

Μεταπτυχιακή Εργασία

**“Ψωρίαση: Η κοινωνική ταυτότητα και η εμπειρία στίγματος
ασθενών με ψωρίαση που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία.
Ποιοτική μελέτη περίπτωσης του νοσοκομείου Ανδρέας Συγγρός”**

Ταγκατίδου Μαρίνα
ΑΜ:157294

Επιβλέπων Μέλος ΣΕΠ: Δομάγερ Φίλιππος – Ριχάρδος

Συνεπιβλέπων Μέλος ΣΕΠ Σεργεντάνης Θεόδωρος

Αθήνα, 2026

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας Ταγκατίδου Μαρίνας που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης η συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας της συγγραφέως/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση της συγγραφέως/δημιουργού. Η συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

Μεταπτυχιακή Εργασία

“Ψωρίαση: Η κοινωνική ταυτότητα και η εμπειρία στίγματος ασθενών με
ψωρίαση που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία. Ποιοτική μελέτη περίπτωσης του
νοσοκομείου Ανδρέας Συγγρός”

Ταγκατίδου Μαρίνα

ΑΜ:157294

Επιτροπή Επίβλεψης Διπλωματικής Εργασίας

Επιβλέπων Καθηγητής:

Δομάγερ Φίλιππος - Ριχάρδος

Σ.Ε.Π. ΕΑΠ

Συν-Επιβλέπων Καθηγητής:

Σεργεντάνης Θεόδωρος

Σ.Ε.Π. ΕΑΠ

Ευχαριστίες

Σε αυτό το σημείο οφείλω να ευχαριστήσω τους επιβλέποντες καθηγητές μου, κ. Δομάγερ Φίλιππο-Ριχάρδο, και κ. Σεργεντάνη Θεόδωρο για την υποστήριξή τους κατά τη διάρκεια της διπλωματικής μου. Η βοήθειά τους ήταν ανεκτίμητη και εκτιμώ την ευκαιρία που μου παραχωρήθηκε για αυτήν την εμπειρία. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την αμέριστη στήριξη, την υπομονή και την ενθάρρυνσή τους σε όλη την διάρκεια των σπουδών μου.

Περίληψη

Η παρούσα ποιοτική έρευνα διερεύνησε την εμπειρία του κοινωνικού στίγματος, της αυτοαντίληψης και της ποιότητας ζωής ασθενών με ψωρίαση υπό βιολογική θεραπεία, βασιζόμενη στη Θεωρία του Στίγματος (Goffman) και στη Θεωρία της Κοινωνικής Ταυτότητας (Tajfel & Turner). Το δείγμα αποτέλεσαν 15 ασθενείς που παρακολουθούνται στο Νοσοκομείο “Α. Συγγρός”, οι οποίοι συμμετείχαν σε ημιδομημένες συνεντεύξεις. Τα δεδομένα αναλύθηκαν με θεματική ανάλυση περιεχομένου, οδηγώντας στην ανάδυση βασικών θεμάτων που αφορούσαν τον κοινωνικό στιγματισμό, τον ψυχολογικό αντίκτυπο και τη λειτουργική επίδραση της νόσου στην καθημερινότητα. Τα ευρήματα έδειξαν ότι πριν από τη βιολογική θεραπεία οι συμμετέχοντες βίωναν έντονη ψυχοκοινωνική επιβάρυνση, χαμηλή αυτοεκτίμηση, αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων και ένα σταθερό αίσθημα έκθεσης και ντροπής. Η ψωρίαση εμφανιζόταν ως παράγοντας που υπονόμει την κοινωνική ταυτότητα, οδηγώντας τους ασθενείς να αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως «διαφορετικό» ή «στιγματισμένο».

Μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας, οι αφηγήσεις των συμμετεχόντων κατέδειξαν έντονη και πολυεπίπεδη βελτίωση. Η σημαντική μείωση των βλαβών οδήγησε σε αναδιαμόρφωση της αυτοεικόνας, στην αναδιαμόρφωση κοινωνικών σχέσεων και στην αίσθηση κοινωνικής επανένταξης. Ιδιαίτερα στους δείκτες επαγγελματικής λειτουργικότητας, σχέσης με το σώμα και συναισθηματικής ισορροπίας παρατηρήθηκαν οι μεγαλύτερες μεταβολές, επιβεβαιώνοντας ότι η βιολογική θεραπεία λειτουργεί ως κρίσιμη παρέμβαση που υπερβαίνει τη σωματική αντιμετώπιση της νόσου και επηρεάζει ουσιαστικά την ψυχολογική και κοινωνική ευεξία. Τα αποτελέσματα ενισχύουν τη θέση ότι η βιολογική θεραπεία μπορεί να μετασχηματίσει την κοινωνική ταυτότητα των ασθενών, περιορίζοντας το στιγματικό φορτίο και αποκαθιστώντας μια αίσθηση κανονικότητας και συμμετοχής στην καθημερινή ζωή.

Λέξεις-κλειδιά: Ψωρίαση, Ποιότητα ζωής, Κοινωνική ταυτότητα, Βιολογική θεραπεία, Συνεντεύξεις.

Abstract

This qualitative study investigated the experience of social stigma, self-perception and quality of life of patients with psoriasis undergoing biological treatment, based on Stigma Theory (Goffman) and Social Identity Theory (Tajfel & Turner). The sample consisted of 15 patients monitored at “A. Syggros” Hospital, who participated in semi-structured interviews. The data were analyzed using thematic content analysis, leading to the emergence of key themes concerning social stigma, psychological impact and the functional impact of the disease on everyday life. The findings showed that before biological treatment the participants experienced intense psychosocial burden, low self-esteem, avoidance of social situations and a constant feeling of exposure and shame. Psoriasis appeared as a factor that undermined social identity, leading patients to perceive themselves as “different” or “stigmatized”.

After the start of biological therapy, the participants’ narratives demonstrated a strong and multifaceted improvement. The significant reduction in lesions led to a remodeling of self-image, reactivation of social relationships and a sense of social “recovery”. In particular, the greatest changes were observed in the indicators of professional functioning, body relationship and emotional balance, confirming that biological therapy functions as a critical intervention that goes beyond the physical treatment of the disease and substantially affects psychological and social well-being. The results reinforce the position that biological therapy can transform the social identity of patients, which limits the stigmatizing burden and restoring a sense of normality and participation in everyday life.

Keywords: Psoriasis, Quality of life, Social identity, Biological therapy, Interviews.

Πίνακας περιεχομένων

Ευχαριστίες	4
Περίληψη.....	5
Abstract	6
Εισαγωγή.....	11
ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: Θεωρητικό Υπόβαθρο	15
Κεφάλαιο 1 ^ο : Η ψωρίαση ως χρόνια νόσος και κοινωνικό φαινόμενο	15
1.1. Ορισμός και παθογένεση της ψωρίασης	15
1.2. Επιδημιολογία ψωρίασης και κλινική εικόνα	16
1.3. Επιπτώσεις της ψωρίασης στους ασθενείς.....	21
1.4. Το στίγμα στις δερματολογικές παθήσεις.....	23
1.5. Θεωρητικές προσεγγίσεις του στίγματος	24
1.6. Σύνοψη	26
Κεφάλαιο 2 ^ο . Ποιότητα ζωής και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ψωρίασης	27
2.1. Ορισμός και διαστάσεις ποιότητας ζωής	27
2.2. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ψωρίασης.....	29
2.3. Εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής.....	34
2.4. Η συμβολή των βιολογικών θεραπειών στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.....	42
2.5. Σύνοψη	45
Κεφάλαιο 3 ^ο . Κοινωνική ταυτότητα και βιολογική θεραπεία.....	46
3.1. Η έννοια της κοινωνικής ταυτότητας.....	46
3.2. Η αυτοαντίληψη στην ψωρίαση	47
3.3. Αλλαγή της ταυτότητας μετά τη βελτίωση της ψωρίασης.....	49
3.4. Μεταβολή της εμπειρίας του στίγματος υπό βιολογική θεραπεία	50
3.5. Ανασκόπηση ερευνών	51
3.6. Θεωρητικό υπόβαθρο έρευνας	57
3.7. Σύνοψη	57
Κεφάλαιο 4 ^ο . Θεωρητικό υπόβαθρο και εννοιολογικό μοντέλο	59
4.1. Θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς.....	59
4.2. Εννοιολογικός χάρτης	60
Μέρος Δεύτερο: Ποιοτική Έρευνα	63
Κεφάλαιο 5 ^ο . Μέθοδος έρευνας	63
5.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας	63
5.2. Ερευνητικά ερωτήματα	63
5.3. Μεθοδολογία έρευνας	64
5.4. Επιλογή δείγματος.....	65
5.5. Ερευνητικό εργαλείο	69
5.6. Διαδικασία έρευνας.....	72
5.7. Πιλοτική συνέντευξη.....	74
Κεφάλαιο 6 ^ο : Παρουσίαση αποτελεσμάτων	76
6.1. Προφίλ του δείγματος των ασθενών	76
6.2 Κωδικοποίηση συνεντεύξεων	77
6.3 Αποτελέσματα συνεντεύξεων	79
6.3.1. Κοινωνικό στίγμα.....	81
6.3.2. Ψυχολογικός αντίκτυπος	82
6.3.3. Αποτελεσματικότητα της βιολογικής θεραπείας.....	83
6.3.4. Παρενέργειες και ανησυχίες για τη θεραπεία	84
6.4 Σύνοψη αποτελεσμάτων.....	85
Κεφάλαιο 7 ^ο : Συζήτηση και συμπεράσματα	87
7.1. Συζήτηση	87

7.2. Συμπεράσματα.....	90
7.3. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα	92
7.4. Ερευνητικοί περιορισμοί	93
7.5. Επίλογος	94
Βιβλιογραφία.....	95
Παράρτημα Α: Ημιδομημένες συνεντεύξεις	105
Μέρος Α: Δημογραφικά στοιχεία.....	106
Μέρος Β: Ημιδομημένες συνεντεύξεις	107

Ευρετήριο Γραφημάτων

Εικόνα: 1. Η κλινική εικόνα της ψωρίασης (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).....	18
Εικόνα: 2. Ο εννοιολογικός χάρτης της μελέτης.	61
Γράφημα: 3. Ποσοστιαία διάρθρωση του συνολικού δείγματος των απαντήσεων των ασθενών.....	80
Γράφημα: 4. Ποσοστιαία διάρθρωση του συνολικού δείγματος των απαντήσεων των ασθενών στις κατηγορίες «Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα», και «Επίδραση της βιολογικής θεραπείας».	81

Ευρετήριο Πινάκων

Πίνακας: 1. Συγκριτικός πίνακας μορφών ψωρίασης (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).	19
Πίνακας: 2. Σύνοψη εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ψωρίαση (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).	37
Πίνακας: 3. Ταξινόμηση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών που μετείχαν στην ποιοτική έρευνα.	76
Πίνακας: 4. Κατηγοριοποίηση και κωδικοποίηση των συνεντεύξεων.	78
Πίνακας: 5. Συνοπτικός πίνακας κατηγοριών, υποκατηγοριών και στατιστικά των συνεντεύξεων.	79
Πίνακας: 6. Στατιστικά υποκατηγορίας «Κοινωνικό στίγμα».	82
Πίνακας: 7. Στατιστικά υποκατηγορίας «Ψυχολογικός αντίκτυπος».	82
Πίνακας: 8. Στατιστικά υποκατηγορίας «Αποτελεσματικότητα της βιολογικής θεραπείας».	84
Πίνακας: 9. Στατιστικά υποκατηγορίας «Παρενέργειες και ανησυχίες για τη βιολογική θεραπεία».	85
Πίνακας: 10. Συνοπτική αποτύπωση αποτελεσμάτων ανά κατηγορία.	86

Εισαγωγή

Η ψωρίαση αποτελεί μια χρόνια, φλεγμονώδη, ανοσοπαθολογική δερματοπάθεια, η οποία χαρακτηρίζεται από διαταραχή της φυσιολογικής διαφοροποίησης και του πολλαπλασιασμού των κερατινοκυττάρων, οδηγώντας στον σχηματισμό ερυθρηματωδών και απολεπιστικών πλακών στο δέρμα (WHO, 2016). Η αιτιολογία της είναι σύνθετη και πολυπαραγοντική, καθώς προκύπτει από την αλληλεπίδραση γενετικής προδιάθεσης και περιβαλλοντικών εκλυτικών παραγόντων, οι οποίοι ενεργοποιούν δυσρυθμισμένους ανοσολογικούς μηχανισμούς (Oji & Luger, 2025). Αν και πρόκειται για μια συχνή νόσο, με εκτιμώμενη επίπτωση 2–3% του παγκόσμιου πληθυσμού, η πλήρης κατανόηση των παθογενετικών της μηχανισμών παραμένει αντικείμενο συνεχιζόμενης επιστημονικής διερεύνησης (WHO, 2016).

Η ψωρίαση εμφανίζει σημαντική κλινική ετερογένεια και εκδηλώνεται σε διάφορες μορφές, όπως η κατά πλάκας, η αναστροφική, η σταγονοειδής, η φλυκταινώδης και η ερυθροδερμική (WHO, 2016). Το 2014, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας την αναγνώρισε ως σοβαρή μη μεταδοτική νόσο, επισημαίνοντας την ψυχολογική επιβάρυνση που συνδέεται με τη λανθασμένη διάγνωση, την ανεπαρκή θεραπεία και το κοινωνικό στίγμα που τη συνοδεύει (WHO, 2016). Η νόσος συνδέεται στενά με την ψωριασική αρθρίτιδα και με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρδιομεταβολικών, ηπατικών και ψυχικών συννοσηροτήτων, γεγονός που καθιστά αναγκαία μια ολιστική και διεπιστημονική προσέγγιση στη διαχείριση των ασθενών (Raharja et al., 2021).

Οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές περιλαμβάνουν τοπικές θεραπείες (όπως ανάλογα βιταμίνης D και κορτικοστεροειδή), φωτοθεραπεία (NB-UVB και PUVA), συστηματικές θεραπείες (π.χ. μεθοτρεξάτη, κυκλοσπορίνη, ακιτρετίνη), βιολογικούς παράγοντες (αναστολείς TNF, IL-17 και IL-23), καθώς και νεότερες θεραπείες με μικρά μόρια (π.χ. απρεμιλάστη) (Hay et al., 2017). Η πρόοδος στην κατανόηση της παθοφυσιολογίας της νόσου έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη στοχευμένων και ιδιαίτερα αποτελεσματικών θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, εκτιμάται ότι περίπου 60 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με ψωρίαση, με σημαντικές διακυμάνσεις στη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ διαφορετικών χωρών και πληθυσμών (Global Psoriasis Atlas, 2021). Η νόσος εμφανίζεται συχνότερα σε χώρες υψηλού εισοδήματος και σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες (Kim et al., 2017), ενώ στο Ηνωμένο Βασίλειο αφορά περίπου το 1,5% του πληθυσμού (Hay et al., 2017). Η παθογένεση της ψωρίασης βασίζεται σε μια πολύπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, η οποία οδηγεί στην ενεργοποίηση δένδριτικών κυττάρων και T-λεμφοκυττάρων. Η διαταραγμένη επικοινωνία μεταξύ ανοσοκυττάρων και κερατινοκυττάρων δημιουργεί ένα

χρόνιο φλεγμονώδες μικροπεριβάλλον στο δέρμα. Παρά τη σημαντική πρόοδο της τελευταίας δεκαετίας, εξακολουθούν να υπάρχουν ερωτήματα σχετικά με την πρόληψη, τη μακροχρόνια ασφάλεια των θεραπειών και τη βιωσιμότητα του κόστους τους.

Πέρα από τη βιολογική της διάσταση, η ψωρίαση επηρεάζει ουσιαστικά την ψυχοκοινωνική ζωή των ασθενών. Τα ορατά συμπτώματα συχνά συνοδεύονται από κοινωνικό στίγμα, αρνητικές αντιδράσεις και αίσθημα απόρριψης, οδηγώντας σε κοινωνική απομόνωση και μειωμένη αυτοεκτίμηση. Το δέρμα, ως βασικό στοιχείο της ταυτότητας, συνδέεται άμεσα με την εικόνα του εαυτού, με αποτέλεσμα οι αλλαγές στην εμφάνιση να επηρεάζουν βαθιά την αυτοαντίληψη. Η εισαγωγή των βιολογικών θεραπειών έχει μεταβάλει σημαντικά την πορεία της νόσου, προσφέροντας όχι μόνο κλινική βελτίωση αλλά και ουσιαστική ενίσχυση της ψυχολογικής ευεξίας. Η μείωση των συμπτωμάτων συμβάλλει στην αποκατάσταση της αυτοπεποίθησης και στη διευκόλυνση της κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης. Η ψωρίαση, υπό το πρίσμα της σύγχρονης θεραπευτικής προσέγγισης, δεν αποτελεί πλέον μόνο μια χρόνια νόσο, αλλά και μια εμπειρία που μπορεί να επαναπροσδιορίσει την ταυτότητα και τη σχέση του ατόμου με τον εαυτό του.

