/wiki/Test_Kruskala-Wallisa (17 kwietnia 2021)
115. Szepietowski J., Pacan P., Reich A., Grzesiak M., *Psychodermatologia*. Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich, Wrocław 2012, wyd. 1, 246
116. Skopińska S.. Piękna skóra wyznacznikiem dobrego samopoczucia i akceptacji społecznej. W: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*. Rzepa T., Szepietowski J., Żaba R. Wrocław 2011, 30-34, Cornetis
117. Orłowski M., Kurska-Orłowska J., Adamski Z., Budowa prawidłowej skóry. W : Adamski Z., Kaszuba A., *Kosmetologia dla dermatologów* . Wrocław 2010, 3-10, Elsevier Urban &Partner
118. Rzepa T., Choroby skóry jako niszczące piekło.W : T. Rzepa, J. Szepietowski, R. Żaba : *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*. Wrocław 2011, 13-14, Cornetis

119. Michalewska A., Zawirska A., Kwapisz R., Adamski Z. Ocena wpływu łuszczycy na chorego i środowisko, w jakim żyje - badania własne. 2006;4,273-276, Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu,
120. Korczak K., Internet jako źródło informacji o zdrowiu i chorobach. W: Przedsiębiorczość i zarządzanie. Patora R., Kolasińska-Morawska K., Łódź - Warszawa 2017: 305-16, Wyd. SAN
121. Bożek A., Dzienniak A., Foks A., Kucharczyk J., Maciejczek J., Marczak M., Więckiewicz G., Metody leczenia atopowego zapalenia skóry. 2014: 4, 170-176, Borgis - Medycyna Rodzinna
122. Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, P C M van de Kerkhof, Chimenti S, Lotti T, Schäfer G, European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROSPO patient membership survey. Br J Dermatol. 2006 155(4):729-36
123. Knol- Michałowska K., Internet jako źródło informacji o zdrowiu -wady i zalety dla relacji lekarz-pacjent.Perspektywa pacjentów. Hygeia Public Health 2014; 49:389-97
124. Kanikowska A., Michalak M., Pawlaczyk M., Zastosowanie oceny jakości życia chorych na łuszczycę w praktyce lekarskiej. 2008, 77,3.195-203 Nowiny Lekarskie
125. Mease P.J.,Menter M.A.:Quality of life issues in psoriasis and psoriatic arthritis: Outcome measures andtherapies from a dermatological perspective. 2006, 54,685-704 J.Am. Acad.Dermatol
126. Wyderka I., Darowska J., Problemy pielęgnacyjne i społeczne u chorych na łuszczycę. 2016,2 (60) 214-219 Pielęgniarstwo Polskie
127. Krueger G.,Koo J., Lebwohl M.,Menter A.,Stern R.,Rolstad T., The Impact of Psoriasis on Quality of Life, Results of a 1998 National Psoriasis Foundation Patient-Membership Survey
128. Langerbuch A., Radtke, Foss Z., Augustin M., Benefits of a membership in a psoriasis patient organization : a quasi-experimental longitudinal study. 2018 ;310(10):807-813 Arch Dermatol Res.
129. Gonzalez-de Paz L., Ribera M., Gratacós-Masmitia J., Ros S., Blanch Mur C., Alfonso-Zamora S., The Spanish Psoriasis Patients Association According to Its Members: Cross-Setstional Descriptive Study of Members Opinions of The Association's Fundtcions. 2016;107(9):751-757 Actas Dermosifiliogr

