

**Dimitre Dimitrov**

## **STRESZCZENIE ROZPRAWY DOKTORSKIEJ**

### **„Stigmatization in Arabic psoriatic patients”**

Stygmatyzacja jest definiowana jako odczucie odrzucenia społecznego prowadzące w konsekwencji do zerwania relacji w danym środowisku. Problem stygmatyzacji wydaje się być szczególnie istotny u chorych z różnymi chorobami dermatologicznymi. Jednakże dane literaturowe dotyczące stygmatyzacji w dermatologii są bardzo ubogie. Łuszczyca jest przewlekłą zapalną chorobą skóry dotyczącą około 1-2% ogółu populacji. Choroba posiada dewastujący wpływ na psychospołeczne aspekty pacjentów, chorzy na łuszcycę niejednokrotnie podają podwyższony poziom stygmatyzacji. Brak jest jakichkolwiek danych w piśmiennictwie odnoszących się do problemu stygmatyzacji chorych dermatologicznych pochodzenia arabskiego.

Wobec powyższego podjęto obecne badanie mające na celu:

1. Analizę danych literaturowych dotyczących instrumentów umożliwiających ocenę poziomu stygmatyzacji u chorych z różnymi chorobami dermatologicznymi oraz pogrupowanie ich jako narzędzia specyficzne dla wszystkich schorzeń dermatologicznych (dermatology-specific instruments) oraz jako narzędzia specyficzne dla danej jednostki chorobowej (disease-specific instruments)
2. Dokonanie przeglądu piśmiennictwa odnoszącego się do stygmatyzacji w różnych schorzeniach skóry.
3. Opracowanie i przeprowadzenie walidacji arabskich wersji językowych narzędzi do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszcycę.
4. Ocenę poziomu stygmatyzacji u chorych na łuszcycę pochodzenia arabskiego w Zjednoczonych Emiratach Arabskich - United Arab Emirates (UAE) oraz podjęcie próby powiązania otrzymanych wyników z danymi demograficznymi pacjentów, długością trwania procesu łuszcycowego, obecnością i nasileniem świądu oraz lokalizacją zmian łuszcycowych.

Badanie zaowocowało opublikowaniem czterech prac pełnotekstowych (dwóch opracowań poglądowych oraz dwóch prac oryginalnych) w renomowanych czasopismach naukowych posiadających współczynnik wpływu Impact Factor (IF). Sumaryczny IF tych prac wynosi 4,299.

Ad. 1 and 2. Celem realizacji dwóch pierwszych celów projektu przeprowadzono analizę dostępnych danych literaturowych w bazie PubMed używając wyselekcjonowanych słów kluczowych. Początkowo wyselekcjonowano 548 artykułów. W trakcie procesu szczegółowej analizy i selekcji pozostawiono 58 artykułów, które stanowiły podstawę do dalszych opracowań. Wszystkie dostępne narzędzia do oceny stygmatyzacji u chorych z problemami skórnymi zostały zidentyfikowane i pogrupowane jako specyficzne dla grupy schorzeń dermatologicznych (dermatology-specific instruments) – 6 kwestionariuszy oraz jako specyficzne dla danej jednostki chorobowej (dermatosis/disease-specific instruments) – 8 kwestionariuszy. Zarekomendowano używanie przede wszystkim narzędzi specyficznych dla danej grupy, ale gdy jest to możliwe dodatkowo korzystanie z instrumentów specyficznych dla danej choroby celem zgłębienia wiedzy o poziomie stygmatyzacji w danej jednostce dermatologicznej (Postepy Hig Med Dosw 2017;71:901-905). W drugiej pracy udokumentowano, że dotychczas problem stygmatyzacji był poruszany i badany w zaledwie 20 chorobach skóry. Spośród nich najczęściej badaną chorobą okazała się łuszczyca (37,2% artykułów), następnie bielactwo nabyte (13,7% artykułów) o trąd (8,6%). Głównie lokalizacja zmian skórnych na obszarach skóry widocznych dla otoczenia oraz czynniki kulturowe przyczyniały się do podwyższonego poziomu stygmatyzacji (Postepy Hig Med Dosw 2017;71:1015-1022).