Με βάση τα προαναφερόμενα διατυπώνεται ο σκοπός και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας:

Σκοπός της έρευνας: Σκοπός της εργασίας είναι να διερευνηθεί πως οι ασθενείς με ψωρίαση αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και την κοινωνική τους ταυτότητα μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας. Πως βιώνουν το στίγμα της ασθένειας και πως αλλάζει η εμπειρία του στίγματος και της κοινωνικής αποδοχής μέσα από τη βελτίωση της κλινικής εικόνας. Η μελέτη αυτή φιλοδοξεί να αναδείξει τη σχέση μεταξύ θεραπευτικής ανταπόκρισης και κοινωνικής επανένταξης, ένα πεδίο σχεδόν ανεξερεύνητο στη διεθνή βιβλιογραφία.

Ερευνητικά ερωτήματα: Τα ερευνητικά ερωτήματα αυτής της έρευνας, είναι τα ακόλουθα:

1. *«Πώς αντιλαμβάνονται και περιγράφουν οι ασθενείς με ψωρίαση την εμπειρία του κοινωνικού στίγματος πριν και μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας»;*
2. *«Με ποιους τρόπους η βιολογική θεραπεία επηρεάζει την αυτοαντίληψη και την κοινωνική ταυτότητα των ασθενών»;*
3. *«Πώς βιώνουν οι ασθενείς τη διαδικασία κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης μετά τη βελτίωση της κατάστασής τους»;*
4. *«Ποιοι παράγοντες συμβάλλουν στη διευκόλυνση ή, αντίθετα, δυσχεραίνουν τη διαδικασία αποστιγματισμού και κοινωνικής αποδοχής»;*

Διάρθρωση έρευνας: Η διάρθρωση της παρούσας ποιοτικής έρευνας έχει σχεδιαστεί ώστε να αποτυπώσει με ολοκληρωμένο και συστηματικό τρόπο τη σύνθετη σχέση ανάμεσα στην

ψωρίαση, το κοινωνικό στίγμα, την αυτοαντίληψη και την ποιότητα ζωής των ασθενών που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία. Η δομή της εργασίας αναπτύσσεται προοδευτικά, ξεκινώντας από τα θεωρητικά θεμέλια και καταλήγοντας στην ανάλυση των ευρημάτων και τα τελικά συμπεράσματα της έρευνας. Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ψωρίαση ως χρόνια νόσος και κοινωνικό φαινόμενο. Περιγράφεται ο ορισμός και η παθογένεση της νόσου, τα επιδημιολογικά δεδομένα και η κλινική εικόνα, ενώ αναλύονται εκτενώς οι επιπτώσεις της στην καθημερινότητα των ασθενών. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην έννοια του στίγματος στις δερματολογικές παθήσεις, καθώς και στις βασικές θεωρητικές προσεγγίσεις (Goffman, Link & Phelan) που συμβάλλουν στην κατανόηση του φαινομένου και της κοινωνικής του διάστασης.

Το δεύτερο κεφάλαιο εστιάζει στην ποιότητα ζωής και στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ψωρίασης. Παρουσιάζονται οι βασικές συνιστώσες της ποιότητας ζωής, με αναλυτική περιγραφή των ψυχολογικών (άγχος, κατάθλιψη, αυτοεκτίμηση) και κοινωνικών συνεπειών της νόσου. Επιπλέον, αποτυπώνεται το θεωρητικό υπόβαθρο των εργαλείων αξιολόγησης (DLQI, Skindex, PSO-LIFE), ενώ αναλύεται ο ρόλος των βιολογικών θεραπειών στη βελτίωση της σωματικής, ψυχολογικής και κοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών. Το τρίτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στην κοινωνική ταυτότητα και στη βιολογική θεραπεία, εξετάζοντας την αυτοαντίληψη των ασθενών μέσα από το πρίσμα της θεωρίας κοινωνικής ταυτότητας των Tajfel & Turner. Αναλύεται ο τρόπος με τον οποίο η ψωρίαση επηρεάζει την προσωπική και κοινωνική ταυτότητα, καθώς και το πώς η βελτίωση της νόσου μέσω των βιολογικών παραγόντων συμβάλλει στην αναδόμηση της εικόνας εαυτού και στη μείωση της εμπειρίας στίγματος. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με ανασκόπηση πρόσφατων ερευνών (2015–2025) και με τη διαμόρφωση του θεωρητικού πλαισίου της μελέτης.

Στο τέταρτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το θεωρητικό υπόβαθρο που κατευθύνει την έρευνα, το οποίο εδράζεται κυρίως στη Θεωρία του Στίγματος του Goffman και στη Θεωρία της Κοινωνικής Ταυτότητας των Tajfel & Turner. Παράλληλα, περιλαμβάνεται εννοιολογικός χάρτης που αποτυπώνει τη λογική αλληλουχία των βασικών εννοιών της μελέτης: ψωρίαση, κοινωνικό στίγμα, αυτοεικόνα, κοινωνική επανένταξη και ποιότητα ζωής. Το πέμπτο κεφάλαιο περιγράφει αναλυτικά τη μεθοδολογία της ποιοτικής έρευνας. Παρουσιάζονται ο σκοπός, οι στόχοι και τα ερευνητικά ερωτήματα, ενώ αναλύεται ο σχεδιασμός της μελέτης (μελέτη περίπτωσης στο Νοσοκομείο “Α. Συγγρός”). Περιγράφεται η επιλογή του δείγματος, το ερευνητικό εργαλείο (ημιδομημένες συνεντεύξεις), η διαδικασία συλλογής των δεδομένων, η πιλοτική συνέντευξη και η διαδικασία ανάλυσης περιεχομένου. Τέλος, συζητούνται τα ηθικά ζητήματα, η διασφάλιση της εμπιστευτικότητας και η εγκυρότητα της έρευνας.

Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Περιλαμβάνονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, η κωδικοποίηση των συνεντεύξεων και η θεματική ανάλυση των δεδομένων. Αναδεικνύονται οι κύριες εμπειρίες των ασθενών, η βιωμένη πραγματικότητα του στίγματος, η ψυχολογική και κοινωνική μεταβολή μετά την έναρξη βιολογικής θεραπείας, καθώς και η επίδραση παραγόντων όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση και διάρκεια θεραπείας. Τέλος, το έβδομο κεφάλαιο περιλαμβάνει τη συζήτηση των ευρημάτων σε συνάρτηση με το θεωρητικό πλαίσιο και τη διεθνή βιβλιογραφία, αναδεικνύοντας τη συμβολή της βιολογικής θεραπείας στη βελτίωση της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών. Παρουσιάζονται τα τελικά συμπεράσματα της έρευνας, οι προτάσεις για περαιτέρω έρευνα και οι περιορισμοί που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ: Θεωρητικό Υπόβαθρο

Κεφάλαιο 1^ο: Η ψωρίαση ως χρόνια νόσος και κοινωνικό φαινόμενο

1.1. Ορισμός και παθογένεση της ψωρίασης

Η ψωρίαση αποτελεί μια χρόνια, μη μεταδοτική, φλεγμονώδη δερματοπάθεια, με επαναλαμβανόμενα επεισόδια και ανοσολογικό υπόβαθρο (Benjegerdes et al., 2016; Schön & Erpenbeck, 2018; Parisi et al., 2020). Η ψωρίαση είναι μια αυτοάνοση δερματοπάθεια που δεν οφείλεται αποκλειστικά σε γενετικούς παράγοντες, αλλά προκύπτει από τη σύνθετη αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικής προδιάθεσης και περιβαλλοντικών επιδράσεων (Parisi et al., 2020). Η αναγνώριση του ρόλου αυτών των εξωγενών παραγόντων είναι καίρια για την κατανόηση της πολύπλευρης παθογένειας της νόσου, αλλά και για τη διαμόρφωση εξατομικευμένων θεραπευτικών παρεμβάσεων (Finlay & Khan, 1994). Παράγοντες όπως το στρες, οι λοιμώξεις, το κάπνισμα και ορισμένα φάρμακα επηρεάζουν την έναρξη, την ένταση και την πορεία της ψωρίασης, παίζοντας σημαντικό ρόλο στην κλινική της εξέλιξη (Parisi et al., 2020). Προκαλείται από δυσλειτουργία του φυσικού ανοσοποιητικού συστήματος και εμφανίζεται κλινικά με ερυθρηματώδεις και απολεπιστικές αλλοιώσεις στο δέρμα, κυρίως στον κορμό, τα άκρα και το τριχωτό της κεφαλής, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να επηρεάσει και τις αρθρώσεις, συνοδευόμενη από άλλα συναφή νοσήματα (Schön & Erpenbeck, 2018). Πρόκειται για μια πάθηση με πολυπαραγοντική αιτιολογία, στην οποία συμβάλλουν γενετικοί και ανοσολογικοί παράγοντες, κυρίως μέσω T-λεμφοκυτταρικών μηχανισμών (National Institute for Health and Care Excellence, 2017; Dhana et al, 2019; Parisi et al., 2020). Επιπλέον, εξωτερικοί παράγοντες όπως το κάπνισμα, το άγχος, η κατανάλωση αλκοόλ, τα δερματικά τραύματα, οι λοιμώξεις, η διατροφή και η χρήση συγκεκριμένων φαρμάκων, ενδέχεται να λειτουργήσουν ως εκλυτικοί παράγοντες της νόσου σε ασθενείς με προδιάθεση (Parisi et al., 2020).

Η εκδήλωση της ψωρίασης μπορεί να συμβεί σε οποιαδήποτε φάση της ζωής, από την παιδική ηλικία μέχρι και τα γηρατειά (Palotai et al., 2010). Ωστόσο, παρατηρούνται δύο κύριες ηλικιακές περίοδοι εμφάνισης: η πρώτη μεταξύ 20 και 30 ετών και η δεύτερη μετά τα 50. Με βάση την ηλικία έναρξης, τη συσχέτιση με τα HLA αντιγόνα και την κλινική εξέλιξη, η ψωρίαση έχει ταξινομηθεί σε δύο τύπους (Global Psoriasis Atlas, 2021):

- Τύπος I: Η πιο συχνή μορφή της νόσου, η οποία εμφανίζεται νωρίς (συνήθως στην εφηβεία ή στην αρχή της ενήλικης ζωής, περίπου στα 16-22 έτη). Συνοδεύεται από θετικό

οικογενειακό ιστορικό, έντονη συσχέτιση με το HLA-Cw6 και τείνει να έχει σοβαρότερη πορεία.

- Τύπος II: Εμφανίζεται σε μεγαλύτερη ηλικία (περίπου στα 57-60 έτη), είναι πιο σποραδική και συνδέεται λιγότερο με το HLA-Cw6. Οι ασθενείς με αυτό τον τύπο σπανίως έχουν οικογενειακό ιστορικό ψωρίασης και η νόσος εκδηλώνεται συνήθως με ηπιότερα και εντοπισμένα συμπτώματα.

Συνολικά, περίπου το 80% των πασχόντων με Τύπο I φέρουν το HLA-Cw6, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στους ασθενείς με Τύπο II δεν ξεπερνά το 20% (Global Psoriasis Atlas, 2021).

1.2. Επιδημιολογία ψωρίασης και κλινική εικόνα

Η παγκόσμια συχνότητα εμφάνισης της ψωρίασης κυμαίνεται ευρέως, από 0,1% έως 11,8%, με διακυμάνσεις που σχετίζονται τόσο με την εθνική καταγωγή όσο και με το γεωγραφικό πλάτος. Η ψωρίαση προσβάλλει τόσο άνδρες όσο και γυναίκες, με την εμφάνισή της να ξεκινά νωρίτερα στις γυναίκες και σε ασθενείς με οικογενειακό ιστορικό της νόσου (Nast et al., 2021). Η ηλικία έναρξης παρουσιάζει διφασική κατανομή, με κορυφώσεις στις ηλικίες 30 έως 39 και 60 έως 69 ετών στους άνδρες, ενώ στις γυναίκες οι αντίστοιχες κορυφώσεις εμφανίζονται περίπου δέκα χρόνια νωρίτερα (Dand et al., 2020). Παρατηρείται έντονη γεωγραφική διαφοροποίηση, καθώς η νόσος είναι σπανιότερη σε τροπικές περιοχές κοντά στον ισημερινό, ενώ γίνεται πιο συχνή όσο πλησιάζουμε τους πόλους. Αυτή η τάση ενδέχεται να συνδέεται με τη διάρκεια και την ένταση της έκθεσης στην υπεριώδη ακτινοβολία συγκεκριμένου φάσματος (Dand et al., 2020). Ωστόσο, οι φυλετικές ομάδες δεν επηρεάζονται με τον ίδιο τρόπο. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, για παράδειγμα, το ποσοστό εμφάνισης στους έγχρωμους κυμαίνεται από 0,5% έως 0,7%, ενώ στους Καυκάσιους κυμαίνεται μεταξύ 1,4% και 4,6% (Dand et al., 2020). Η μέση ηλικία διάγνωσης είναι περίπου τα 28 έτη, με την πρώτη εμφάνιση να εντοπίζεται συνήθως μεταξύ 15 και 35 ετών (Brandon et al., 2019). Συνολικά, η νόσος εκδηλώνεται με συχνότητα 60 νέων περιπτώσεων ανά 100.000 κατοίκους τον χρόνο. Μόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες καταγράφονται περίπου 250.000 νέα περιστατικά ψωρίασης κάθε έτος (Dand et al., 2020).

Υπάρχουν ακόμη και πληθυσμοί, όπως οι ιθαγενείς της Νότιας Αμερικής και οι Αβορίγινες της Αυστραλίας, στους οποίους η ψωρίαση είναι εξαιρετικά σπάνια ή και ανύπαρκτη (0%). Αντίθετα, σε ορισμένες περιοχές, όπως στους Καζακστάνους που ζουν σε αρκτικές ζώνες, το ποσοστό προσβολής μπορεί να φτάσει έως και το 12% (Dand et al., 2020). Η ψωρίαση

εμφανίζεται με την ίδια συχνότητα σε άνδρες και γυναίκες. Αν και μπορεί να παρουσιαστεί σε κάθε ηλικία, είναι σχετικά σπάνια στην παιδική περίοδο, ενώ εντοπίζεται συχνότερα στους ενήλικες. Στην παιδική ηλικία, η επίπτωσή της κυμαίνεται από 0% στην Ταϊβάν έως και 2,1% στην Ιταλία (Dand et al., 2020). Στην Ελλάδα, η επίπτωση της ψωρίασης εκτιμάται μεταξύ 2% και 2,5%, με περίπου το ένα τρίτο των ασθενών να δηλώνει θετικό οικογενειακό ιστορικό (Parisi et al., 2020). Τα επιδημιολογικά δεδομένα ενισχύουν την άποψη ότι η εμφάνιση της νόσου επηρεάζεται από συνδυασμό γενετικών παραγόντων και περιβαλλοντικών ερεθισμάτων (Parisi et al., 2020).

Η ψωρίαση είναι μια πολυμορφική δερματοπάθεια, της οποίας η κλινική εικόνα διαμορφώνεται από τον τύπο και την περιοχή εντόπισής της στο σώμα. Οι συχνότερες κλινικές μορφές της ψωρίασης είναι (Εικόνα 1, Πίνακας 1, Onoufriadis et al., 2011; National Institute for Health and Care Excellence, 2017; Dhana et al, 2019):

1. Κατά πλάκας ψωρίαση (πλακοειδής μορφή): Αποτελεί τον πιο συχνό τύπο της νόσου, παρατηρούμενη σε περίπου 80% των περιπτώσεων. Εκδηλώνεται με σαφώς περιγεγραμμένες, ερυθριματώδεις πλάκες, οι οποίες καλύπτονται από παχύ, αργυρόχροο λέπι που αποκολλάται εύκολα. Οι βλάβες έχουν ποικίλο σχήμα (στρογγυλό, ωοειδές ή ακανόνιστο) και ποικίλο αριθμό, ενώ προτιμούν συγκεκριμένες περιοχές, όπως οι αγκώνες, τα γόνατα και η οσφύ. Το πρόσωπο σπανίως προσβάλλεται -όταν αυτό συμβεί, θεωρείται ένδειξη κακής πρόγνωσης και δυσκολότερης θεραπευτικής ανταπόκρισης.

2. Σταγονοειδής ψωρίαση: Πρόκειται για μια λιγότερο συχνή μορφή (<10%) που συχνά εμφανίζεται μετά από στρεπτοκοκκική λοίμωξη, κυρίως σε παιδιά και νεαρούς ενήλικες. Εκδηλώνεται με μικρού μεγέθους (έως 1,5 εκ.) ερυθριματώδεις βλατίδες, διάσπαρτες σε κορμό και άκρα, με σχετική διατήρηση των πελμάτων. Σε περίπου ένα τρίτο των ασθενών εξελίσσεται σε χρόνια μορφή κατά πλάκας.

3. Ανάστροφη ψωρίαση: Εντοπίζεται στις δερματικές πτυχές (μεσογλουτιαία, μηροβουβωνική, υπομαστική, μασχαλιαία, οπισθοωτιαία) και είναι συχνότερη σε ηλικιωμένα και παχύσαρκα ασθενείς. Οι βλάβες εμφανίζονται ως σαφώς περιορισμένες ερυθριματώδεις περιοχές, με ελάχιστη ή καθόλου απολέπιση, και ενδέχεται να παρουσιάζουν ρωγμές.