130. Gupta MA., Gupta AK., Depression and Suicidal Ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata atopic dermatitis and psoriasis. 1998;139:846-850, Brit. J. Dermatol
131. Rapp S.R., Exum M.L., Reboussin D.M. I wsp.: The physical, psychological, and social impact of psoriasis. 1997; 2:525-537. J. Health psychol.
132. Rosińska M., Rzepa T., Szramka-Pawlak B., Żaba R., Obraz ciała objawy depresji u osoby z łuszczycą.
133. Zięciak T., Rzepa T., Król J., Żaba R., Poczucie stygmatyzacji a objawy depresyjne u osób chorych na łuszczycę. 2017;51(6):1153-1163 Psychiatr. Pol.
134. Sęk H.: O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego w: Cierpiałkowska L., Sęk H.: Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Wybrane zagadnienia. Poznań 2001:13-32. Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
135. Hawro T., Janusz I., Zalewska A., Jakość życia i stygmatyzacja a nasilenie zmian skórnych i świądu u osób chorych na łuszczycę. W: Czynniki psychologiczne a choroby skóry. 2012,12(6)42-51.
136. Ilarie B., Simona L., Boda D., Halmajan A., Zdrinca M., Guyla Fekate L., Implications of self-esteem in the quality of life in patients with psoriasis. 2020;20(6):202
137. Kouris A., Platsidaki E., Kouskoulis C., Christodoulou C., Psychological parameters of psoriasis. J.psych.2017.281.54
138. Gupta M.A., Gupta A.K. Psoriasis and sex a study of moderately to severely affected patients. 1997,36,259-262. Int. J. Dermatol.
139. Zielińska-Więczkowska H., Pietrzak N. Akceptacja choroby i jej związek z jakością życia pacjentów z łuszczycą. 2018; 21(1):3-9 Medycyna rodzinna
140. Horn E.J., Fox K.M., Patel V. I wsp.: Association of patient-reported psoriasis severity with income and employment. 2007,57,963-971. J.Am. Acad Dermatol.
141. Dubertret L., Mrowietz U., Ranki A. i wsp. European patient perspectives on the impact of psoriasis: Europso Patient Membership Survey. British Journal of Dermatology 2006.1,4,729-736.
142. Cudała M.J., Jakuszkowiak-Wojten K., Barasińska-Rybak W., Sokołowska-Wojdyło. Depresja w przebiegu łuszczycy. 2006.3,3,138-142. Psychiatria.
143. Papadopoulos L., Walker C. Personality, Coping and Sex as Psychosocial Aspects of Psoriatic Arthropathy. 2003,4,27-32. Dermatology Psychomatics.
144. Global report on psoriasis. 2016 WHO (20 kwietnia 2021)

145. Mucha K. Jakość życia ludzi w wieku 20-40 lat chorujących na łuszczycę. 2014
Repozytorium Uniwersytet Jagielloński w Krakowie
146. Shereene Z Idriss., Kveder C J., Watson J A., The role of online support communities: bebefits of expanded social networks to patients with psoriasis. Arch Dermatol.2009;145:46-51
147. Baloto N., Megna M., Costanzo L Di., Balato A., Ayala F. Educational and motivational support service : a pilot study for mobile-phone-based interventions in patients with psoriasis. Br J Dermatol. 2013;168(1):201-5

Spis rycin

Ryc. 1 Objaw Koebnera

Ryc. 2 Objaw świecy stearynowej

Ryc. 3 Objaw Auspitz

Ryc. 4 Łuszczyca plackowata – geograficzna

(Psoriasis geographica)

Ryc. 5 Łuszczyca zwyczajna dłoni

Ryc. 6 Łuszczyca zwyczajna stóp

Ryc. 7 Łuszczyca stawowa

Ryc. 8 Pacjentka przed podaniem leku biologicznego.

Ryc. 9 Ta sama pacjentka po 2 tyg. po pierwszym podaniu leku biologicznego

Ryc. 10 Ta sama pacjentka po 6 tyg. po drugim podaniu tego samego leku biologicznego

Ryc.11. Koncert Donny Brown i Zespołu Dxie Company.

Ryc. 12. Anna Szałapak z „Piwnicy pod Baranami”.

Ryc.13. Adam Nowak Zespół RAZ DWA TRZY.

Ryc. 14. Gratulacje z okazji 10-lecia stowarzyszenia.

Ryc.15. Gratulacje z okazji jubileuszu.

Ryc. 16. Gratulacje okolicznościowe.

Ryc. 17. Zaproszenie na Spotkania Łuszczykowe.

Ryc.18. Plakaty promujące akcję z okazji

„Światowego Dnia Chorego na Łuszczycę”.

Ryc. 19 Przedstawiająca Skalę Akceptacji Choroby

Ryc. 20 Przedstawiająca Skalę wsparcia Społecznego

Ryc. 21. Biopsychospołeczny model łuszczycy.

Spis tabel

Tab. 1. Miejsce pochodzenia ankietowanych

Tab. 2. Liczba i miejsce pochodzenia ankiet. Źródło: opracowanie własne

Tab. 3. Występujące dolegliwości z powodu łuszczycy u ankietowanych z Polski

Tab. 4. Występujące dolegliwości z powodu łuszczycy u ankietowanych z wybranych krajów.

Tab. 5. Rola Grup wsparcia w procesie leczenia. Porównanie badanych grup

Tab. 6. Częstość poszukiwania wsparcia w Internecie. Porównanie badanych grup.