Ad.3. Tworzenie arabskich wersji językowych dwóch narzędzi do oceny stygmatyzacji: 6-Item Stigmatization Questionnaire oraz Feelings of Stigmatization Questionnaire przeprowadzono według międzynarodowych standardów w wykorzystaniu procesu tłumaczenia i tłumaczenia wstecznego (forward-back translations). Walidację instrumentów przeprowadzono na grupie 39 chorych na łuszczycę. Pacjenci poproszeni zostali o wypełnienie kwestionariuszy dwukrotnie: na początku badania oraz 7 dni po pierwszej ocenie. Dodatkowo podczas pierwszej wizyty pacjenci wypełniali kwestionariusz oceny jakości życia zależnej od dolegliwości skórnych (Dermatology Life Quality Index – DLQI) w dostępnej arabskiej wersji językowej. Narzędzie to posłużyło jako odniesienie w procesie walidacji opracowanych instrumentów. Wyniki oceny spójności wewnętrznej arabskiej wersji obu narzędzi były bardzo

dobrze. Współczynnik Cronbach's alpha dla obu kwestionariuszy był wysoki i oceniony jako 0,89. Powtarzalność została oceniona poprzez interclass correlation coefficient (ICC), który wyniósł dla 6-Item Stigmatization Scale 0,91, a dla Feelings of Stigmatization Questionnaire 0,92. Wyniki uzyskane z wykorzystaniem obu kwestionariuszy korelowały istotnie z oceną jakości życia dokonaną przy użyciu DLQI. Dodatkowo oba instrumenty do oceny stygmatyzacji istotnie korelowały ze sobą. W oparciu o powyższe dane uznano, że arabskie wersje językowe obu narzędzi mogą być obecnie rekomendowane do stosowania w codziennej praktyce klinicznej, jak i w badaniach naukowych (Adv Clin Exp Med. 2019; 28 (6): doi:10.17219/acem/102617).

Ad.4. Opracowane arabskie wersje językowe powyżej wspomnianych narzędzi zostały wykorzystane do zbadania stygmatyzacji u 108 kolejnych chorych na łuszczycę pochodzenia arabskiego. Badanie przeprowadzono na terenie Zjednoczonych Emiratów Arabskich - United Arab Emirates (UAE). Zdecydowana większość chorych na łuszczycę raportowała podwyższony poziom stygmatyzacji. Według 6-Item Stigmatization Scale poziom stygmatyzacji oceniono na  $5,6 \pm 4,5$  punktów, a według kwestionariusza Feelings of Stigmatization Questionnaire na  $98,4 \pm 26,4$  punktów. Wykazano, że takie domeny jak pozytywne postawy oraz uczucie bycie wadliwym były najważniejszymi elementami zaburzającymi stygmatyzację w badanej grupie. Lokalizacja zmian łuszczycowych na widocznych obszarach skóry okazała się jedynym niezależnym czynnikiem wpływającym na poziom stygmatyzacji. Dodatkowo zasugerowano potencjalną rolę świądu w odczuwaniu zwiększonego poczucia odrzucenia społecznego (Adv Dermatol Alergol 2019; 36: doi:10.5114/ada.2018.80271).

Podsumowując, po raz pierwszy opracowano arabskie wersje językowe narzędzi do oceny stygmatyzacji u chorych dermatologicznych, w tym chorych na łuszczycę. Przeprowadzone badania wskazują na istotność procesu stygmatyzacji u chorych na łuszczycę pochodzenia arabskiego. Sugeruje się, aby rutynowo dokonywać oceny stygmatyzacji u chorych ze schorzeniami skóry oraz aby uwzględniać aspekt stygmatyzacji w holistycznej opiece nad chorymi dermatologicznymi.

**SUMMARY OF DOCTORAL THESIS**  
**„Stigmatization in Arabic psoriatic patients”**

A stigma is currently defined as a discrediting mark, biological or social, that sets a person off from others and disrupts interactions with them. The problems of stigmatization seems to be of great importance for patients suffering from various skin diseases. However, the literature data on stigmatization in dermatology is very limited. Psoriasis is a chronic inflammatory skin disease that affects 1-2% of general population. The disease is associated with huge psychosocial burden and psoriatic patients frequently report increased level of stigmatization. To the best of our knowledge there is no studies on stigmatization available in Arabic patients with dermatological problems.