4. Φλυκταινώδης ψωρίαση: Χαρακτηρίζεται από την παρουσία φλυκταινών που σχηματίζονται λόγω συγκέντρωσης πολυμορφοπύρηνων κυττάρων στην επιδερμίδα. Διακρίνεται σε:

✓ Τοπική: Προσβάλλει κυρίως παλάμες και πέλματα. Εμφανίζει χρόνια, ανθεκτική πορεία. Περιλαμβάνει την παλαμοπελματιαία φλυκταίνωση και την ακροδερματίτιδα Hallopeau, και

✓ Γενικευμένη: Περιλαμβάνει ποικιλομορφίες όπως η οξεία μορφή Von Zumbusch, το ερπητοειδές κηρίο της εγκυμοσύνης, η βρεφική και η νεογνική μορφή, και η δακτυλιοειδής φλυκταινώδης ψωρίαση. Μπορεί να εξελιχθεί ταχέως και να απειλήσει τη ζωή του ασθενούς.

✓ 5. Ερυθροδερμική ψωρίαση: Αποτελεί τη σοβαρότερη και πιο απειλητική μορφή της νόσου. Εκδηλώνεται με διάχυτη φλεγμονή και ερυθρότητα του δέρματος σε όλη την επιφάνεια του σώματος. Συνοδεύεται από συστηματικά συμπτώματα, όπως πυρετό και αίσθημα κακουχίας. Αίτια πυροδότησης μπορεί να είναι λοιμώξεις, διαταραχές ηλεκτρολυτών (όπως υπασβεστιαμία) και η απότομη διακοπή συστηματικών κορτικοστεροειδών. Απαιτεί στενή ιατρική παρακολούθηση, καθώς μπορεί να προκαλέσει σοβαρές επιπλοκές όπως θερμορρυθμιστικές διαταραχές, καρδιακή δυσλειτουργία και μεταβολικά προβλήματα.



Εικόνα: 1. Η κλινική εικόνα της ψωρίασης (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).

6. Ψωριασική αρθρίτιδα: Πρόκειται για χρόνια, φλεγμονώδη, οροαρνητική αρθρίτιδα με ποικίλες μορφές. Συνήθως εκδηλώνεται μεταξύ 30 και 50 ετών και παρατηρείται συχνότερα σε ασθενείς με ψωρίαση τύπου-I. Μπορεί να προηγείται, να ακολουθεί ή να συνοδεύει την εμφάνιση δερματικών βλαβών. Τα κύρια συμπτώματα περιλαμβάνουν άλγος, οίδημα και δυσκαμψία σε αρθρώσεις, τένοντες και συνδέσμους.

Η συχνότητα εμφάνισης της ψωριασικής αρθρίτιδας ποικίλλει σημαντικά (5–40%) ανάλογα με το δείγμα μελέτης. Το ~90% των πασχόντων με αυτή τη μορφή έχουν ιστορικό δερματικών βλαβών, κυρίως ψωρίασης κατά πλάκας. Η ύπαρξη ψωριασικών αλλοιώσεων στα νύχια θεωρείται σημαντικός προγνωστικός δείκτης για μελλοντική αρθρική συμμετοχή. Ενδεικτικά, το 80–90% των ασθενών με ψωριασική αρθρίτιδα παρουσιάζει και ψωριασική ονυχία, σε αντίθεση με μόλις 40 έως 50% των ασθενών με δερματική ψωρίαση (Feldman & Krueger, 2005).

Πίνακας: 1. Συγκριτικός πίνακας μορφών ψωρίασης (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).

Μορφή Ψωρίασης	Περιγραφή	Συχνότητα	Συνήθεις Εντοπίσεις
Ψωρίαση κατά πλάκας	Ερυθρές, επηρμένες πλάκες με αργυρόχροα λέπια.	~80%	Αγκώνες, γόνατα, τριχωτό κεφαλής, πλάτη
Σταγονοειδής ψωρίαση	Μικρές, διάσπαρτες ερυθρηματώδεις βλατίδες, συχνά μετά από λοίμωξη.	~10%	Κορμός, άκρα
Ανάστροφη ψωρίαση	Ερυθρές, λείες πλάκες χωρίς λέπια, σε πτυχές του σώματος.	Λιγότερο συχνή	Μασχάλες, βουβωνική χώρα, υπομαστικές περιοχές
Φλυκταινώδης ψωρίαση	Φλύκταινες γεμάτες πύον σε ερυθρηματώδες υπόστρωμα.	Σπάνια	Παλάμες, πέλματα, γενικευμένη μορφή
Ερυθροδερμική ψωρίαση	Εκτεταμένη ερυθρότητα και απολέπιση σε όλο το σώμα, συνοδευόμενη από συστηματικά συμπτώματα.	Πολύ σπάνια	Ολόκληρο το σώμα
Ψωριασική αρθρίτιδα	Φλεγμονή στις αρθρώσεις, συχνά με συνοδό ψωρίαση στο δέρμα.	~30% των ασθενών με ψωρίαση	Αρθρώσεις χεριών, ποδιών, σπονδυλική στήλη

Η ψωρίαση χαρακτηρίζεται από συμμετρική κατανομή των βλαβών στο σώμα στις περισσότερες περιπτώσεις (Yang et al., 2016). Εξαίρεση αποτελούν περιοχές του τριχωτού της κεφαλής που επηρεάζονται από τον συχνό ξεσμό, όπως τα πλάγια και το οπίσθιο τμήμα (Ling et al., 2016). Οι βλάβες εντοπίζονται κατά κανόνα σε περιοχές με παχύτερη επιδερμίδα, όπως το τριχωτό της κεφαλής, οι αγκώνες, τα γόνατα, η ιερή χώρα και οι ραχιαίες επιφάνειες των μικρών αρθρώσεων των χεριών. Αν και η ψωρίαση δεν θεωρείται τυπικά κνησμώδης νόσος, πολλοί ασθενείς αναπτύσσουν έντονη συνήθεια ξυσίματος, οδηγώντας σε πάχυνση των βλαβών (λειχηνοποίηση) (Ling et al., 2016). Επιπλέον, περιοχές όπως τα χέρια και τα πόδια είναι ευάλωτες σε τραυματισμούς, οι οποίοι μπορεί να τροποποιήσουν τη μορφολογία των

βλαβών (Ling et al., 2016). Η ψωρίαση εμφανίζεται στα (Onoufriadis et al., 2011; Koch et al., 2015; Lønnberg et al., 2016; Ling et al., 2016; Salmon & Bowling, 2020):

1. Τριχωτό της κεφαλής: Οι ψωριασικές βλάβες στο τριχωτό κυμαίνονται από ήπιες, με απολέπιση, έως εκτεταμένες και παχιές πλάκες με σαφή όρια, που μπορεί να καλύπτουν μεγάλο μέρος της περιοχής. Ο έντονος κνησμός συχνά αλλοιώνει την τυπική εικόνα, προκαλώντας ασύμμετρες βλάβες, κυρίως στα πλάγια και πίσω μέρος του κρανίου. Συχνά, οι βλάβες επεκτείνονται πέρα από τη γραμμή των μαλλιών, καταλαμβάνοντας το μέτωπο, τους κροτάφους, τον αυχένα και τις φαβορίτες.

2. Πρόσωπο: Η ψωρίαση του προσώπου δεν είναι σπάνια. Εκδηλώνεται κυρίως με ερυθρότητα και απολέπιση στην περιοχή των φρυδιών, των ρινικών πτερύγων, των φαβοριτών, καθώς και στο μέτωπο και τους κροτάφους. Στους άνδρες, η περιοχή του γενείου μπορεί επίσης να προσβληθεί, ιδίως στα πλάγια του λαιμού, λόγω μηχανικού ερεθισμού από το ξύρισμα.

3. Κορμός: Στον κορμό παρατηρούνται συχνά μεμονωμένες, δισκοειδείς πλάκες με ποικίλο μέγεθος και σχήμα. Οι μεγαλύτερες βλάβες εντοπίζονται συνήθως στην οσφυοϊερά περιοχή. Η προσβολή του ομφαλού και της μεσογλουτιαίας σχισμής είναι κοινή, ενώ στις γυναίκες παρατηρούνται συχνά βλάβες κάτω από τους μαστούς, που χαρακτηρίζονται από σαφή όρια, αλλά συνήθως χωρίς έντονη απολέπιση.

4. Γεννητικά όργανα: Η ψωρίαση των έξω γεννητικών οργάνων μπορεί να εμφανιστεί στο σώμα και τη βάλανο του πέους, το όσχεο ή τα μεγάλα χείλη του αιδοίου. Όταν συνοδεύεται από δερματικές βλάβες σε άλλα σημεία του σώματος, η διάγνωση είναι πιο άμεση. Αντίθετα, όταν εμφανίζεται μεμονωμένα στα γεννητικά όργανα, η αναγνώρισή της είναι πιο δύσκολη και απαιτεί κλινική εμπειρία.

5. Άκρα: Οι αγκώνες και τα γόνατα είναι από τα συχνότερα σημεία προσβολής, με χαρακτηριστικές συμμετρικές δισκοειδείς πλάκες. Οι βλάβες στα άνω και κάτω άκρα εντοπίζονται συνήθως στα περιφερικά τους τμήματα, ιδιαίτερα στην πρόσθια και ωλένια επιφάνεια των βραχιόνων. Οι συχνότερα εμφανιζόμενες ειδικές μορφές στα άκρα είναι οι παλαμοπελματιαία ψωρίαση, η υπερκερατωσική και η γλυκταινώδης μορφή.

6. Αρθρώσεις: Περίπου το 30% των ασθενών με ψωρίαση αναφέρουν πόνους στις αρθρώσεις. Ωστόσο, η πραγματική συχνότητα της ψωριασικής αρθρίτιδας, βάσει κλινικής διάγνωσης, εκτιμάται μεταξύ 7–10%.

7. Νύχια: Η προσβολή των ονύχων μπορεί να εμφανιστεί είτε μεμονωμένα είτε σε συνδυασμό με δερματικές αλλοιώσεις. Αναλυτικότερη παρουσίαση των μορφών ψωριασικής ονυχίας παρέχεται στην αντίστοιχη ενότητα.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της ψωρίασης απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή σε ειδικές πληθυσμιακές ομάδες, όπως τα παιδιά και οι έγκυες ή θηλάζουσες γυναίκες (Cozzani et al., 2010). Στα παιδιά, οι άμεσες και μακροπρόθεσμες παρενέργειες των θεραπειών αποτελούν αντικείμενο ανησυχίας, ενώ, παρά τη χρήση φαρμάκων που εφαρμόζονται και στους ενήλικες, τα δεδομένα από ποιοτικές μελέτες για την ασφάλεια και αποτελεσματικότητά τους παραμένουν περιορισμένα (Sarkar et al., 2016). Στις εγκύους, η ψωρίαση συχνά βελτιώνεται λόγω ορμονικών μεταβολών, ωστόσο συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών κύησης, όπως πρόωρος τοκετός, προεκλαμψία και γέννηση νεογνών χαμηλού βάρους (Basko-Plluska & Petronic-Rosic, 2012). Οι θεραπείες κατά την εγκυμοσύνη πρέπει να περιορίζονται στις ασφαλέστερες επιλογές, όπως επιλεγμένα τοπικά σκευάσματα και NB-UVB φωτοθεραπεία (Basko-Plluska & Petronic-Rosic, 2012). Κατά το θηλασμό, θα πρέπει να αποφεύγεται η χρήση τοπικών στεροειδών στις θηλές λόγω κινδύνου απορρόφησης από το βρέφος, ενώ γενικά τα συστηματικά φάρμακα δεν συστήνονται, εξαιτίας της πιθανότητας μεταφοράς τους μέσω του μητρικού γάλακτος. Παρότι η ψωρίαση στη θηλή δεν αποτελεί κίνδυνο για το βρέφος, ενδέχεται να προκαλέσει δυσφορία στη μητέρα και να δυσχεράνει την πράξη του θηλασμού (Basko-Plluska & Petronic-Rosic, 2012).

1.3. Επιπτώσεις της ψωρίασης στους ασθενείς

Παρότι η ψωρίαση δεν απειλεί άμεσα τη ζωή, η επίδρασή της στην καθημερινότητα των ασθενών είναι συχνά εκτεταμένη, επηρεάζοντας σωματική, ψυχική, κοινωνική και οικονομική διάσταση της ζωής (Takeshita et al., 2017). Η ποιότητα ζωής των πασχόντων συγκρίνεται συχνά με εκείνη που παρατηρείται σε άλλες χρόνιες και βαριά επιβαρυντικές νόσους, όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, ο σακχαρώδης διαβήτης, το έμφραγμα του μυοκαρδίου ή ακόμα και ο καρκίνος (Smith et al., 2020). Οι πιθανές επιπτώσεις της ψωρίασης είναι (Kurd et al., 2010; Takeshita et al., 2017; Min et al., 2023):

1. Επαγγελματικές και κοινωνικές: Η επαγγελματική ζωή των ασθενών μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά. Σε διεθνή μελέτη, το 35% των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η ψωρίαση επηρεάζει την καριέρα τους, ενώ το 20% δυσκολεύεται να ανταποκριθεί στις καθημερινές επαγγελματικές απαιτήσεις (Puig, 2011). Οι γυναίκες φαίνεται να βιώνουν εντονότερη ψυχολογική επιβάρυνση, ενώ άνδρες αναφέρουν μεγαλύτερη επίπτωση στον εργασιακό τους τομέα. Η μελέτη PSYCHAE σε 1580 ασθενείς ανέδειξε πως η ψυχολογική επιβάρυνση δεν συσχετίζεται πάντα με τη βαρύτητα της νόσου, δηλαδή ασθενείς με ήπια ψωρίαση μπορεί να βιώνουν δυσανάλογα έντονη ψυχολογική καταπόνηση (Mahil et al., 2020).

2. Οικογενειακό περιβάλλον: Η χρόνια φύση της νόσου συχνά επηρεάζει και τα μέλη της οικογένειας. Σε σχετική μελέτη, το 90% των συγγενών ασθενών δήλωσαν ότι η ψωρίαση έχει αρνητικό αντίκτυπο και στη δική τους ποιότητα ζωής. Οι ειδικοί υγείας οφείλουν να αναγνωρίζουν και να στηρίζουν το περιβάλλον των ασθενών (Cozzani et al., 2010).

3. Οικονομικές: Η ψωρίαση είναι μια διαχρονική νόσος που απαιτεί μακροχρόνια ιατρική παρακολούθηση και θεραπευτική φροντίδα, επιβαρύνοντας τόσο το δημόσιο σύστημα υγείας όσο και τον ίδιο τον ασθενή. Το συνολικό κόστος διακρίνεται σε (Mahil et al., 2020):

- ✓ Άμεσο κόστος: νοσηλεία, επισκέψεις σε γιατρούς, εξετάσεις, φωτοθεραπεία, φαρμακευτική αγωγή.

- ✓ Έμμεσο κόστος: απουσίες από την εργασία, μειωμένη παραγωγικότητα, μετακινήσεις για θεραπεία, προσωπικός χρόνος για φροντίδα.

- ✓ Απροσδιόριστο κόστος: επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, συναισθηματική και κοινωνική επιβάρυνση.

Όσο αυξάνεται η βαρύτητα της ψωρίασης, τόσο αυξάνεται και το κόστος φροντίδας.

4. Συννοσηρότητες: Η ψωρίαση συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο για άλλες παθήσεις, ιδίως:

- ✓ Καρδιαγγειακά νοσήματα (έμφραγμα, υπέρταση),

- ✓ Ψυχιατρικές διαταραχές (κατάθλιψη, αγχώδεις διαταραχές), και

- ✓ Μεταβολικό σύνδρομο (παχυσαρκία, διαβήτης, δυσλιπιδαιμία).

Η ψωριασική αρθρίτιδα (PsA) επηρεάζει έως και το 30% των ασθενών με ψωρίαση, με αυξημένη συχνότητα σε ασθενείς με δυστροφία νυχιών και ψωρίαση στο τριχωτό της κεφαλής, την ενδογλουτιαία και περιπρωκτική περιοχή (Bachelez et al., 2019). Η PsA είναι μια ετερογενής νόσος που μπορεί να εκδηλωθεί ως αρνητική ορολογικά, ασύμμετρη ολιγοαρθρίτιδα, ενθεσίτιδα ή δακτυλίτιδα. Στους περισσότερους ασθενείς, η ψωρίαση προηγείται της αρθρικής προσβολής έως και 10 χρόνια, κάτι που καθιστά τους γενικούς ιατρούς και τους δερματολόγους σε προνομιακή θέση για έγκαιρη διάγνωση (Dand et al., 2019). Για τη διαλογή της PsA προτείνεται η χρήση του επικυρωμένου ερωτηματολογίου PEST (Psoriasis Epidemiology Screening Tool, Bachelez et al., 2019).