Tab. 7. Państwo a rodzaj poszukiwanego wsparcia. Porównanie badanych grup.

Tab. 8. Państwo a pewność w kontaktach społecznych i zawodowych.

Porównanie badanych grup.

Tab. 9. Wykształcenie a pewność w kontaktach społecznych i zawodowych.

Tab. 10. Państwo a miejsce poszukiwanego wsparcia. Porównanie badanych grup.

Tab. 11. Wiek a miejsce poszukiwanego wsparcia (badani z Polski).

Tab. 12. Wiek a miejsce poszukiwanego wsparcia (badani z Wybranych krajów).

Tab. 13. Liczba ankiet do analizy porównawczej kraj pochodzenia ankietowanego a wyniki Skali Akceptacji Choroby.

Tab. 14. Analiza porównawcza, kraj pochodzenia ankietowanego a wyniki Skali Wsparcia Społecznego.

Spis wykresów

- Wyk. 1. Wszyscy ankietowani z podziałem na płeć
- Wyk. 2. Respondenci z łuszczycą z Polski z podziałem na płeć
- Wyk.3. Respondenci chorzy na łuszczycę z wybranych krajów z podziałem na płeć
- Wyk. 4. Ankietowane kobiety z Polski, podział na grupy wiekowe
- Wyk. 5. Ankietowani mężczyźni z Polski, podział na grupy wiekowe
- Wyk. 6. Ankietowane kobiety z wybranych krajów, podział na grupy wiekowe
- Wyk. 7. Ankietowani mężczyźni z wybranych krajów, podział na grupy wiekowe
- Wyk. 8. Stan cywilny grupy badanej chorych na łuszczycę z Polski.
- Wyk. 9. Stan cywilny wszystkich badanych z wybranych krajów.
- Wyk. 10. Wykształcenie respondentów w grupie chorych z Polski.
- Wyk. 11. Wykształcenie biorących udział w badaniu chorych na łuszczycę z wybranych krajów
- Wyk. 12. Miejsce zamieszkania badanych na łuszczycę z Polski.
- Wyk.13. Miejsce zamieszkania ankietowanych z łuszczycą z wybranych krajów.
- Wyk.14. Czas zdiagnozowania choroby ankietowanych z Polski.
- Wyk.15. Czas zdiagnozowania choroby ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk.16. Miejsce występowania zmian skórnych ankietowanych z Polski.
- Wyk.17. Miejsce występowania zmian skórnych ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk.18. Rodzaj metody leczenia ankietowanych z Polski.
- Wyk.19. Rodzaj metody leczenia ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk.20. Problemy spowodowane chorobą u ankietowanych z Polski.
- Wyk.21. Problemy spowodowane chorobą u ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 22. Reakcja rodziny na chorobą u ankietowanych z Polski.

- Wyk. 23. Reakcja rodziny na chorobę w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 24. Wpływ choroby na osobiste relacje chorego. Grupa ankietowanych z Polski.
- Wyk. 25. Wpływ choroby na osobiste relacje chorego. Grupa ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 26. Uczucie przygnębienia lub smutku w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 27. Uczucie przygnębienia lub smutku w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 28. Reakcja otoczenia na chorobę w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 29. Reakcja otoczenia na chorobę w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 30. Poszukiwanie wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 31. Poszukiwanie wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 32. Najczęściej odwiedzane przeglądarki internetowe w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 33. Najczęściej odwiedzane przeglądarki internetowe w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 34. Częstość korzystania ze wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 35. Częstość korzystania ze wsparcia przez Internet w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 36. Utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi. Wyniki w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 37. Utrzymywanie kontaktów z innymi chorymi. Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 38. Czy kontakty z innym chorymi na łuszczycę są warte polecenia ? Wyniki w grupie ankietowanych z Polski.

- Wyk. 39. Czy kontakty z innym chorymi na łuszczycę są warte polecenia ? Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 40. Rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia. Wyniki w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 41. Rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę. Wyniki w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 42. Rola grup wsparcia w uzyskiwaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych przez chorych na łuszczycę. Wyniki uzyskane w grupie ankietowanych z Polski.
- Wyk. 43. Rola grup wsparcia w uzyskiwaniu pewności siebie w kontaktach zawodowych i społecznych przez chorych na łuszczycę. Wyniki uzyskane w grupie ankietowanych z wybranych krajów.
- Wyk. 44. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Stan zdrowia wykonywane czynności.
- Wyk. 45. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny.
- Wyk. 46. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę.
- Wyk. 47. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół.
- Wyk. 48. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Nigdy nie będę samowystarczalny w takim stopniu w jakim chciałbym być.
- Wyk. 49. Analiza Skali Akceptacji Choroby. Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby.
- Wyk. 50. Analiza Skali Wsparcia Społecznego Są osoby, które naprawdę mnie lubią.
- Wyk. 51. Analiza Skali Wsparcia Społecznego. Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję.
- Wyk. 52. Analiza Skali Wsparcia Społecznego. Kiedy jestem zmartwiona, jest ktoś kto mi pomoże potrzebuję.