Therefore, the current study was undertaken to:

1. Analyse the available instruments to measure the stigmatization level in patients with different dermatoses and to group them into the dermatology-specific ones and disease-specific ones.
2. Review available literature on stigmatization in different dermatological conditions.
3. Create and validate Arabic language versions of instruments to assess stigmatization in psoriasis.
4. Assess stigmatization in psoriatic patients of Arabic origin in United Arab Emirates (UAE) and to correlate stigmatization level with demographic data of the patients, duration of psoriasis, presence and intensity of itch and localization of psoriatic lesions.

The project resulted in publication of four research papers (two review articles and two original papers) published in prestigious journals with Impact Factor (IF). The total IF of those papers was 4.299.

Ad. 1 and 2. To realize two first goals of the project the search on PubMed was performed with combination of key phrases. The search found a considerable number of articles – 548.

After filtering them through a precise selection process, 58 articles remained and they were considered for final analysis. Based on this analysis we divided all available instruments to assess stigmatization in dermatology into two groups: dermatology-specific instruments (6 questionnaires) and dermatosis/disease-specific instruments (8 questionnaires). It was recommended to use dermatology-specific instruments to compare stigmatization in various skin conditions. Where possible additionally disease-specific instruments should be used for deeper analysis of stigmatization (Postepy Hig Med Dosw 2017;71:901-905). In the second review article it was disclosed that stigmatization was studied only in 20 dermatological conditions. Among them psoriasis appeared to be the most frequently studied skin disease (37.2% of articles). It was followed by vitiligo (13.7%) and leprosy (8.6%). Mainly, the visibility of skin lesions and as well as cultural factors contributed to the feeling of stigmatization (Postepy Hig Med Dosw 2017;71:1015-1022).

Ad.3. Development of the Arabic language versions of both selected stigmatization questionnaires: 6-Item Stigmatization Scale and Feelings of Stigmatization Questionnaire, was done with international standards of forward-back translations. The validation was performed on 39 psoriatic individuals. The subjects were asked to fill both questionnaires twice: at the time of examination and 7 days after enrollment for reassessment to evaluate test-retest reliability. During the first visit the patients additionally filled out an already existing Arabic version of Dermatology Life Quality Index (DLQI) which was used as a reference questionnaire. The results concerning the integrity of instruments were very good, and the Cronbach's alpha coefficient for both scales was 0.89. The reproducibility level assessed with interclass correlation coefficient (ICC) stood at 0.91 for the 6-Item Stigmatization Questionnaire and 0.92 for Feelings of Stigmatization Questionnaire. There was a significant correlation between both stigmatization instruments and DLQI. Moreover, both stigmatization instruments correlated significantly with each other. Based on above mentioned results it was concluded that Arabic language versions of both stigmatization instruments could be recommended for their usage in daily clinical practice as well as in clinical research (Adv Clin Exp Med. 2019; 28 (6): doi:10.17219/acem/102617).

Ad.4. The above mentioned Arabic language versions of both questionnaires were used to study stigmatization level in Arabic patients suffering from psoriasis in United Arab Emirates (UAE). A total of 108 consecutive psoriasis patients were enrolled into the study. The majority

of patients showed feelings of stigmatization due to psoriasis. The mean level of stigmatization was  $5.6 \pm 4.5$  points assessed by 6-Item Stigmatization Scale and  $98.4 \pm 26.4$  points by the Feelings of Stigmatization Questionnaire. Positive attitudes and feeling of being flawed were the most bothersome aspects of stigmatization expressed by patients. Involvement of the face appeared to be the only independent factor influencing stigmatization level. Itch showed a trend to be an additional factor in the creation of feelings of stigmatization (Adv Dermatol Alergol 2019; 36: doi:10.5114/ada.2018.80271).

In conclusion, for the first time the Arabic language versions of instruments to assess stigmatization were created. This study clearly underlined the problem of stigmatization in Arabic psoriatic patients. It is postulated to assess stigmatization in patients with dermatological conditions and the aspect of stigmatization should be taken into consideration in the holistic therapeutic approach of those patients.