Οι ασθενείς με ψωρίαση εμφανίζουν αυξημένα ποσοστά παχυσαρκίας, καρδιαγγειακών νοσημάτων, μη αλκοολικής λιπώδους νόσου του ήπατος, σακχαρώδη διαβήτη και μεταβολικού συνδρόμου, ιδίως όσοι έχουν σοβαρότερη μορφή ψωρίασης (Dand et al., 2019). Αυτό αποδίδεται πιθανώς σε κοινά γενετικά χαρακτηριστικά, φλεγμονώδεις παθογενετικούς μηχανισμούς και κοινούς παράγοντες κινδύνου. Ως συνέπεια, η θνησιμότητα στους ασθενείς με σοβαρή ψωρίαση είναι αυξημένη, κυρίως λόγω καρδιαγγειακών αιτιών. Πρόκειται για παράγοντα που μπορεί να τροποποιηθεί, καθώς έχει αποδειχθεί ότι η επιθετική θεραπεία της

ψωρίασης βελτιώνει τα καρδιαγγειακά αποτελέσματα (Dand et al., 2019). Επιπλέον, τα ποσοστά ψυχικών διαταραχών (όπως άγχος και κατάθλιψη) είναι υψηλότερα συγκριτικά με τον γενικό πληθυσμό, γεγονός που αναδεικνύει τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της ψωρίασης (Dand et al., 2019).

1.4. Το στίγμα στις δερματολογικές παθήσεις.

Η έννοια του στίγματος στις δερματολογικές παθήσεις έχει απασχολήσει έντονα την επιστημονική κοινότητα, καθώς οι ασθένειες που είναι ορατές στο σώμα προκαλούν συχνά κοινωνικές αντιδράσεις, προκαταλήψεις και αρνητικά στερεότυπα. Σύμφωνα με τον Goffman (1963), το στίγμα είναι ένα κοινωνικό χαρακτηριστικό που διαφοροποιεί το άτομο από την «κανονικότητα» και οδηγεί σε κοινωνικό αποκλεισμό ή περιθωριοποίηση. Στην περίπτωση των δερματολογικών παθήσεων, όπως η ψωρίαση (Budu-Aggrey et al., 2019), το έκζεμα ή η ακμή, τα ορατά σημάδια στο δέρμα γίνονται αντικείμενο κοινωνικής παρατήρησης και συχνά συνδέονται λανθασμένα με θέματα καθαριότητας, μεταδοτικότητας ή προσωπικής ευθύνης (Papadopoulos et al., 2017). Αυτές οι αντιλήψεις ενισχύουν την αίσθηση διαφοράς και μειονεξίας των ασθενών, οι οποίοι βιώνουν μια συνεχή ανάγκη απόκρυψης ή δικαιολόγησης της κατάστασής τους.

Οι δερματολογικές παθήσεις, ακριβώς επειδή επηρεάζουν την εξωτερική εμφάνιση, έχουν βαθύ αντίκτυπο στην κοινωνική εικόνα του ατόμου. Οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν βλέμματα, σχόλια ή αποφυγή από τρίτους, γεγονός που οδηγεί σε άγχος, ντροπή και εσωτερίκευση του στίγματος (Kimball et al., 2018). Το εσωτερικευμένο στίγμα, δηλαδή η αποδοχή από τον ίδιο τον ασθενή των αρνητικών κοινωνικών αντιλήψεων, συνδέεται με χαμηλή αυτοεκτίμηση και κοινωνική απόσυρση. Η ψωρίαση, για παράδειγμα, μπορεί να επηρεάσει την κοινωνική και επαγγελματική ζωή, καθώς πολλοί ασθενείς αποφεύγουν δραστηριότητες που εκθέτουν το σώμα τους, όπως η κολύμβηση ή οι κοινωνικές συναναστροφές (Magin et al., 2020). Έτσι, η ασθένεια δεν λειτουργεί μόνο ως βιολογική, αλλά και ως κοινωνική πρόκληση.

Η κοινωνική απόσταση που δημιουργείται εξαιτίας του στίγματος δεν οφείλεται μόνο στη φυσική όψη των δερματολογικών βλαβών, αλλά και σε βαθύτερες κοινωνικές αντιλήψεις γύρω από την «κανονικότητα» και την ομορφιά. Σε κοινωνίες όπου το σώμα αποτελεί σημαντικό στοιχείο αυτοπαρουσίασης και αποδοχής, οι δερματολογικοί ασθενείς βιώνουν τον αποκλεισμό πιο έντονα (Richards et al., 2021). Η εμφάνιση παίζει καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση της κοινωνικής ταυτότητας, και όταν αυτή «διαταράσσεται», το άτομο μπορεί να νιώσει

αποκομμένο από την κοινωνική του ομάδα. Το στίγμα, λοιπόν, δεν περιορίζεται σε εξωτερικές αντιδράσεις, αλλά επηρεάζει βαθιά την ψυχολογική και κοινωνική εμπειρία των ασθενών.

Παράλληλα, το στίγμα στις δερματολογικές παθήσεις έχει σημαντικές επιπτώσεις στην πρόσβαση και συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία. Πολλοί καθυστερούν να ζητήσουν ιατρική βοήθεια ή διακόπτουν τη θεραπεία λόγω συναισθημάτων ντροπής και απογοήτευσης (Koo & Nakamura, 2016). Η έλλειψη κοινωνικής κατανόησης και η επιφανειακή προσέγγιση της νόσου από το περιβάλλον δυσχεραίνουν τη διαδικασία αποδοχής και ψυχολογικής ανθεκτικότητας. Για τον λόγο αυτό, η αντιμετώπιση των δερματολογικών παθήσεων πρέπει να ενσωματώνει ψυχοκοινωνική υποστήριξη, ώστε να ενισχύεται η αυτοπεποίθηση και η κοινωνική επανένταξη των ασθενών.

Τέλος, τα τελευταία χρόνια η ερευνητική εστίαση έχει μετακινηθεί προς την κατανόηση του πώς οι κοινωνικοί παράγοντες και οι θεραπείες, όπως οι βιολογικές θεραπείες στην ψωρίαση, συμβάλλουν στη μείωση του στίγματος και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής (Moller et al., 2022). Οι ασθενείς που βιώνουν βελτίωση της νόσου συχνά αναφέρουν ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και της κοινωνικής τους συμμετοχής, γεγονός που δείχνει ότι το στίγμα είναι μερικώς αναστρέψιμο όταν συνδυαστεί η ιατρική φροντίδα με την κοινωνική ευαισθητοποίηση (Camisa, 2000). Συνεπώς, η κατανόηση του στίγματος στις δερματολογικές παθήσεις δεν αφορά μόνο την ιατρική διάσταση της νόσου, αλλά και τη βαθύτερη κοινωνική ανάγκη για αποδοχή της διαφορετικότητας.

1.5. Θεωρητικές προσεγγίσεις του στίγματος

Η έννοια του στίγματος έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης σε πολλές κοινωνικές και ψυχολογικές θεωρίες, καθώς επηρεάζει βαθιά τη σχέση του ατόμου με τον εαυτό του και το κοινωνικό σύνολο. Ο E. Goffman (1963) υπήρξε ο πρώτος που συστηματοποίησε την ανάλυση του στίγματος, ορίζοντάς το ως ένα «χαρακτηριστικό που μειώνει το άτομο από ένα ολόκληρο και συνηθισμένο πρόσωπο σε ένα ατελές και απαξιωμένο». Σύμφωνα με τον Goffman, το στίγμα δεν είναι απλώς μια ιδιότητα του ατόμου, αλλά μια κοινωνική διαδικασία που προκύπτει μέσα από τις αντιλήψεις και τις αντιδράσεις των άλλων. Στην περίπτωση των δερματολογικών παθήσεων, η ορατότητα των βλαβών καθιστά το σώμα «σημαδεμένο» κοινωνικά, γεγονός που προκαλεί μια συνεχή διαπραγμάτευση ανάμεσα στην αποδοχή και την απόκρυψη.

Οι Link & Phelan (2001) ανέπτυξαν μια πιο σύγχρονη και πολυδιάστατη θεωρητική προσέγγιση του στίγματος, τονίζοντας ότι δεν πρόκειται για ένα απλό χαρακτηριστικό, αλλά για ένα σύνολο κοινωνικών διαδικασιών. Αυτές περιλαμβάνουν τον χαρακτηρισμό, τη

στερεοτυπική ταύτιση, τη διάκριση, την απώλεια κοινωνικής θέσης και την ανισότητα ισχύος. Σύμφωνα με το μοντέλο τους, το στίγμα προκύπτει όταν μια ομάδα με κοινωνική δύναμη επιβάλλει αρνητικούς χαρακτηρισμούς σε μια άλλη ομάδα που θεωρείται «διαφορετική». Έτσι, οι ασθενείς με ορατές δερματολογικές παθήσεις γίνονται συχνά αντικείμενα στιγματισμού, όχι εξαιτίας της ασθένειας αυτής καθαυτής, αλλά λόγω των κοινωνικών νοημάτων που της αποδίδονται. Παράλληλα, οι θεωρητικές προσεγγίσεις του στίγματος εμπλουτίστηκαν από ψυχολογικές και κοινωνιολογικές οπτικές που αναγνωρίζουν τη δυναμική φύση του φαινομένου. Σύγχρονοι ερευνητές, όπως οι Corrigan & Watson (2002), διαχώρισαν το δημόσιο στίγμα (κοινωνικές προκαταλήψεις), το αυτοστιγματισμό (το άτομο εσωτερικεύει τα αρνητικά στερεότυπα) και το δομικό στίγμα (όταν οι θεσμοί και οι πολιτικές αναπαράγουν διακρίσεις). Αυτή η διάκριση βοηθά στην κατανόηση του πώς το στίγμα επηρεάζει τα άτομα με ψωρίαση, τόσο σε ψυχολογικό όσο και σε κοινωνικό επίπεδο. Ο αυτοστιγματισμός μπορεί να περιορίσει τη συμμετοχή των ασθενών στην κοινωνική ζωή και να μειώσει την εμπιστοσύνη τους στην ιατρική φροντίδα.

Σημαντική συμβολή στην κατανόηση του στίγματος έχει και η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας (Tajfel & Turner, 1979), σύμφωνα με την οποία οι άνθρωποι αντλούν την αίσθηση του εαυτού από τις ομάδες στις οποίες ανήκουν. Όταν μια ομάδα χαρακτηρίζεται κοινωνικά ως «κατώτερη» ή «ανεπιθύμητη», τα μέλη της βιώνουν υποβάθμιση της κοινωνικής τους ταυτότητας. Έτσι, οι ασθενείς με ψωρίαση ή άλλες δερματολογικές παθήσεις συχνά αισθάνονται ότι δεν ανήκουν πλήρως στην «ομάδα των υγιών» και προσπαθούν να αποστασιοποιηθούν από το στίγμα, υιοθετώντας στρατηγικές όπως η απόκρυψη των συμπτωμάτων ή η κοινωνική απόσυρση (Tajfel & Turner, 1979; Van Brakel, 2006). Οι σύγχρονες θεωρητικές προσεγγίσεις δίνουν έμφαση στη σχεσιακή και πολιτισμική διάσταση του στίγματος. Το στίγμα δεν βιώνεται με τον ίδιο τρόπο σε όλες τις κοινωνίες ή πολιτισμικά πλαίσια, εξαρτάται από τις αξίες, τα πρότυπα ομορφιάς και τις κοινωνικές αντιλήψεις για την υγεία και τη νόσο. Η κατανόηση του στίγματος στις δερματολογικές παθήσεις απαιτεί μια διαθεματική προσέγγιση που να συνδυάζει κοινωνιολογικές, ψυχολογικές και ιατρικές οπτικές. Μόνο έτσι μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά, όχι μόνο σε ατομικό αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο, προωθώντας την αποδοχή, την ισότητα και τη μείωση των διακρίσεων.

1.6. Σύνοψη

Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύθηκε η αυτοάνοση δερματοπάθεια της ψωρίασης, μια χρόνια, φλεγμονώδης και μη μεταδοτική νόσος με πολυπαραγοντική αιτιολογία και αυτοάνοση βάση. Η νόσος εμφανίζεται σε διάφορες ηλικίες, με δύο κύριες ηλικιακές κορυφές, παρουσιάζοντας γεωγραφικές και φυλετικές διαφοροποιήσεις ως προς την επίπτωσή της. Η κλινική εικόνα της ποικίλλει ανάλογα με τη μορφή και την εντόπιση, με πιο συχνή την κατά πλάκας ψωρίαση, ενώ μπορεί να προσβάλει το δέρμα, τα νύχια και τις αρθρώσεις, οδηγώντας σε ψωριασική αρθρίτιδα. Η πορεία της είναι απρόβλεπτη, με εξάρσεις και υφέσεις, και επηρεάζεται από γενετικούς, περιβαλλοντικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Πέρα από τη σωματική επιβάρυνση, η ψωρίαση προκαλεί σοβαρές ψυχοκοινωνικές συνέπειες, καθώς τα ορατά συμπτώματά της συχνά οδηγούν σε κοινωνικό στίγμα, προκατάληψη και απομόνωση. Οι ασθενείς βιώνουν συναισθήματα ντροπής, χαμηλή αυτοεκτίμηση και δυσκολία κοινωνικής αποδοχής, γεγονός που επηρεάζει την ποιότητα ζωής και την κοινωνική τους ταυτότητα. Το φαινόμενο αυτό ερμηνεύεται θεωρητικά μέσα από το πλαίσιο του στίγματος του Goffman (1963), που το προσδιορίζει ως κοινωνική διαδικασία απαξίωσης, και από το μοντέλο των Link & Phelan (2001), το οποίο αναδεικνύει τη σύνδεση του στίγματος με τις σχέσεις εξουσίας και κοινωνικής ανισότητας. Έτσι, η ψωρίαση αναγνωρίζεται όχι μόνο ως δερματολογική και συστηματική πάθηση, αλλά και ως κοινωνικό-ψυχολογικό φαινόμενο που απαιτεί ολιστική αντιμετώπιση, ενσωματώνοντας τη βιολογική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση της ασθένειας.

Κεφάλαιο 2°. Ποιότητα ζωής και ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ψωρίασης

2.1. Ορισμός και διαστάσεις ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής, ήδη από την αρχαιότητα, συσχετίστηκε με την επιδίωξη της ευδαιμονίας και της ολοκλήρωσης του ανθρώπου, όπως αναδεικνύεται μέσα από τη φιλοσοφία του Αριστοτέλη. Στο επίκεντρο αυτής της θεώρησης βρίσκεται το άτομο και η αξιοποίηση του προσωπικού του δυναμικού. Η συγκεκριμένη προσέγγιση χαρακτηρίζεται ως ατομικιστική, καθώς δίνει έμφαση στην επίτευξη προσωπικών στόχων και επιθυμιών. Αντίθετα, μια πιο συλλογική θεώρηση, η υπερβατική, επικεντρώνεται στο κοινό καλό, την ισότητα στην κατανομή πόρων και την καλλιέργεια της ηθικής, υποστηρίζοντας ότι η ποιότητα ζωής εξαρτάται από τη συνοχή της κοινωνίας και την αλληλεγγύη μεταξύ των μελών της (Yfantopoulos, 2001; Chen et al., 2005; Adamakidou & Kalokerinou, 2011). Μετά το 1970, ο όρος «ποιότητα ζωής» εισήχθη συστηματικά στη διεθνή βιβλιογραφία, αποκτώντας σταδιακά ιδιαίτερη σημασία σε επιστημονικά πεδία όπως η ιατρική, η κοινωνιολογία και η ψυχολογία. Οι κοινωνικές και οικονομικές αλλαγές της μεταπολεμικής περιόδου οδήγησαν στην ανάγκη για νέους τρόπους αξιολόγησης της ευημερίας, πέρα από τους παραδοσιακούς οικονομικούς δείκτες. Έτσι, αναπτύχθηκαν πολυδιάστατοι δείκτες μέτρησης που λαμβάνουν υπόψη παράγοντες όπως η υγεία, η εκπαίδευση, οι κοινωνικές σχέσεις και η ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, αντανakλώντας τη σύνθετη φύση της ποιότητας ζωής (Adamakidou & Kalokerinou, 2011).

Ο ορισμός της ποιότητας ζωής παραμένει ασαφής και ποικίλλει ανάλογα με το επιστημονικό πεδίο και τη θεωρητική προσέγγιση. Ορισμένοι επιστήμονες την περιγράφουν ως την αίσθηση ευεξίας και ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του, ενώ άλλοι την εξετάζουν μέσω μετρήσιμων διαστάσεων, όπως η λειτουργικότητα, η παρουσία ψυχολογικών ή σωματικών συμπτωμάτων, και η ικανοποίηση από τις κοινωνικές σχέσεις και την υγειονομική φροντίδα. Αυτή η πολυμορφία ορισμών καθιστά την έννοια δύσκολα ποσοτικοποιήσιμη, αλλά ταυτόχρονα αποκαλύπτει τη σημασία της εξατομικευμένης θεώρησης της ανθρώπινης ευημερίας (Yfantopoulos, 2001; Οικονόμου, 2005). Η υποκειμενικότητα αποτελεί βασικό γνώρισμα της ποιότητας ζωής, καθώς συνδέεται στενά με τις προσωπικές εμπειρίες και αξίες κάθε ατόμου. Αν και ιστορικά δόθηκε έμφαση σε έννοιες όπως η ευτυχία ή η ευημερία, σήμερα προτιμάται ο όρος «ικανοποίηση», ως μια πιο πρακτική και μετρήσιμη διάσταση. Στο πλαίσιο αυτό, η ποιότητα ζωής αναλύεται σε επίπεδο εσωτερικής ισορροπίας, προσωπικής εκπλήρωσης, αλλά και εξωτερικών συνθηκών διαβίωσης. Οι πολιτισμικές διαφοροποιήσεις

προσθέτουν επιπλέον πολυπλοκότητα, καθώς διαφορετικές κοινωνίες προσεγγίζουν την έννοια της ευζωίας με βάση τα δικά τους πρότυπα (Chen et al., 2005).