Wyk. 53. Analiza Skali Wsparcia Społecznego. Kiedy przestaję sobie dawać ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą.

Wyk. 54. Analiza porównawcza, płeć/poczucie przygnębienia lub smutku (Polska).

Wyk. 55. Analiza porównawcza, płeć/poczucie przygnębienia lub smutku (Wybrane kraje).

Wyk. 56. Analiza porównawcza, płeć/poszukiwanie wsparcia w Internecie (Polska)

Wyk. 57. Analiza porównawcza, płeć/poszukiwanie wsparcia w Internecie (Wybrane kraje).

Wyk.58. Wykres skrzynkowy obrazujący wyniki odpowiedzi na pytanie „znam osoby na których zawsze mogę polegać”. Porównanie badanych grup.

Wyk.59. Wykres skrzynkowy obrazujący wyniki odpowiedzi na pytanie „są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję”. Porównanie badanych grup.

Wyk.60. Wykres skrzynkowy analizujący miejsce zamieszkania na negatywny wpływ choroby na życie chorego.

Wyk.61. Wykres skrzynkowy analizujący miejsce zamieszkania a Skala Akceptacji Choroby.

Wyk.62. Wykres skrzynkowy analizujący kraj pochodzenia chorych z łuszczycą a Skala Wsparcia Społecznego.

Wykaz stosowanych skrótów

DLQI – Wskaźnik Jakości Życia w Dermatologii

PDI- Wskaźnik Niepełnosprawności w Łuszczycy

IFPA – Międzynarodowa Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych

EUROPSO – Europejska Federacja Chorych na Łuszczycę

ŁZS – Łuszczycowe Zapalenie Stawów

AIS- Skala Akceptacji Choroby

BSSS – Skala Wsparcia Społecznego

FB- Facebook

WHO- Światowa Organizacja Zdrowia

Załączniki

1. Skala Akceptacji Choroby (AIS)
2. Skala Wsparcia Społecznego (BSSS)
3. Ankieta w j. polskim
4. Ankieta w j. angielskim
5. Uchwała Komisji Bioetycznej

Załącznik nr 1

SKALA AKCEPTACJI CHOROBY (AIS)

.....płeć M K wiekdata badania.....

Proszę ustosunkować się do każdego stwierdzenia zaznaczając na skali od 1 do 5 liczbę, która najlepiej określa Pana/i obecny stan. Swój wybór należy zaznaczyć otaczając kółkiem odpowiednią liczbę. Każda odpowiedź jest dobra o ile jest prawdziwa.

2. Mam kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę
zdecydowanie zdecydowanie

zgadzam się 1 2 3 4 5 nie zgadzam się

2. Z powodu swojego stanu zdrowie nie jestem w stanie robić tego, co najbardziej lubię.

zdecydowanie zdecydowanie

zgadzam się 1 2 3 4 5 nie zgadzam się

3. Choroba sprawia, że czasem czuję się niepotrzebny.

zdecydowanie zdecydowanie

zgadzam się 1 2 3 4 5 nie zgadzam się

4. Problemy ze zdrowiem sprawiają, że jestem bardziej zależny od innych niż tego chcę.

zdecydowanie zdecydowanie

zgadzam się 1 2 3 4 5 nie zgadzam się

5. Choroba sprawia, że jestem ciężarem dla swojej rodziny i przyjaciół.

zdecydowanie						zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się

6. Mój stan zdrowia sprawia, że nie czuję się pełnowartościowym człowiekiem.

zdecydowanie						zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się

7. Nigdy nie będę samowystarczalnym w takim stopniu, w jakim chciałbym być.

zdecydowanie						zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się

8. Myślę, że ludzie przebywający ze mną są często zakłopotani z powodu mojej choroby.

zdecydowanie						zdecydowanie
zgadzam się	1	2	3	4	5	nie zgadzam się

Załącznik nr 2

Skala wsparcia społecznego (BSSS)

I. Poniżej znajdują się stwierdzenia dotyczące relacji z ludźmi. Proszę odpowiedzieć na ile zgadzasz się z każdym ze stwierdzeń. Swoją odpowiedź zaznacz na skali 1 do 4. W tej ankiecie nie ma odpowiedzi dobrych i złych, a badanie jest całkowicie anonimowe.

Skala odpowiedzi:

- 1 – całkowicie nie prawdziwe
- 2 – w małym stopniu prawdziwe
- 3 – w umiarkowanym stopniu prawdziwe
- 4 – całkowicie prawdziwe

1. Są osoby, które naprawdę mnie lubią 1 2 3 4
2. Ilekoć źle się czuję, inni okazują mi, że czują do mnie sympatię 1 2 3 4
3. Ilekoć jestem smutny, są ludzie, którzy podnoszą mnie na duchu 1 2 3 4
4. Zawsze jest ktoś, kto mnie pociesza, kiedy tego potrzebuję 1 2 3 4
5. Znam osoby, na których zawsze mogę polegać 1 2 3 4
6. Kiedy jestem zmartwiony, jest ktoś kto mi pomoże 1 2 3 4
7. Są osoby, które oferują mi pomoc, kiedy jej potrzebuję 1 2 3 4
8. Kiedy przestaję dawać sobie ze wszystkim radę, wtedy są tacy, którzy mi pomogą
1 2 3 4

II. Proszę pomyśleć o osobie, która jest Panu/Pani najbliższa, takiej jak współmałżonek, partner, dziecko, przyjaciel lub ktoś inny.

Jak ta osoba zachowywała się wobec Pana/Pani w ostatnim tygodniu?

1. Ta osoba okazała, że kocha mnie i akceptuje 1 2 3 4
2. Ta osoba była przy mnie, kiedy jej potrzebowałem 1 2 3 4

3. Ta osoba pocieszała mnie, kiedy czułem się źle 1 2 3 4
4. Ta osoba pozostawiła mnie samego 1 2 3 4
5. Ta osoba nie okazała wiele zrozumienia dla mojej sytuacji 1 2 3 4
6. Ta osoba narzekała na mnie 1 2 3 4
7. Ta osoba troszczyła się o wiele moich spraw 1 2 3 4
8. Ta osoba sprawiła, że czułem się wartościowy i ważny 1 2 3 4
9. Ta osoba wyrażała troskę o mój stan 1 2 3 4
10. Ta osoba zapewniła mnie, że mogę na nim/niej całkowicie polegać 1 2 3 4
11. Ta osoba pomogła mi znaleźć coś pozytywnego w mojej sytuacji 1 2 3 4
12. Ta osoba proponowała, co mógłbym zrobić, by nie myśleć o mojej sytuacji
1 2 3 4
13. Ta osoba zachęcała mnie, aby się nie poddawać 1 2 3 4
14. Ta osoba dbała o sprawy, których nie mogłem dopilnować osobiście 1 2 3 4
15. Ogólnie, jestem bardzo zadowolony/y/a z zachowania tej osoby 1 2 3 4

Załącznik nr 3

Szanowni Państwo,

Zwracam się z prośbą o udział w anonimowym badaniu ankietowym, poświęconym osobom chorym na łuszczycę. Badanie ma wykazać znaczenie grup wsparcia z których korzystają chorzy w procesie ich aktywizacji zawodowej i społecznej, relacji między ludźmi oraz akceptacji choroby.

Uzyskane z badania dane posłużą wyłącznie jako narzędzie w celu napisania pracy doktorskiej.

Dziękuję za poświęcony czas.

Ankieta

1. Kiedy zdiagnozowano u Pani /Pan łuszczycę?

- a. kilka tygodni temu
- b. kilka miesięcy temu
- c. kilka lat temu

2. W jakich miejscach na ciele występuje u Pani/Pana łuszczyca?

- a. mało widocznych
- b. widocznych
- c. bardzo widocznych

3. Czy z powodu widocznych i bardzo widocznych zmian skórnych czuje Pani/Pan?

- a. że, jest nieatrakcyjna/y dla innych ludzi
- b. że, ludzie wpatrują się w zmiany skórne
- c. że, ludzie myślą, że choroba skóry jest zakaźna
- d. że, ludzie unikają Pani/a
- e. że, ludzie wygłaszają niemiłe komentarze na temat Pani/a wyglądu