Η ποιότητα ζωής, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, αντικατοπτρίζει την προσωπική αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στο πολιτισμικό και αξιακό του πλαίσιο, λαμβάνοντας υπόψη τις επιθυμίες, τις προσδοκίες και τις ανησυχίες του (Heller et al., 2012; Agarwal et al., 2022). Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) επικεντρώνεται στη σωματική, ψυχολογική και συναισθηματική ευεξία (Agarwal et al., 2022). Η ψωρίαση, ως χρόνια φλεγμονώδης δερματοπάθεια, επηρεάζει σημαντικά την HRQoL, περιορίζοντας τις καθημερινές δραστηριότητες, την εργασιακή και τη σεξουαλική λειτουργία, ενώ οι ψυχοκοινωνικές συνέπειες συχνά υπερβαίνουν τη σωματική επιβάρυνση (Colombo & Perego, 2012; Agarwal et al., 2022).

Η HRQOL είναι μία σύνθετη έννοια που λαμβάνει υπόψη φυσικές, ψυχικές, κοινωνικές και υπαρξιακές παραμέτρους. Δεν περιορίζεται στην κλινική εικόνα του ασθενή, αλλά εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο η υγεία επηρεάζει την καθημερινότητά του, τις σχέσεις του και τη λειτουργικότητά του. Η αξία που αποδίδεται στον χρόνο επιβίωσης, όταν αυτός συνδυάζεται με τις προσωπικές επιδιώξεις και τις κοινωνικές προσδοκίες, αποτελεί βασική διάσταση της HRQOL (WHO, 2016). Η έννοια αυτή αναδεικνύεται ιδιαίτερα σημαντική σε περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων, όπου η διαχείριση των επιπτώσεων της ασθένειας είναι εξίσου κρίσιμη με τη θεραπεία αυτής καθαυτής (DeJong et al., 2005). Η HRQOL είναι στενά συνδεδεμένη με τρεις βασικούς άξονες: τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική ευεξία. Η φυσική διάσταση αφορά στη σωματική λειτουργικότητα, στην απουσία πόνου και στο επίπεδο αυτονομίας (DeJong et al., 2005). Η ψυχική διάσταση σχετίζεται με το άγχος, τη συναισθηματική ισορροπία και την ικανότητα προσαρμογής σε νέες καταστάσεις υγείας, ενώ η κοινωνική πλευρά αναφέρεται στις διαπροσωπικές σχέσεις, στην επαγγελματική δραστηριότητα και στην κοινωνική υποστήριξη (DeJong et al., 2005). Όταν κάποια από αυτές τις διαστάσεις διαταράσσεται, η συνολική ποιότητα ζωής μπορεί να επηρεαστεί δραστικά, γεγονός που καθιστά αναγκαία την πολυδιάστατη αξιολόγηση της HRQOL σε κάθε ασθενή (DeJong et al., 2005).

Η χαμηλή ποιότητα ζωής των ασθενών με ψωρίαση αποδίδεται κυρίως στη χρόνια, υποτροπιάζουσα φύση της νόσου, στην αδυναμία ελέγχου των εξάρσεων και στο αίσθημα ματαίωσης για τη θεραπεία (Bhosle et al., 2006). Επιπλέον, οι δείκτες αξιολόγησης της βαρύτητας της νόσου, όπως ο PASI, συχνά δεν αποτυπώνουν με ακρίβεια την πραγματική επιβάρυνση, καθιστώντας την HRQoL πιο χρήσιμη και σχετική στην κλινική πράξη (Agarwal K et al., 2022). Σε έρευνα του National Psoriasis Foundation, το 75% των ασθενών ανέφερε

ότι η νόσος έχει αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινότητά τους, ενώ το 20% παραδέχθηκε αυτοκτονικό ιδεασμό (Bhosle et al., 2006). Η αρνητική επίδραση της ψωρίασης στην ποιότητα ζωής δεν περιορίζεται μόνο στους ενήλικες αλλά επηρεάζει και τα παιδιά. Μελέτες με χρήση του παιδιατρικού Δείκτη Ποιότητας Ζωής (CDLQI) έχουν δείξει ότι ο κνησμός και οι δυσκολίες στη θεραπεία επιβαρύνουν έντονα την καθημερινότητα των παιδιών, ενώ ο δείκτης PASI δεν σχετίζεται στενά με τη βιωμένη εμπειρία των μικρών ασθενών (Colombo & Perego, 2012). Η πολυεπίπεδη κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση της νόσου καθιστά απαραίτητο τον καθορισμό εξατομικευμένων θεραπευτικών στόχων και την εφαρμογή πρακτικών, ρεαλιστικών θεραπευτικών πλάνων (Colombo & Perego, 2012). Αυτά δεν περιλαμβάνουν μόνο φαρμακευτικές παρεμβάσεις, αλλά και μη φαρμακολογικά μέτρα, όπως η σωστή ενημέρωση, η ψυχολογική υποστήριξη, η ξεκούραση και η τροποποίηση του τρόπου ζωής, τα οποία συμβάλλουν καθοριστικά στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των ασθενών (Colombo & Perego, 2012).

2.2. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ψωρίασης

Η ψωρίαση, πέρα από τη σωματική της διάσταση, ασκεί βαθιά ψυχολογική επίδραση στους ασθενείς, επηρεάζοντας τον τρόπο που αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και τον κόσμο γύρω τους. Η χρόνια φύση της νόσου, η απρόβλεπτη πορεία της και η ορατότητα των βλαβών προκαλούν έντονα συναισθήματα ανασφάλειας και άγχους. Η ορατή φύση των βλαβών και η αισθητική αλλοίωση που προκαλούν, επηρεάζουν βαθιά την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών. Σε μελέτη που διεξήχθη στο Ιατρείο Ψωρίασης του Νοσοκομείου «Α. Συγγρός», ποσοστό 88,3% των ασθενών δήλωσε ότι η νόσος έχει από μέτρια έως πολύ σημαντική επίπτωση στην ποιότητα ζωής τους. Σύμφωνα με πανελλήνια έρευνα υπό την αιγίδα της Ελληνικής Δερματολογικής Εταιρείας και του Συλλόγου Ψωριασικών Ασθενών «Καλυψώ», καταγράφονται υψηλά ποσοστά (Onoufriadis et al., 2011; Parisi et al., 2020):

- ✓ Μειωμένης αυτοεκτίμησης (50%),
- ✓ Σεξουαλικής δυσλειτουργίας (14%),
- ✓ Άγχους (22%),
- ✓ Κατάθλιψης (30%), και
- ✓ Αυτοκτονικού ιδεασμού (5%).

Πολλοί ασθενείς ανησυχούν για την πορεία της ασθένειας, για το πότε θα εμφανιστεί η επόμενη έξαρση ή πώς θα αντιδράσουν οι άλλοι απέναντι στην εμφάνισή τους. Το άγχος αυτό συχνά ενισχύει τα συμπτώματα της ψωρίασης, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο, καθώς το

στρες αποτελεί γνωστό παράγοντα επιδείνωσης της νόσου (Fortune et al., 2005). Η ψωρίαση συχνά οδηγεί σε απομόνωση, λόγω του αισθήματος ντροπής που προκαλεί η έκθεση του δέρματος σε κοινωνικές περιστάσεις (Kurd et al., 2010). Η ψωρίαση μπορεί να οδηγήσει και σε συναισθήματα θλίψης ή καταθλιπτικής διάθεσης, καθώς οι ασθενείς βιώνουν μια συνεχή αίσθηση κόπωσης, ματαίωσης και απογοήτευσης για την εικόνα του σώματός τους. Η μακροχρόνια αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας χωρίς οριστική ίαση συχνά επιβαρύνει την ψυχική ανθεκτικότητα, ενώ η απομόνωση ή η αποδοκιμασία από το κοινωνικό περιβάλλον μπορεί να εντείνουν το αίσθημα μοναξιάς (Dowlatshahi et al., 2014). Σε πολλές περιπτώσεις, η κατάθλιψη δεν εκδηλώνεται μόνο ως συναισθηματική αντίδραση, αλλά ως μια βαθύτερη ψυχολογική επίπτωση της συνεχούς κοινωνικής πίεσης και της απώλειας ελέγχου πάνω στο σώμα.

Η ψωρίαση αποτελεί μια χρόνια, μη μεταδοτική φλεγμονώδη δερματοπάθεια που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό όχι μόνο τη σωματική, αλλά και την ψυχοκοινωνική ζωή των ασθενών (Dand et al., 2019). Η ορατότητα των δερματικών αλλοιώσεων καθιστά τη νόσο εμφανή στους άλλους, γεγονός που συχνά προκαλεί αρνητικές αντιδράσεις, αποφυγή ή και προκατάληψη από το κοινωνικό περιβάλλον. Αυτή η εμπειρία οδηγεί πολλούς ασθενείς σε συναισθήματα ντροπής, άγχους ή κοινωνικής απομόνωσης, ενώ η συνεχής ανάγκη για θεραπεία και η αβεβαιότητα σχετικά με την πορεία της νόσου επιβαρύνουν ακόμη περισσότερο την ψυχολογική τους κατάσταση (Bachelez et al., 2019).

Πέρα από τη σωματική δυσφορία, η ψωρίαση επηρεάζει την αυτοεικόνα, την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση κοινωνικής αποδοχής (Mahil et al., 2020). Οι ασθενείς συχνά δυσκολεύονται να ενταχθούν σε κοινωνικές ή επαγγελματικές δραστηριότητες, αποφεύγουν τη σωματική επαφή και μπορεί να αναπτύξουν καταθλιπτικά συμπτώματα ή χαμηλή αυτοπεποίθηση. Η ψωρίαση, επομένως, δεν περιορίζεται στη δερματική της διάσταση· συνιστά μια πολύπλευρη εμπειρία που επηρεάζει τη συνολική ποιότητα ζωής και την ψυχική ευεξία του ατόμου (Mahil et al., 2020). Για τον λόγο αυτό, η αντιμετώπισή της απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση, που θα λαμβάνει υπόψη τόσο τις ιατρικές όσο και τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών (Mahil et al., 2020).

Η χρόνια και απρόβλεπτη φύση της ψωρίωσης προκαλεί συναισθήματα απογοήτευσης, απελπισίας και έλλειψης ελέγχου, γεγονός που επιβαρύνει την ψυχική υγεία των ασθενών (Finlay & Coles, 1995; Agarwal K et al., 2022). Πολλοί ασθενείς αναφέρουν άγχος για ενδεχόμενες εξάρσεις που μπορεί να επηρεάσουν τον προγραμματισμό και την καθημερινότητά τους. Επιπλέον, οι κοινωνικές και ψυχολογικές συνέπειες είναι έντονες: η έκθεση του σώματος σε δημόσιους χώρους ή στις διαπροσωπικές σχέσεις προκαλεί αμηχανία,

ενώ η ανάγκη απόκρυψης της ασθένειας υποσκάπτει την αυτοεκτίμηση (Bhosle et al., 2006; Jankowiak et al., 2020). Πολλοί ασθενείς αισθάνονται ότι το κοινωνικό και ιατρικό τους περιβάλλον δεν αντιλαμβάνεται πλήρως τη σοβαρότητα των επιπτώσεων της ψωρίασης στη ζωή τους. Οι δυσκολίες στις κοινωνικές επαφές, οι εντάσεις με μέλη της οικογένειας και το αίσθημα ντροπής συνδέονται με υψηλά επίπεδα άγχους, που συχνά δεν κατανοούνται επαρκώς από τρίτους (Tadros A et al., 2011; Nadieva & Vender, 2023). Το φορτίο της νόσου επιδεινώνεται όταν συνδυάζεται με έλλειψη υποστήριξης και κατανόησης. Εκτός από τις ψυχολογικές επιπτώσεις, η ψωρίαση έχει λειτουργικές συνέπειες στις καθημερινές δραστηριότητες, την εργασία και τη σεξουαλική ζωή. Σε μελέτη στις ΗΠΑ, η επιφάνεια του σώματος που επηρεάζεται σχετίστηκε ισχυρά με τη μείωση της ποιότητας ζωής ($p = 0,50$, $p < 0,0001$), μαζί με παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, το εισόδημα και η διάρκεια της νόσου (Tadros A et al., 2011; Nadieva & Vender, 2023). Η συχνή αναζήτηση φροντίδας από διαφορετικούς ιατρούς και η απώλεια εισοδήματος συσχετίστηκαν με αυξημένη επιβάρυνση, υποδεικνύοντας ότι η αξιολόγηση με βάση την ποιότητα ζωής μπορεί να είναι πιο αντιπροσωπευτική από τις καθιερωμένες κλινικές μετρήσεις (Tadros A et al., 2011; Nadieva & Vender, 2023).

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική ανασκόπηση των Sarkar et al. (2016), καθοριστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής των ασθενών με ψωρίαση περιλαμβάνουν: την επιφάνεια του σώματος (ιδίως όταν επηρεάζονται εκτεθειμένες ή λειτουργικά κρίσιμες περιοχές όπως τα χέρια και τα πόδια), το φύλο και την ηλικία (με γυναίκες και νεότερους ασθενείς να επηρεάζονται εντονότερα), τον κνησμό και τον πόνο, τη συνύπαρξη ψωριασικής αρθρίτιδας ή άλλων μορφών της νόσου, και τις συνοσηρότητες. Η διάρκεια της νόσου δεν συσχετίζεται απαραίτητα με προσαρμογή, ενώ η σοβαρή ψωρίαση συνδέεται με μειωμένο εισόδημα, περιορίζοντας περαιτέρω την πρόσβαση σε θεραπεία. Αυτά τα ευρήματα αναδεικνύουν την ανάγκη για έναν πολυπαραγοντικό και εξατομικευμένο τρόπο αξιολόγησης και διαχείρισης της ψωρίασης, με επίκεντρο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς (van Acht et al., 2022). Τα τελευταία χρόνια έχει αναδειχθεί η σημασία των παρεμβάσεων στον τρόπο ζωής ως καθοριστικών παραγόντων για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ψωρίαση. Μελέτες έχουν δείξει ότι η διατροφή, η άσκηση, οι τεχνικές χαλάρωσης και η ψυχολογική υποστήριξη μπορούν να συμβάλουν θετικά τόσο στη μείωση της σοβαρότητας της νόσου όσο και στη βελτίωση της συναισθηματικής ευεξίας των ασθενών (van Acht et al., 2022). Παρά τη σχετική έλλειψη στοιχείων για το κάπνισμα, το αλκοόλ και τον ύπνο, οι διαιτητικές παρεμβάσεις -ιδίως δίαιτες χαμηλής ενεργειακής πρόσληψης σε παχύσαρκους ασθενείς-, η ενίσχυση της αντιφλεγμονώδους διατροφής και η αποφυγή γλουτένης σε επιλεγμένες

περιπτώσεις δείχνουν ενθαρρυντικά αποτελέσματα (van Acht et al., 2022). Η συμβουλευτική του ασθενούς, η εκπαίδευση σχετικά με τη φύση της νόσου, η ψυχολογική στήριξη και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, καθώς και η εξατομίκευση του θεραπευτικού πλάνου, είναι θεμελιώδη στοιχεία για την αποτελεσματική και βιώσιμη διαχείριση της ψωρίασης (Armstrong et al., 2022, 2023).

Παράλληλα, η διαχείριση ψυχοκοινωνικών παραγόντων όπως το άγχος -που ενδέχεται να συμβάλλει σε έως και 78% των εξάρσεων της νόσου— είναι καίριας σημασίας, ιδιαίτερα σε γυναίκες και ασθενείς με οικογενειακό ιστορικό ψωρίασης (Jankowiak et al., 2020). Η υγιεινή διατροφή, πλούσια σε φρούτα, λαχανικά και αντιοξειδωτικά, σε συνδυασμό με τον περιορισμό των κορεσμένων λιπαρών και των επεξεργασμένων τροφίμων, συνιστάται γενικά για τους ασθενείς (Armstrong et al., 2022, 2023). Τα συμπληρώματα βιταμινών και ιχνοστοιχείων, όπως η βιταμίνη B12, έχουν δείξει κάποια οφέλη, ενώ το κάπνισμα και το αλκοόλ πρέπει να αποφεύγονται λόγω του αρνητικού τους ρόλου στην έναρξη και επιδείνωση της ψωρίασης. Το κάπνισμα αυξάνει τον κίνδυνο εκδήλωσης της νόσου, ιδιαίτερα στις γυναίκες, και το αλκοόλ επηρεάζει αρνητικά τη θεραπευτική απόκριση, ειδικά στους άνδρες (Armstrong et al., 2022, 2023). Η αποχή από το αλκοόλ και το κάπνισμα μπορεί να συνεισφέρει σημαντικά στη μείωση της σοβαρότητας και τη βελτίωση της συνολικής υγείας και ποιότητας ζωής των ασθενών με ψωρίαση (Roszkiewicz et al., 2020).

Τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της ψωρίασης αποτελούν έναν θεμελιώδη αλλά συχνά υποτιμημένο παράγοντα στην επιβάρυνση των ασθενών. Πολλοί ασθενείς αντιμετωπίζουν έντονα αισθήματα ντροπής, χαμηλής αυτοεκτίμησης, στιγματισμού και κοινωνικής απομόνωσης εξαιτίας της εμφάνισης των δερματικών βλαβών (Jankowiak et al., 2020). Αυτά τα συναισθήματα επιδεινώνουν τη συνολική ψυχική υγεία, με αρκετούς ασθενείς να αναφέρουν άγχος, κατάθλιψη και ακόμα και αυτοκτονικό ιδεασμό (Sarkar et al., 2016;). Η αποφυγή κοινωνικών επαφών, η ανάγκη κάλυψης των βλαβών και η διαρκής ανησυχία για την εικόνα σώματος επιτείνουν την ψυχολογική δυσφορία (Bhosle et al., 2006). Παράδοξα, δεν υπάρχει ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στη φυσική βαρύτητα της νόσου και στην ένταση της ψυχολογικής επιβάρυνσης, γεγονός που υπογραμμίζει τον σύνθετο και πολυπαραγοντικό χαρακτήρα της «σοβαρότητας» της ψωρίασης (Jankowiak et al., 2020). Ψυχολογικές στρατηγικές, όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία και η διαχείριση του άγχους, μπορούν να λειτουργήσουν συμπληρωματικά με τη φαρμακευτική αγωγή, ενισχύοντας τόσο την κλινική ανταπόκριση όσο και τη συνολική ευημερία των ασθενών (Langley et al., 2005).

Η χαμηλή αυτοεκτίμηση αποτελεί έναν από τους πιο σταθερούς ψυχολογικούς δείκτες της ψωρίασης. Οι ασθενείς συχνά βιώνουν το σώμα τους ως «ξένο» ή «ατελές», δυσκολεύονται να

νιώσουν ελκυστικοί και αποφεύγουν καταστάσεις που απαιτούν σωματική έκθεση, όπως η παραλία ή οι κοινωνικές συναναστροφές (Papadopoulos et al., 2010). Αυτή η αυτοεικόνα επηρεάζει και την καθημερινή τους λειτουργικότητα, καθώς πολλοί διστάζουν να συμμετάσχουν σε επαγγελματικές ή προσωπικές δραστηριότητες, φοβούμενοι την απόρριψη ή τα επικριτικά σχόλια. Η ψυχολογική φθορά που προκαλεί η μειωμένη αυτοεκτίμηση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά και τη συμμόρφωση στη θεραπεία, αφού το άτομο χάνει σταδιακά την ελπίδα βελτίωσης.

Παράλληλα, η ψωρίαση συχνά συνοδεύεται από έντονο κοινωνικό άγχος. Οι ασθενείς ανησυχούν μήπως οι άλλοι θεωρήσουν τη νόσο μεταδοτική ή αποθαρρυντική ως προς τη σωματική επαφή, γεγονός που οδηγεί σε αποφυγή κοινωνικών επαφών και δημιουργίας στενών σχέσεων (Schmitt & Ford, 2007). Αυτό το κοινωνικό άγχος, με τη σειρά του, ενισχύει την αίσθηση απομόνωσης και μπορεί να μετατραπεί σε χρόνιο ψυχολογικό βάρος. Πολλοί ασθενείς περιγράφουν την εμπειρία της ψωρίασης ως «κοινωνικό φράγμα» που περιορίζει την έκφρασή τους και αλλοιώνει την ταυτότητά τους. Ωστόσο, η ψυχολογική επιβάρυνση δεν είναι ίδια για όλους τους ασθενείς. Παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο, η προσωπικότητα και το υποστηρικτικό περιβάλλον παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή. Όσοι διαθέτουν κοινωνική στήριξη και ψυχολογική ανθεκτικότητα αντιμετωπίζουν πιο αποτελεσματικά τις δυσκολίες της νόσου (Zachariae et al., 2014). Η ψυχολογική φροντίδα, μέσω ψυχοθεραπείας, ομάδων υποστήριξης ή συμβουλευτικής, έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την αυτοαντίληψη και μειώνει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης.

Τέλος, η σύγχρονη προσέγγιση στη διαχείριση της ψωρίασης αναγνωρίζει ότι η ψυχολογική διάσταση της νόσου είναι εξίσου σημαντική με τη σωματική. Οι βιολογικές θεραπείες, προσφέροντας σημαντική ύφεση των συμπτωμάτων, βελτιώνουν και την ψυχική ευεξία των ασθενών, ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση και την κοινωνική τους ζωή (Langley et al., 2019). Ωστόσο, η πλήρης αντιμετώπιση της νόσου απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση, όπου η ψυχολογική υποστήριξη αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της θεραπείας. Η κατανόηση και η αποδοχή των συναισθηματικών αναγκών των ασθενών συμβάλλει καθοριστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής και στην ουσιαστική επανένταξή τους στην κοινωνία (Chen et al., 2023).

2.3. Εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής

Η ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που προκύπτει από τον συνδυασμό διαφόρων παραγόντων και αξιολογείται μέσα από συγκεκριμένους δείκτες. Όπως αναφέρουν οι Σαρρής (2001) και Gott et al. (2006), η μέτρησή της βασίζεται τόσο σε υποκειμενικά όσο και σε αντικειμενικά κριτήρια. Οι υποκειμενικοί δείκτες σχετίζονται με το πώς τα ασθενείς αντιλαμβάνονται τη δική τους ευημερία, ενώ οι αντικειμενικοί βασίζονται σε μετρήσιμα δεδομένα που αντανακλούν κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες (Anagnostopoulos et al., 2005). Η επίδραση αυτών των παραμέτρων διαμορφώνει την ατομική και συλλογική εικόνα για την ποιότητα ζωής και συμβάλλει στη διαμόρφωση πολιτικών για την ανθρώπινη ανάπτυξη (Pappa et al., 2005; Anagnostopoulos et al., 2005).

Οι αντικειμενικές παράμετροι περιλαμβάνουν δεδομένα που αφορούν τις συνθήκες διαβίωσης, τη δημόσια υγεία, το περιβάλλον και τη γενικότερη οικονομική κατάσταση (Pappa et al., 2005). Αντιθέτως, οι υποκειμενικοί δείκτες αντλούνται από την προσωπική εμπειρία και τις εκτιμήσεις του κάθε ατόμου σχετικά με την ποιότητα της ζωής του. Στη βιβλιογραφία καταγράφονται δεκάδες διαστάσεις που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής (βλέπε Bowling, 1997; Fayers & Machin, 2000; Bullinger, 2003; Ware, 2003; Chen et al., 2005; Nicholas et al., 2012), με κυριότερες τη φυσική και ψυχική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις, την προσωπική ανάπτυξη, την οικονομική ασφάλεια και την αυτοεκτίμηση. Ο Flanagan (1982) πρότεινε μια πιο δομημένη ταξινόμηση αυτών των διαστάσεων, διακρίνοντάς τις σε πέντε θεματικές ενότητες (όπως αναφ. σε Warren et al., 2016): υλική ασφάλεια, κοινωνική ζωή, συμμετοχή στην κοινότητα, προσωπική εξέλιξη και προσωπικότητα. Η ποιότητα ζωής δεν περιορίζεται μόνο σε ζητήματα υγείας, αλλά εκτείνεται σε ευρύτερους τομείς που επηρεάζουν την καθημερινότητα του ατόμου. Η οικογενειακή ζωή, η εργασία, το μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική συμμετοχή και η οικονομική επάρκεια συγκαταλέγονται ανάμεσα στους βασικούς προσδιοριστικούς παράγοντες (Ware, 2003). Οι δείκτες που επιλέγονται για να την αποτυπώσουν αντανακλούν τις προσωπικές αξίες, τις εμπειρίες και το πλαίσιο ζωής κάθε ατόμου. Ως εκ τούτου, η μέτρηση της ποιότητας ζωής απαιτεί εργαλεία που ενσωματώνουν και ερμηνεύουν τόσο την αντικειμενική πραγματικότητα όσο και την προσωπική αντίληψη για το τι συνιστά μια "καλή ζωή" (Fayers & Machin, 2000; Ware, 2003).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής βασίζεται σε εργαλεία μέτρησης που ανταποκρίνονται στις ανάγκες του υπό μελέτη πληθυσμού. Σύμφωνα με τους Wilson & Cleary (1995), όπως αναφέρεται στον Bowling (1997), τα εργαλεία αυτά πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις διαστάσεις της υγείας που σχετίζονται με το συγκεκριμένο πληθυσμό. Για να είναι χρήσιμα και αξιόπιστα

τα αποτελέσματα, απαιτείται η κάλυψη ορισμένων βασικών προδιαγραφών, όπως η αξιοπιστία και η εγκυρότητα των εργαλείων (Γκίοςος, 2011). Αυτές οι προδιαγραφές διασφαλίζουν τη συνέπεια και την ακρίβεια των μετρήσεων, και καθιστούν τα εργαλεία ικανά να αποτυπώσουν τις διαφοροποιήσεις μεταξύ των ατόμων ή των ομάδων (Παπακωστίδης & Τσουκαλάς, 2012). Συγκεκριμένα, τα εργαλεία μέτρησης πρέπει να πληρούν τα εξής κριτήρια:

- (i) Αξιοπιστία, η οποία εξετάζει τη σταθερότητα και τη συνέπεια των αποτελεσμάτων,
- (ii) Εγκυρότητα, η οποία διασφαλίζει ότι μετριέται πράγματι αυτό που επιδιώκεται,
- (iii) Συγκρισιμότητα, μέσω της χρήσης καθιερωμένων δεικτών και συγκριτικών δεδομένων,
- (iv) Ειδικότητα, ώστε να εντοπίζονται διαφορές μεταξύ διαφορετικών πληθυσμιακών ομάδων,
- (v) Ευαισθησία, για να καταγράφονται οι αλλαγές στην υγεία
- (vi) Ανταποκρισιμότητα, για την ανίχνευση μεταβολών στη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση,
- (vii) Χρησιμότητα, ώστε τα ευρήματα να αξιοποιούνται σε πρακτικό επίπεδο (Bullinger, 2003; Κάβουρα και συν., 2003; Ware, 2003; Nicholas et al., 2012).

Εν κατακλείδι, η μέτρηση της ποιότητας ζωής απαιτεί μια πολυπαραγοντική προσέγγιση που να συνδυάζει την ποσοτική αξιολόγηση με την ποιοτική διάσταση της εμπειρίας του ατόμου. Οι δείκτες που χρησιμοποιούνται δεν πρέπει μόνο να καταγράφουν τα αποτελέσματα, αλλά και να διευκολύνουν την κατανόηση των αιτιών που τα επηρεάζουν. Έτσι, επιτρέπεται μια ουσιαστική παρέμβαση στις κοινωνικές πολιτικές και τις υπηρεσίες υγείας, με στόχο τη συνολική βελτίωση της ανθρώπινης ευημερίας (Bowling, 1997; Nicholas et al., 2012).

Τα περισσότερα εργαλεία βασίζονται σε δομημένα ερωτηματολόγια που εστιάζουν στις βασικές πτυχές της υγείας – σωματική, ψυχική και κοινωνική. Τα εργαλεία αυτά διακρίνονται σε γενικά, που εξετάζουν συνολικά την ποιότητα ζωής ανεξαρτήτως νόσου, και σε ειδικά, τα οποία εστιάζουν σε συγκεκριμένες παθολογικές καταστάσεις. Η επιστημονική βάση αυτών των εργαλείων υπαγορεύει πως η λειτουργικότητα από μόνη της δεν επαρκεί για την αξιολόγηση της υγείας, καθώς χρειάζεται να λαμβάνεται υπόψη η προσωπική εμπειρία του ασθενούς (Chen, Li & Chen, 2005). Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται στις μελέτες για την ποιότητα ζωής έχουν αναπτυχθεί με ψυχομετρικά, κλινικά και θεωρητικά κριτήρια, και συχνά συνδυάζουν διαφορετικές επιστημονικές μεθόδους. Στόχος είναι να αξιολογήσουν όχι μόνο τη λειτουργικότητα αλλά και τις ευρύτερες παραμέτρους της ζωής του ατόμου, όπως οι οικογενειακές σχέσεις, η εργασία, η οικονομική ευχέρεια και το μορφωτικό επίπεδο. Τα ειδικά ερωτηματολόγια προορίζονται για συγκεκριμένες ομάδες ασθενών, ώστε να εντοπίζουν τις συνέπειες της νόσου ή της θεραπείας στην καθημερινότητά τους (Γκίοςος, 2011).

Ανάμεσα στα πολυάριθμα εργαλεία μέτρησης, ορισμένα έχουν καθιερωθεί διεθνώς λόγω της αξιοπιστίας και της εγκυρότητάς τους. Παραδείγματα περιλαμβάνουν: το General Health Questionnaire (1972), το McGill Pain Questionnaire (1972), το Sickness Impact Profile (1976), τον δείκτη WHO Performance Status (1979), το Nottingham Health Profile (1980), τον δείκτη Spitzer (1981), το EuroQol EQ-5D (1990) και το SF-36 Health Survey (1992) (Bowling, 1997; Fayers & Machin, 2000). Κάθε εργαλείο αξιολογεί διαφορετικές πτυχές της ζωής και είναι κατάλληλο για διαφορετικά ερευνητικά ή κλινικά περιβάλλοντα. Ειδικότερα, το General Health Questionnaire καταγράφει συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και σωματικής δυσφορίας, ενώ το McGill Pain Questionnaire επικεντρώνεται στην εμπειρία του πόνου, αξιολογώντας τη φυσική και συναισθηματική διάσταση της. Το Nottingham Health Profile περιλαμβάνει ερωτήσεις για την ενέργεια, τον ύπνο, τις συναισθηματικές αντιδράσεις και τις κοινωνικές επαφές (Σαρρής, 2001; Nicholas et al., 2012). Το Sickness Impact Profile είναι πιο εκτενές, αξιολογεί λειτουργικές επιπτώσεις της νόσου αλλά απαιτεί περισσότερο χρόνο συμπλήρωσης (Bullinger, 2003). Τέλος, εργαλεία όπως ο δείκτης Spitzer και το WHO Performance Status έχουν ευρεία χρήση σε ασθενείς με σοβαρές παθήσεις, όπως ο καρκίνος. Ο δείκτης Spitzer εστιάζει σε τομείς όπως η καθημερινότητα, οι προσωπικές σχέσεις και η αντίληψη για την υγεία, ενώ ο δείκτης του ΠΟΥ αξιολογεί τη σωματική λειτουργία χωρίς να περιλαμβάνει την ψυχοκοινωνική διάσταση. Αυτά τα εργαλεία συμπληρώνονται είτε από τον ίδιο τον ασθενή είτε από τον γιατρό, και συμβάλλουν στην κατανόηση της ποιότητας ζωής με τρόπο λειτουργικό και μετρήσιμο (Σαρρής, 2001; Nicholas et al., 2012).

Η εκτίμηση του αντίκτυπου της ψωρίασης στην ποιότητα ζωής είναι καθοριστική τόσο για την κατανόηση της συνολικής επίδρασης της νόσου όσο και για τη διαμόρφωση των θεραπευτικών στρατηγικών. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής αποσκοπεί στη βελτίωση της μακροβιότητας, της ευεξίας και της μείωσης της νοσηρότητας, ενώ παράλληλα προσφέρει πολύτιμα δεδομένα για τη χάραξη και την αξιολόγηση πολιτικών υγείας (Prevezas et al., 2019). Υπάρχουν διαφορετικοί δείκτες που αποτιμούν πτυχές της νόσου -σωματικές ή ψυχολογικές- και αντανακλούν την εμπειρία του ασθενούς. Σε χρόνιες καταστάσεις όπως η ψωρίαση, αυτοί οι δείκτες είναι εξαιρετικά χρήσιμοι, καθώς αποτυπώνουν πώς η ασθένεια επηρεάζει την κοινωνική, σωματική και ψυχολογική καθημερινότητα του ασθενούς (Prevezas et al., 2019). Η θεραπευτική επιτυχία δεν καθορίζεται μόνο από κλινικά ή εργαστηριακά ευρήματα, αλλά κυρίως από τη βελτίωση της αντιληπτής ποιότητας ζωής του ασθενούς (Langley et al., 2005). Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής για ασθενείς με ψωρίαση αποτελούν ουσιαστικό συμπλήρωμα των σωματικών δεικτών (Πίνακας 4), όπως ο PASI, καθώς οι δύο αυτοί τύποι αξιολόγησης μετρούν διαφορετικές πτυχές της ψωρίασης (Chen et al., 2023; Perez-Chada et

al., 2024). Παρότι η συσχέτιση μεταξύ PASI και ποιότητας ζωής είναι συνήθως χαμηλή, η βελτίωση της μιας μεταβλητής συχνά ακολουθεί τη βελτίωση της άλλης (Perez-Chada et al., 2024). Αυτό αποδεικνύει ότι η θεραπευτική απόφαση θα πρέπει να βασίζεται και στην αναμενόμενη επίδραση στη ζωή του ασθενούς (Perez-Chada et al., 2024). Προς αυτή την κατεύθυνση, έχουν αναπτυχθεί ειδικά εργαλεία για την ψωρίαση, όπως ο δείκτης PSORIQoL, που διαμορφώθηκε μέσα από συνεντεύξεις και ποιοτική ανάλυση ώστε να αντανakλά τις μοναδικές εμπειρίες και ανάγκες των ασθενών με ψωρίαση ή ψωριασική αρθρίτιδα (McKenna et al., 2003). Ο δείκτης αυτός προσφέρει μια αξιόπιστη, έγκυρη και ευαίσθητη στην αλλαγή μέτρηση, η οποία μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την κλινική αξιολόγηση και την εξατομίκευση της φροντίδας. Τα εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής λαμβάνουν υπόψη την επίδραση που έχει η θεραπεία στον ίδιο τον ασθενή. Τα δεδομένα που προκύπτουν από την ποιότητα ζωής βοηθούν στην καταγραφή μεταβολών που δεν είναι εύκολα μετρήσιμες με κλασικές κλινικές παραμέτρους, αλλά που καθορίζουν εάν μια θεραπεία είναι πραγματικά αποτελεσματική. Σε χρόνιες μη απειλητικές για τη ζωή παθήσεις, όπως η ψωρίαση, η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή είναι απαραίτητη προϋπόθεση ώστε να θεωρηθεί μια θεραπεία ως επιτυχής από κλινικής πλευράς.