4. Proszę określić w skali od 1 do 10 w jakim stopniu choroba wpłynęła negatywnie na Pani/Pana życie? (gdzie 1 oznacza najmniej a 10 najwięcej):

- a. 1
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5
- f. 6
- g. 7
- h. 8
- i. 9
- j. 10

5. Które z podanych poniżej dolegliwości występują u Pani/Pana? (można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

- a. epizody depresji
- b. trudności w zasypianiu
- c. uczucie braku energii
- d. unikanie współżycia
- e. myśli samobójcze
- f. zmniejszenie łaknienia
- g. niepokój psycho-ruchowy
- h. myśli rezygnacyjne
- i. żadne z wymienionych

6. Jaką metodą jest Pani/Pan leczony ?

- a. metoda tradycyjna
- b. metoda leczenia biologicznego
- c. fototerapia

7. Jakie problemy łuszczyca spowodowała w Pani/Pana życiu ?

- 1. zawodowe
- 2. rodzinne
- 3. towarzyskie
- 4. nie spowodowała żadnych problemów

8. Jak reaguje Pani/Pana najbliższa rodzina, gdy choroba się nasila?

- 1. są dla mnie wsparciem
- 2. są dla mnie bardzo dużym wsparciem
- 3. są obojętni na moją chorobę
- 4. nie udzielają mi wsparcia

9. Czy łuszczyca jest przyczyną problemów w osobistych relacjach Pani /Pana ze współmałżonkiem lub partnerem/ką ?

- a. bardzo
- b. znacznie
- c. trochę
- d. wcale
- e. nie dotyczy

10. Czy z powodu choroby odczuwa Pani/Pan przygnębienie lub smutek?

- a. w ogóle nie odczuwam

- b. odczuwam, ale bardzo rzadko
- c. odczuwam
- d. odczuwam bardzo często

11. Jaka reakcję otoczenia spowodowała łuszczyca w Pani/Pana przypadku ?

- a. obojętność
- b. większe zainteresowanie i pomoc ze strony otoczenia
- c. wykluczenie
- d. brak reakcji

12. Czy szuka Pani/Pan wsparcia poprzez wyszukiwarki internetowe?

- a. Tak
- b. Nie

13. Jeśli w poprzednim pytaniu zaznaczono odpowiedź TAK to co najczęściej Panią/Pana interesuje ?

- a. strony internetowe Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę
- b. strony internetowe Fundacji dla Chorych na Łuszczycę
- c. fora-internetowe o tematyce łuszczycowej
- d. Fb (Facebook)

14. Jak często korzysta Pani/ Pan ze wsparcia poprzez internet?

- a. kilka razy dziennie
- b. raz dziennie
- c. raz w tygodniu
- d. raz w miesiącu

15. Jakiego rodzaju wsparcie otrzymuje Pani/Pan poprzez kontakty internetowe?

1. emocjonalne
2. towarzyskie
3. każde

16. Czy utrzymuje Pani/Pan kontakty z innymi chorymi na łuszczycę?

1. tak
2. nie

17. Czy łatwiej otrzymuje Pani/Pan wsparcie wirtualne niż w realnych kontaktach?

1. tak
2. nie

18. Czy poleciłaby Pani/Pan chorym na łuszczycę kontakty z innymi chorymi przez internet ?

1. tak
2. nie

19. Jaka jest Pani/Pana zdaniem rola grup wsparcia dla chorych na łuszczycę w procesie leczenia?

- a. bardzo duża
- b. duża
- c. mała
- d. żadna

20. Czy dzięki grupom wsparcia czuje się Pani/ Pan pewniej w kontaktach zawodowych i społecznych?

1. tak tego typu wsparcie ma dla mnie duże znaczenie
2. nie tego typu wsparcie nie ma dla mnie znaczenia

Metryczka

1. Wiek

- a. 18-25 lat
- b. 26-35 lat
- c. 36-45 lat
- d. powyżej 45 lat

2. Płeć

- a. kobieta
- b. mężczyzna

3. Stan cywilny

- a. panna/kawaler
- b. mężatka/żonaty
- c. wdowa/wdowiec
- d. rozwiedziona/rozwiedziony

4. Wykształcenie

- a. podstawowe
- b. zawodowe
- c. średnie
- d. wyższe

5. **Miejsce zamieszkania**

- a. Wieś
- b. małe miasto (do 100 tys. mieszkańców)
- c. duże miasto (powyżej 100 tys. mieszkańców)

Załącznik nr 4

Elicited answers will only be used as an utility in order to write a doctoral thesis.

Thank you for the time you sacrificed to fulfill the survey.

SURVEY

1. When were you diagnosed with psoriasis?

- a. a few weeks ago
- b. a few months ago
- c. a few years ago

2. On which parts of your body do you have symptoms of psoriasis?

- a. slightly exposed parts
- b. exposed parts
- c. very exposed parts

3. Is having exposed and very exposed skin changes make you feel:

- a. unattractive to other people?
- b. that other people stars at you?
- c. that other people think your disease is infective?
- d. that people avoid you?
- e. that people comment your appearance in an unpleasant way

4. On a scale from 1 to 10, please, rate how the disease affected your life:

- a. 1
- b. 2
- c. 3
- d. 4
- e. 5
- f. 6
- g. 7
- h. 8
- i. 9

j. 10

5. Which of those afflictions do you experience? (You may choose more than one)

- a. episodes of depression
- b. difficulties in sleep
- c. lack of energy
- d. avoiding sexual intercourse
- e. suicide thoughts
- f. hunger depletion
- g. anxiety
- h. demotivating thoughts
- i. none of those

6. What method are you being treated with?

- a. traditional method
- b. biological healing method
- c. phototherapy

7. What kind of problems did psoriasis cause in your life?

- a. professional
- b. domestic
- c. social
- d. did not cause any problems

8. How does your family react to your disease intensifications?

- a. they support me
- b. they support me very much
- c. they are indifferent to my disease
- d. they do not support me at all

9. Is psoriasis a reason of problems in your personal relations with your partner?

- a. yes, it is a great problem
- b. significantly
- c. a little bit
- d. not at all

e. does not relate to me

10. Does the disease makes you feel sad or depressed?

a. not at all

b. yes, but rather rarely

c. yes

d. yes, very often

11. What was the reaction of the closest society to psoriasis?

a. indifference

b. interest and help

c. exclusion

d. no reaction

12. Do you search for some support on the Internet?

a. yes

b. no

13. If you marked the answer YES in a previous question, then what does make you interested in the most?

a. associations of people suffering from psoriasis

b. foundations for people suffering from psoriasis

c. forum for people suffering from psoriasis

d. Facebook

14. How often do you use Internet to look for the support?

a. few times per day

b. once a day

c. once a week

d. once a month

15. What kind of support do you get from Internet acquaintances?

a. emotional

b. social

c. all kinds of support

16. Are you in touch with other people suffering from psoriasis?

- a. yes
- b. no

17. Do you find it easier to be supported on the Internet than in a real life?

- a. yes
- b. no

18. Would you recommend Internet acquaintances to people suffering from psoriasis?

- a. yes
- b. no

19. How big is the Internet supporting groups influence on the treatment of people suffering from psoriasis?

- a. huge
- b. significant
- c. little
- d. none

20. Do supporting groups make you feel more confident in professional and social relationships?

- a. yes, it is very significant to me
- b. no, it is not significant to me at all

RESPONDENT'S PARTICULARS:

1. Age:

- a. 18 – 25 years old
- b. 26 – 35 years old
- c. 36 – 45 years old
- d. over 45 years old

2. Sex:

- a. female
- b. male

3. Marital status:

- a. single

- b. married
- c. widow / widower
- d. divorced

4. Education level:

- a. basic
- b. vocational
- c. secondary
- d. higher (university)

5. Place of residence:

- a. country
- b. small town (100.000 inhabitants and less)
- c. big city (more than 100.000 inhabitants)

SCIENTIFIC ACCEPTANCE (AIS)

Please comment on each statement by marking on the scale from 1 to 5 the number that best describes your current state. Make your selection by ticking the appropriate number. Every answer is good as long as it is true.

1. I have trouble adjusting to the limits imposed by the disease

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

2. Due to my state of health, I am unable to do what I like the most.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

3. Illness makes me feel unnecessary sometimes.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

4. Health problems make me more dependent on others than I want it to.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

5. Illness makes me a burden to my family and friends.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

6. My state of health makes me not feel like a full-fledged human.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

7. I will never be self-sufficient to the extent that I would like it to be

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

8. I think people who are with me are often embarrassed by my illness.

definitely
I agree

1 2 3 4 5

definitely
I do not agree

Social Support Scale (BSSS)

I. Below are statements about relationships with people. Please answer how much you agree with each of the statements. Your answer is marked on a scale of 1 to 4. There are no good or bad answers in this poll, and the survey is completely anonymous.