Πίνακας: 2. Σύνοψη εργαλείων μέτρησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ψωρίαση (Πηγή: Global Psoriasis Atlas, 2021).

Ονομασία	Συντομογραφία	Χαρακτηριστικά
Ερωτηματολόγιο 36 Ερωτήσεων Ιατρικής Έρευνας για Βραχυπρόθεσμα Αποτελέσματα	SF-36	Αποτελείται από 36 ερωτήσεις και 8 υποκλίμακες που καλύπτουν τη σωματική και ψυχική υγεία. Χρησιμοποιείται για σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ δερματικών και άλλων παθήσεων.
Ερωτηματολόγιο Υγείας του Νότινγκαμ	NHP	Περιλαμβάνει 38 ερωτήσεις σε 6 θεματικές ενότητες, από τη σωματική κινητικότητα έως την κοινωνικοποίηση.
Προφίλ Επίδρασης της Ασθένειας	SIP	Συνολικά 136 ερωτήσεις και 12 υποκλίμακες, καλύπτει τη σωματική και ψυχική υγεία, καθώς και τον ύπνο, τη διατροφή, την εργασία, την αναψυχή κ.ά.
Γενικό Ερωτηματολόγιο Υγείας 12 Ερωτήσεων	GHQ	Ερωτηματολόγιο 12 ερωτήσεων, παρουσιάζει υψηλότερη συσχέτιση με το PASI από άλλα εργαλεία.
Δείκτης Ποιότητας Ζωής στη Δερματολογία	DLQI	Ευρέως χρησιμοποιούμενο εργαλείο με πάνω από 2.500 ασθενείς σε 12 μελέτες. Παρουσιάζει εσωτερική συνέπεια και συσχετίζεται με άλλα εργαλεία όπως τα PSORIQoL, PQoLI, PDI.

Δείκτης Αναπηρίας λόγω Ψωρίασης	PDI	Περιλαμβάνει 15 ερωτήσεις που αξιολογούν τη λειτουργική αναπηρία εξαιτίας της ψωρίασης.
Skindex-29	Skindex-29	Αποτελείται από 29 ερωτήσεις, βασισμένες στο αρχικό Skindex-61.
Ερωτηματολόγιο Επίδρασης της Ψωρίασης	IPSQ	Αξιολογεί την ψυχοκοινωνική επίδραση της ψωρίασης.
Καταγραφή Ψυχολογικού Στρες λόγω Ψωρίασης	PLSI	Εργαλείο καταγραφής του στρες, σχετίζεται με τα DLQI και IPSQ.
Εξειδικευμένο Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής για τη Δερματολογία	DSQLI	Περιλαμβάνει 52 ερωτήσεις και 8 γενικά θέματα (από τα φυσικά συμπτώματα έως την εμφάνιση και τη σοβαρότητα). Υπάρχουν 7 υποκλίμακες.
Κλίμακες Ποιότητας Ζωής στη Δερματολογία	DQLS	Ερωτηματολόγιο με 41 ερωτήσεις και 3 θεματικές υποκλίμακες.
Εξειδικευμένο Ερωτηματολόγιο για Ψωριασική Αρθρίτιδα	PsAQoL	Δημιουργήθηκε μέσω συνεντεύξεων με ασθενείς. Από τις αρχικές 51 ερωτήσεις, επιλέχθηκαν 20 μέσω ανάλυσης Rasch. Έχει επικυρωθεί ως έγκυρο και αξιόπιστο.
Εξειδικευμένο Ερωτηματολόγιο για Ψωρίαση	PSORIQoL	Προέκυψε από συνεντεύξεις με ασθενείς. Από τις 61 αρχικές ερωτήσεις, επιλέχθηκαν 25 μέσω ανάλυσης Rasch.
Ερωτηματολόγιο Ποιότητας Ζωής Ψωρίασης	PQoL	Παρόμοιο με το DLQI, αλλά προσαρμοσμένο ειδικά για ασθενείς με ψωρίαση.
Βαθμολογίες Χρησιμότητας στη Δερματολογία	DU	Εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής που βασίζονται στη θεωρία αποφάσεων και επιτρέπουν διαχρονικές και διακλαδικές συγκρίσεις μεταξύ νόσων και πληθυσμών.

Σε αυτό το πλαίσιο, έχει αναπτυχθεί ένα εξειδικευμένο εργαλείο ολιστικής αξιολόγησης της σοβαρότητας της ψωρίασης: ο Δείκτης Ψωρίασης του Salford (Salford Psoriasis Index-SPI). Ο SPI συνδυάζει τρεις διαστάσεις:

- ✓ S → Συμπτώματα (Signs): μια αριθμητική εκτίμηση (0 έως 10) της φυσικής σοβαρότητας της νόσου, βασισμένη στο PASI (Psoriasis Area and Severity Index),
- ✓ P → Ψυχοκοινωνική επιβάρυνση (Psychosocial Disability): καταγράφεται μέσω οπτικής αναλογικής κλίμακας (0 έως 10),
- ✓ I → Θεραπευτικές παρεμβάσεις (Interventions): καταγράφεται το συνολικό ιστορικό συστηματικών θεραπειών, επεισοδίων ερυθροδερμίας κ.ά.

Ο δείκτης SPI αποδίδεται με τρεις αριθμούς (π.χ. 9,7,6), οι οποίοι συνοψίζουν την κλινική εικόνα του ασθενούς και προσφέρουν καθοδήγηση για τη δυσκολία αντιμετώπισής του σε δεδομένη χρονική στιγμή.

Για την ψωρίαση, έχουν αναπτυχθεί και δοκιμαστεί σε κλινικές μελέτες πολλά εργαλεία αξιολόγησης της ποιότητας ζωής. Οι περισσότερες από αυτές τις μελέτες χρησιμοποιούν ως βασικό θεραπευτικό στόχο τη μείωση του δείκτη PASI κατά 75% σε σύγκριση με το εικονικό φάρμακο (placebo) (Yan et al., 2021; Yang et al., 2023). Η επισκόπηση κλινικών δοκιμών από τους Yan et al. (2021) και Yang et al. (2023) που συνδυάζει τόσο φυσικές όσο και ποιοτικές μετρήσεις έδειξε δύο βασικά ευρήματα:

- Η συσχέτιση μεταξύ του PASI και των δεικτών ποιότητας ζωής είναι γενικά χαμηλή ($\rho \leq 0,2$) και
- Η βελτίωση της ποιότητας ζωής συχνά ακολουθεί παρόμοια πορεία με τη φυσική βελτίωση.

Οι παρατηρήσεις αυτές υποδεικνύουν πως οι δύο τύποι δεικτών μετρούν διαφορετικές πτυχές της νόσου και δικαιολογεί το αυξανόμενο ενδιαφέρον για την ανάπτυξη αξιόπιστων εργαλείων που αποτυπώνουν την εμπειρία του ασθενούς (Yan et al., 2021; Yang et al., 2023). Έχουν δημιουργηθεί ειδικά ερωτηματολόγια για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με συγκεκριμένες παθήσεις, όπως η ψωρίαση και η ψωριασική αρθρίτιδα. Αυτά τα εξειδικευμένα εργαλεία εστιάζουν σε θέματα που είναι μοναδικά για την εκάστοτε πάθηση και ως εκ τούτου θεωρούνται πιο ακριβή στην αποτύπωση των επιπτώσεων της νόσου. Πρόσφατα, οι McKenna et al (2003, 2004) ανέπτυξαν τέτοια εργαλεία μέσω εκτεταμένων συνεντεύξεων και με τη χρήση της στατιστικής μεθόδου Rasch, κατέληξαν σε ερωτηματολόγια 25 και 20 ερωτήσεων για την ψωριασική αρθρίτιδα και την ψωρίαση αντίστοιχα. Αν και η εγκυρότητα και η αξιοπιστία τους φαίνεται υποσχόμενη, απομένει να διαπιστωθεί αν αυτά υπερτερούν των γενικών ή άλλων δερματολογικών εργαλείων σε ό,τι αφορά την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Σε ασθενείς με ψωρίαση, διαπιστώθηκε ότι αυτοί θα αποδέχονταν τη μείωση του προσδόκιμου ζωής τους κατά 2,8 χρόνια (από ένα αναμενόμενο υπόλοιπο ζωής 35 ετών) προκειμένου να απαλλαγούν από την ασθένεια. Σε περιπτώσεις σοβαρής ψωρίασης, αυτό το νούμερο αυξάνεται στα 4,2 χρόνια, ποσό αντίστοιχο με εκείνο που δηλώνεται από ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο του προστάτη (Wu et al., 2024). Το εύρημα αυτό καταδεικνύει τη σοβαρή επιβάρυνση που επιφέρει η ψωρίαση στην ποιότητα ζωής των πασχόντων και υπογραμμίζει την αναγκαιότητα ενσωμάτωσης της υποκειμενικής εμπειρίας στις θεραπευτικές αποφάσεις (Wu et al., 2024).

Ο Δείκτης Ποιότητας Ζωής με Ψωρίαση (PSORIQoL) είναι ένα εξειδικευμένο εργαλείο αξιολόγησης που ακολουθεί μια προσέγγιση βασισμένη στις ανάγκες του ασθενούς. Πρόκειται για ερωτηματολόγιο 25 στοιχείων που αναπτύχθηκε μέσω συνεντεύξεων σε ευρωπαϊκές χώρες και πρόσφατα προσαρμόστηκε και για τον αμερικανικό πληθυσμό (McKenna et al., 2003). Σε

αντίθεση με εργαλεία που μετρούν την αναπηρία ή τη σωματική βλάβη, ο PSORIQoL εστιάζει στον τρόπο με τον οποίο η ψωρίαση επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου να ικανοποιεί βασικές του ανάγκες. Το πλεονέκτημά του έγκειται στην αξιοπιστία του σε διαφορετικές δημογραφικές ομάδες, ανεξαρτήτως ηλικίας ή φύλου (McKenna et al., 2003). Παράλληλα, το εργαλείο «Καταγραφή του Άγχους της Ζωής με Ψωρίαση (PLSI)» αποτιμά το καθημερινό ψυχοκοινωνικό στρες που βιώνουν οι ασθενείς. Με βαθμολογία από 0 έως 45, το PLSI βοηθά στην αναγνώριση εκείνων που επηρεάζονται σημαντικά από το άγχος που σχετίζεται με την πάθηση, διευκολύνοντας την εξατομίκευση της θεραπευτικής προσέγγισης (Dauden et al., 2013).

Ο Δείκτης Αναπηρίας της Ψωρίασης (PDI) μετρά την αυτοαναφερόμενη επίδραση της νόσου στις βασικές πτυχές της καθημερινότητας, όπως η εργασία, οι προσωπικές σχέσεις, ο ελεύθερος χρόνος και η ανταπόκριση στη θεραπεία (Pereira et al., 2012). Από την άλλη, το PASI (Psoriasis Area and Severity Index) χρησιμοποιείται ευρέως σε κλινικές μελέτες και από ειδικούς για την αντικειμενική αξιολόγηση της έκτασης και σοβαρότητας της ψωρίασης σε διαφορετικές περιοχές του σώματος (Mattei et al., 2014). Η απλοποιημένη εκδοχή του, SAPASI, επιτρέπει την αυτοαξιολόγηση από τους ασθενείς. Παρότι τα PASI και SAPASI εστιάζουν στη σοβαρότητα της νόσου, παρέχουν έμμεσα πληροφορίες για την ποιότητα ζωής (Hagg et al., 2015). Έρευνες καταδεικνύουν ότι υπάρχει αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ποιότητας ζωής και της βαρύτητας της ψωρίασης, ενισχύοντας την ανάγκη για τη συμπληρωματική χρήση δεικτών που εστιάζουν άμεσα στις επιπτώσεις της ασθένειας στην καθημερινή ζωή των ασθενών (Mattei et al., 2014; Hagg et al., 2015).

Το Ερωτηματολόγιο Αρνητικών Εμπειριών λόγω Δερματικών Παθήσεων (QES) αποτελεί ένα σύντομο εργαλείο 23 στοιχείων, σχεδιασμένο να αξιολογεί την κοινωνική και ψυχική επιβάρυνση που βιώνουν ασθενείς με ψωρίαση (Fernandez-Torres et al., 2012). Μέσω της αποτύπωσης του αισθήματος στιγματισμού και της επίδρασης στην ποιότητα ζωής, το QES προσφέρει σημαντική πληροφόρηση για τις επιμέρους πτυχές του στρες που συνδέονται με τη διαχείριση χρόνιων δερματικών παθήσεων (Fernandez-Torres et al., 2012). Η χρήση του ενισχύει την κατανόηση των ψυχοκοινωνικών συνεπειών της νόσου, προσφέροντας ένα πολύτιμο εργαλείο για την ολιστική εκτίμηση του ασθενούς (Fernandez-Torres et al., 2012). Ο Δερματολογικός Δείκτης Ποιότητας Ζωής (DLQI), που κατασκευάστηκε από τους Finlay & Khan (1994), είναι σήμερα το πιο διαδεδομένο και επικυρωμένο εργαλείο για την αποτίμηση της ποιότητας ζωής ατόμων με δερματολογικά προβλήματα. Αποτελείται από 10 ερωτήσεις που καλύπτουν έξι βασικές θεματικές ενότητες: σωματικά συμπτώματα και συναισθήματα, καθημερινές δραστηριότητες, αναψυχή, επαγγελματική ή ακαδημαϊκή λειτουργικότητα,

διαπροσωπικές σχέσεις και επιδράσεις της θεραπείας (Lewis, & Finlay, 2004; Pereira da Silva et al., 2013; Paudyal et al., 2020). Η αξιολόγηση γίνεται σε τετραβάθμια κλίμακα, με υψηλότερες βαθμολογίες να υποδηλώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση στην ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL, Paudyal et al., 2020). Η ευρεία χρήση του DLQI οφείλεται στην απλότητα και την αποτελεσματικότητά του στην αποτύπωση της επίδρασης της δερματικής πάθησης στην καθημερινότητα του ασθενούς (Paudyal et al., 2020).

Το SF-36 (Short Form-36) αποτελεί ένα από τα πιο διαδεδομένα γενικά ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς για την εκτίμηση της κατάστασης υγείας (Lai et al., 2006). Περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις που αξιολογούν οκτώ βασικούς τομείς: σωματική λειτουργικότητα, κοινωνική δραστηριότητα, φυσική κατάσταση, ένταση πόνου, ψυχική υγεία, συναισθηματική ευελιξία στις καθημερινές δραστηριότητες, επίπεδο ενέργειας και γενική αντίληψη για την υγεία (Lai et al., 2006). Κάθε τομέας βαθμολογείται από 0 έως 100, με υψηλότερες τιμές να υποδηλώνουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Το SF-36 έχει αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμο στη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ διαφόρων παθήσεων και έχει αναδείξει ότι η επίδραση της ψωρίασης μπορεί να είναι ισοδύναμη με εκείνη σοβαρών σωματικών ασθενειών (Lai et al., 2006). Η «Υποκειμενική Κλίμακα Ευεξίας (SWLS)» είναι ένα σύντομο ερωτηματολόγιο πέντε ερωτήσεων, σχεδιασμένο για να μετρά την συνολική ικανοποίηση του ατόμου από τη ζωή του, ανεξάρτητα από επιμέρους εμπειρίες ή γεγονότα (Ghatnekar et al., 2012; Ljosaa et al., 2012; Jacobi et al., 2013). Πρόκειται για ένα εργαλείο ευρέως επικυρωμένο, με ισχυρή συσχέτιση με άλλες μετρήσεις υποκειμενικής ευημερίας (Ljosaa et al., 2012). Συμπληρωματικά, συνήθως χρησιμοποιείται το EuroQoL 5D (EQ-5D) που παρέχει μια γενική αποτύπωση της παρούσας κατάστασης υγείας μέσα από δύο μέρη (Ljosaa et al., 2012):

1. Μια ταξινόμηση της υγείας σε πέντε διαστάσεις (κινητικότητα, αυτοφροντίδα, καθημερινή λειτουργικότητα, πόνος/δυσφορία, άγχος/κατάθλιψη), όπου κάθε διάσταση αξιολογείται σε τρία επίπεδα, και

2. Μία οπτική αναλογική κλίμακα (VAS), στην οποία οι συμμετέχοντες σημειώνουν τη δική τους αντίληψη για τη σημερινή τους κατάσταση υγείας σε μια εκατοντάβαθμη κλίμακα από 0 = Χειρότερη δυνατή κατάσταση έως 100 = Καλύτερη δυνατή κατάσταση (Ghatnekar et al., 2012; Ljosaa et al., 2012; Jacobi et al., 2013).