Answer scale:

- 1 – Totally not true
- 2 – To a small extent true
- 3 – Moderately true
- 4 – Completely true

1. There are people who really like me 1 2 3 4
2. Whenever I feel bad, others show me that they feel sympathy for me 1 2 3 4
3. Whenever I'm sad, there are people who raise me up 1 2 3 4
4. There is always someone who comforts me when I need it 1 2 3 4
5. I know people I can always rely on 1 2 3 4
6. When I'm worried, there is someone who will help me 1 2 3 4
7. There are people who offer me help when I need it 1 2 3 4
8. When I cannot get by anymore, then there are some people who will help me 1 2 3 4

II. Please think about the person who is closest to you, such as your spouse, partner, child, friend or someone else.

How did this person behave towards you in previous week?

1. This person turned out to love me and accept me 1 2 3 4
2. This person was with me when I needed her 1 2 3 4
3. This person comforted me when I felt bad 1 2 3 4
4. This person left me alone 1 2 3 4
5. This person did not show much understanding for my situation 1 2 3 4
6. This person complained about me 1 2 3 4
7. This person was concerned about all my issues 1 2 3 4
8. This person made me feel valuable and important 1 2 3 4
9. This person expressed concern for my condition 1 2 3 4
10. This person has assured me that I can rely on him/her completely 1 2 3 4
11. This person helped me find something positive in my situation 1 2 3 4

12. This person suggested what I could do to not think of my situation 1 2 3 4
13. This person encouraged me not to give up 1 2 3 4
14. This person cared for things that I could not personally deal with 1 2 3 4
15. Overall, I am very satisfied with this person's behavior 1 2 3 4

Załącznik nr 5



UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

KOMISJA BIOETYCZNA PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM
IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 1195/16

Do podjęcia projektu Ustawy z dnia 1 grudnia 1994 r. o sprawach biomedycznych i biomedycyny (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1434 z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 17 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad postępowania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 490); Ustawy z dnia 6 września 2006r. Prawa farmaceutyczne (Dz. U. 2006 Nr 43, poz. 272 z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Pielęgniarstwa z dnia 14 kwietnia 2004r. w sprawie szczegółowego zakresu odpowiedzialności cywilnej lekarzy i sędziów (Dz. U. 2004 Nr 141, poz. 1234 z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Pielęgniarstwa z dnia 14 maja 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych i oceny ich wartości (Dz. U. 2004 Nr 144, poz. 1240); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 14 kwietnia 2004r. w sprawie ogólnego stosowania ciężkiego nieuleczalnego doświadczenia przedświadczenia (Dz. U. 2004 Nr 144, poz. 1240); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 listopada 2014 r. w sprawie sposobu realizacji przedświadczenia w związku z badaniem klinicznym, wyjątków od sposobu realizacji przedświadczenia oraz sposobu wyrażenia zgody i wyrażenia zgody klinicznej (Dz. U. 2014, Nr 232, poz. 1473, z późn. zm.); Ustawy z dnia 28 maja 2014 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2014, Nr 127, poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Pielęgniarstwa z dnia 4 października 2014 r. w sprawie szczegółowego zakresu odpowiedzialności cywilnej sędziów i lekarzy klinicznych w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2014, Nr 194, poz. 1196); Ustawy z dnia 2 marca 2015 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobiotycznych (Dz. U. 2015, Nr 43, poz. 433); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2015r. w sprawie (Dobrych Praktyk) Klinicznych (Dz. U. 2015, poz. 497); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2015r. w sprawie sposobu dokonywania przedświadczenia w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wyjątków i sposobu wyrażenia zgody na doświadczenie w rozumieniu badania klinicznego (Dz. U. 2015, Nr 8, poz. 491); w sprawie o Deklarację Biobiotyki - Zasady Etycznego Postępowania w Medycynie Medycznej i Zdrowiu Ludzi oraz przepisy FCH GCP.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu 01 grudnia 2016 r.

rozpatrzyła wniosek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

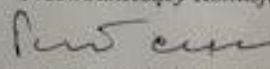
Kierownik projektu:
dr hab. n. med. Karolina Olek-Hrab

Miejsce prowadzenia badań:
Katedra i Klinika Dermatologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Główny badacz: **mgr Katarzyna Gerke**

Temat badań:
„Znaczenie pacjenckich grup wsparcia dla chorych na łuszczycę działających w Polsce i na świecie w procesie aktywizacji zawodowej i społecznej”.

Komisja wydała uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku

Przewodniczący Komisji

prof. zw. dr hab. med. Paweł Chęciński