2.4. Η συμβολή των βιολογικών θεραπειών στη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Η ψωρίαση, αν και δεν είναι απειλητική για τη ζωή, επιδρά βαθιά στην ψυχοκοινωνική ευεξία και την ποιότητα ζωής των ασθενών (Tennvall et al., 2012; Palotai et al., 2010). Ορατές βλάβες, χρόνιος κνησμός, πόνος και αισθήματα στιγματισμού συνθέτουν μια καθημερινότητα γεμάτη δυσκολίες, επηρεάζοντας όχι μόνο τη σωματική αλλά και τη συναισθηματική ισορροπία του ατόμου (Reich et al., 2016). Στο παρελθόν, οι τοπικές και οι συστηματικές θεραπείες συχνά παρείχαν μερική ή βραχυπρόθεσμη ανακούφιση, αφήνοντας τους ασθενείς εκτεθειμένους σε υποτροπές και ψυχολογική φθορά. Η ανάγκη για αποτελεσματικότερες και πιο στοχευμένες θεραπείες οδήγησε στην ανάπτυξη των βιολογικών παραγόντων, που άλλαξαν ριζικά το θεραπευτικό τοπίο της ψωρίασης (Miniszewska et al., 2017).

Οι βιολογικές θεραπείες, οι οποίες στοχεύουν συγκεκριμένες φλεγμονώδεις οδούς (όπως TNF-α, IL-17 και IL-23), έχουν αποδειχθεί εξαιρετικά αποτελεσματικές στη μείωση της δραστηριότητας της νόσου και στην παράταση των περιόδων ύφεσης (Sendrasoa et al., 2020). Εκτός από τη σημαντική βελτίωση των κλινικών δεικτών, όπως το PASI και το BSA, οι μελέτες δείχνουν σαφή θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής, με σημαντικές βελτιώσεις στις βαθμολογίες DLQI και EQ-5D (Miniszewska et al., 2017; Panigalli et al., 2020). Οι ασθενείς που μεταπήδησαν από παραδοσιακές θεραπείες σε βιολογικές ανέφεραν μεγαλύτερη ικανοποίηση, μείωση του κνησμού και του πόνου, αλλά και ουσιαστική ενίσχυση της αυτοεκτίμησης (Blome et al., 2010).

Η βελτίωση αυτή δεν περιορίζεται στα σωματικά συμπτώματα. Έρευνες έχουν δείξει ότι η επιτυχής ανταπόκριση στη βιολογική αγωγή σχετίζεται με μείωση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης, καθώς και με αύξηση της κοινωνικής συμμετοχής (Tadros et al., 2011· Panigalli et al., 2020). Η σταθερή ύφεση της νόσου προσφέρει στους ασθενείς τη δυνατότητα να επαναπροσδιορίσουν την αυτοεικόνα τους, να ενταχθούν ξανά ενεργά στο κοινωνικό και επαγγελματικό περιβάλλον και να μειώσουν τα συναισθήματα απομόνωσης και στιγματισμού. Η ψυχολογική αυτή ανάκαμψη φαίνεται να είναι εξίσου σημαντική με τη σωματική, επιβεβαιώνοντας την ανάγκη για ολιστική προσέγγιση της θεραπείας.

Μια μελέτη που διεξήχθη στη Σουηδία από τους Lindberg et al. (2013) διαπίστωσε ότι η ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία (HRQoL) των ασθενών με ψωρίαση, ακόμη και μετά τη λήψη βιολογικής θεραπείας ήταν σημαντικά επηρεασμένη σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό ($p < 0.001$). Ο σωματικός και συναισθηματικός αντίκτυπος της ψωρίασης αξιολογήθηκε σε μια μελέτη παρατήρησης στην Ισπανία, με τη συμμετοχή 151 δερματολόγων

και 732 ασθενών. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, περίπου το 60% των δερματολόγων και των ασθενών εκτίμησαν ότι η ψωρίαση είχε "υψηλό" ή "αρκετά υψηλό" σωματικό και συναισθηματικό αντίκτυπο στους ασθενείς (Hernanz et al., 2012). Η ψωρίαση μπορεί επίσης να μειώσει την παραγωγικότητα στην εργασία και την επίδοση στην εκπαίδευση. Σε μελέτη που διεξήχθη στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 59% των συμμετεχόντων ασθενών δήλωσε ότι η ψωρίαση επηρέασε αρνητικά την επαγγελματική τους ζωή, ενώ το 31% ανέφερε ότι η ικανότητά τους να ανταποκρίνονται σε εκπαιδευτικά καθήκοντα είχε επηρεαστεί δυσμενώς από τη νόσο (Norlin et al., 2012). Λόγω του αρνητικού αντίκτυπου της ψωρίασης στην HRQoL των ασθενών, καθίσταται αναγκαία η συστηματική αξιολόγηση, σε κάθε περίπτωση, της ποιότητας ζωής στο πλαίσιο της κλινικής εκτίμησης.

Επιπλέον, η λήψη βιολογικής θεραπείας φαίνεται να ενισχύει την προσκόλληση στη θεραπευτική αγωγή και τη συνεργασία ασθενή και γιατρού, λόγω της ταχείας και ορατής βελτίωσης των συμπτωμάτων (Lebwohl et al., 2014). Οι ασθενείς που βιώνουν θετικά αποτελέσματα τείνουν να αναπτύσσουν μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στη θεραπευτική διαδικασία και λιγότερη ψυχολογική επιβάρυνση από τις παρενέργειες ή την καθημερινή ρουτίνα φροντίδας. Η ανακούφιση από τα σωματικά συμπτώματα συνδέεται άμεσα με τη βελτίωση της συναισθηματικής ευημερίας, γεγονός που καθιστά τις βιολογικές θεραπείες όχι μόνο ιατρικά αλλά και ψυχοκοινωνικά ευεργετικές. Στο πλαίσιο μελέτης που διεξήχθη στην Ελλάδα, το ~90% των μελών οικογένειας δήλωσε ότι η ψωρίαση των συγγενών τους επηρέασε αρνητικά τη δική τους ποιότητα ζωής, με το 52,5% να βιώνει σημαντική επιδείνωση. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν επίσης θετική συσχέτιση μεταξύ των ερωτηματολογίων DLQI και Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) ($r = 0.51$, $p < 0.001$), με τη συσχέτιση να χαρακτηρίζεται μέτρια (Athyros et al., 2005).

Η συστηματική ανασκόπηση των Obradors et al. (2016) χρησιμοποίησε συνολικά 1769 δημοσιεύσεις. Μετά την εφαρμογή των κριτηρίων ένταξης και αποκλεισμού, επιλέχθηκαν 46 μελέτες σχετικές με την αξιολόγηση των υποκειμενικών εκβάσεων υγείας (PROs) και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (HRQoL) σε ασθενείς με ψωρίαση μετά από βιολογική θεραπεία, οι οποίες προχώρησαν σε περαιτέρω ανάλυση. Από αυτές, οι 27 εστίαζαν αποκλειστικά στην HRQoL, ενώ οι υπόλοιπες 19 αξιολογούσαν άλλες παραμέτρους όπως η συμμόρφωση στη θεραπεία, η ικανοποίηση από αυτήν, οι προτιμήσεις των ασθενών και η αντίληψή τους για το φορτίο της νόσου (CLCI). Η συγκεκριμένη δημοσίευση επικεντρώνεται στις 27 μελέτες που διεξήχθησαν εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης και δημοσιεύθηκαν στα αγγλικά ή τα ισπανικά κατά την τελευταία πενταετία. Οι μελέτες αυτές αναφέρουν ευρήματα

σχετιζόμενα με την HRQoL ή διερευνούν παράγοντες που την επηρεάζουν στους ασθενείς με ψωρίαση (Obradors et al., 2016).

Η έρευνα των Lebwohl et al. (2014) εξέτασε 20 παράγοντες που ενδέχεται να τροποποιούν την επίδραση της ψωρίασης στην HRQoL των ασθενών που ακολουθήσαν ή όχι βιολογικές θεραπείες. Έντεκα παράγοντες, που σχετίζονται τόσο με τα χαρακτηριστικά των ασθενών (ηλικία, φύλο), όσο και με τα χαρακτηριστικά της νόσου (τοποθεσία βλαβών, δραστηριότητα και σοβαρότητα νόσου, ειδικά συμπτώματα) και τη θεραπεία, αξιολογήθηκαν στις μελέτες αυτές. Οι διαφορές φύλου στην HRQoL αφορούσαν κυρίως σε καλύτερη ποιότητα ζωής στους άνδρες σε σύγκριση με τις γυναίκες. Οκτώ μελέτες εξέτασαν τη σχέση μεταξύ φύλου και HRQoL, με έξι από αυτές να δείχνουν ότι οι γυναίκες παρουσίαζαν χειρότερη ποιότητα ζωής. Αν και ορισμένες μελέτες ανέφεραν ότι η ψωρίαση ήταν πιο σοβαρή στους άνδρες, δεν καταγράφηκαν σημαντικές διαφορές στην αντίληψη της σοβαρότητας των συμπτωμάτων μεταξύ των δύο φύλων. Ωστόσο, υπήρχαν διαφορές στα επίπεδα δυσφορίας και στην HRQoL. Η ανάλυση γραμμικής παλινδρόμησης έδειξε ότι οι γυναίκες επηρεάζονταν περισσότερο από τους άνδρες. Οι διαφορές σχετίζονταν κυρίως με συναισθηματικές και ψυχολογικές διαστάσεις της εμπειρίας της ψωρίασης, καθώς οι γυναίκες αντιλαμβάνονταν μεγαλύτερη επίδραση της ψωρίασης στην ψυχική τους υγεία πριν και μετά την βιολογική θεραπεία. Από την άλλη πλευρά, δύο από τις οκτώ μελέτες δεν κατέγραψαν καμία συσχέτιση μεταξύ φύλου και HRQoL.

Παρά τα θετικά αποτελέσματα, υπάρχουν προκλήσεις. Το υψηλό κόστος, η ανάγκη τακτικής παρακολούθησης και η ψυχολογική εξάρτηση από τη συνεχή θεραπεία αποτελούν ζητήματα που πρέπει να αντιμετωπίζονται στο πλαίσιο μιας εξατομικευμένης φροντίδας (Sharma, 2023). Παράλληλα, η έλλειψη μακροχρόνιων συγκριτικών μελετών μεταξύ διαφορετικών βιολογικών παραγόντων περιορίζει τη δυνατότητα εξαγωγής ασφαλών συμπερασμάτων σχετικά με τη βέλτιστη επιλογή. Ωστόσο, η πλειονότητα των ερευνών συγκλίνει στο ότι η βιολογική θεραπεία προσφέρει τη μεγαλύτερη βελτίωση στην HRQoL, συγκριτικά με τις τοπικές ή συμβατικές συστηματικές αγωγές (Blome et al., 2010· Sendrasoa et al., 2020).

Οι βιολογικές θεραπείες έχουν μεταμορφώσει την εμπειρία της ψωρίασης, μετατρέποντάς την από μια επίμονη και στιγματιστική ασθένεια σε μια διαχειρίσιμη χρόνια πάθηση με ουσιαστική αποκατάσταση της ψυχολογικής και κοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών. Η ενσωμάτωση εργαλείων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, όπως το DLQI και το PSORIQoL, σε κάθε στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας, μπορεί να ενισχύσει την εξατομικευμένη φροντίδα και να αναδείξει τη συνολική επίδραση των βιολογικών θεραπειών πέρα από τους δείκτες δερματικής βελτίωσης. Η κατανόηση αυτής της πολυδιάστατης βελτίωσης αποτελεί

θεμέλιο για την εξέλιξη της θεραπευτικής πρακτικής προς μια πιο ανθρώπινη, ψυχοκοινωνικά ευαίσθητη προσέγγιση.

2.5. Σύνοψη

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάστηκε η πολυδιάστατη επίδραση της ψωρίασης πέρα από τη σωματική της διάσταση, με έμφαση στις ψυχολογικές και κοινωνικές συνέπειες της νόσου. Αναδείχθηκε ότι το στίγμα και η κοινωνική απόρριψη αποτελούν βασικούς παράγοντες υποβάθμισης της αυτοεκτίμησης και της ποιότητας ζωής των ασθενών, όπως ερμηνεύεται μέσα από θεωρητικές προσεγγίσεις του Goffman και των Link & Phelan, που συνδέουν την κοινωνική ταυτότητα με την εμπειρία του στιγματισμού. Εργαλεία όπως το DLQI, PDI, PSORIQoL, PLSI και EQ-5D παρέχουν ποσοτικά και ποιοτικά δεδομένα σχετικά με τις επιπτώσεις της ψωρίασης σε διάφορους τομείς της ζωής του ασθενούς. Παράλληλα, αναλύθηκαν οι ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η μειωμένη αυτοαντίληψη, οι οποίες εντείνονται από τη χρόνια φύση και την ορατότητα των δερματικών βλαβών. Ιδιαίτερη έμφαση δόθηκε στη συμβολή των βιολογικών θεραπειών, οι οποίες σηματοδοτούν μια νέα εποχή στη διαχείριση της ψωρίασης, προσφέροντας όχι μόνο ουσιαστική κλινική βελτίωση αλλά και σημαντική αποκατάσταση της ψυχοκοινωνικής ισορροπίας των ασθενών. Συνολικά, το κεφάλαιο κατέδειξε ότι η ψωρίαση είναι μια πάθηση που απαιτεί ολιστική προσέγγιση, όπου η ιατρική φροντίδα συνδυάζεται με ψυχολογική υποστήριξη και κοινωνική ευαισθητοποίηση, ώστε να επιτευχθεί πραγματική βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Κεφάλαιο 3ο. Κοινωνική ταυτότητα και βιολογική θεραπεία

3.1. Η έννοια της κοινωνικής ταυτότητας

Η κοινωνική ταυτότητα, όπως ορίστηκε αρχικά από τον Tajfel (1982), αφορά τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται ότι ανήκει σε μια κοινωνική ομάδα και τη σημασία που έχει γι' αυτό η συμμετοχή του σε αυτήν. Στη βιβλιογραφία, η έννοια έχει εξελιχθεί και αποκτήσει διαφορετικές προσεγγίσεις: κάποιοι μελετητές δίνουν έμφαση στην αυτοαντίληψη και την προσωπική γνώση του ατόμου για τον εαυτό του, ενώ άλλοι τονίζουν τους κοινωνικούς και ψυχολογικούς παράγοντες που συμβάλλουν στη διαμόρφωση της ταυτότητας (Zavalloni & Louis-Guerin, 1996). Η κοινωνική ταυτότητα συνδέεται άμεσα με την κοινωνική ένταξη, καθώς οι ομάδες μέσα στις οποίες συμμετέχει το άτομο λειτουργούν ως πλαίσια αναφοράς και αμοιβαίας αναγνώρισης (Jenkins, 2008).

Η συλλογική ταυτότητα είναι μια μορφή ταυτότητας που έχει να κάνει με την αίσθηση του ανήκειν σε μια ομάδα και την αντίληψη κοινών χαρακτηριστικών με τα υπόλοιπα μέλη. Οι Simon και Klandermans (2001) την περιγράφουν ως τον «χώρο» που καταλαμβάνει κάποιος στον κοινωνικό κόσμο, ενώ η Deaux (1996) τονίζει τον υποκειμενικό χαρακτήρα της, δηλαδή το πόσο το ίδιο το άτομο αναγνωρίζει και αποδέχεται τη συμμετοχή του στην ομάδα. Σύμφωνα με τους Brewer και Gardner (1996), η κοινωνική ταυτότητα αντανακλά την αναγνώριση που λαμβάνει το άτομο από τους άλλους, ενώ η συλλογική ταυτότητα σχετίζεται περισσότερο με το δικό του βίωμα σύνδεσης με μια ομάδα. Στην ευρωπαϊκή βιβλιογραφία οι όροι «κοινωνική» και «συλλογική» ταυτότητα χρησιμοποιούνται συχνά ως αντίστοιχοι (Tajfel & Turner, 1979), ενώ στην αμερικανική βιβλιογραφία η διάκριση είναι πιο έντονη (Leuthesser & Kohli, 1997). Σύγχρονοι μελετητές υποστηρίζουν ότι ο όρος «συλλογική ταυτότητα» αποδίδει με μεγαλύτερη ακρίβεια το φαινόμενο (Brewer & Gardner, 1996; Sedikides & Brewer, 2001; Simon & Klandermans, 2001).

Η εικόνα που έχουμε για τον εαυτό μας και τους άλλους επηρεάζει τον τρόπο που αλληλεπιδρούμε κοινωνικά. Η αναγνώριση ότι οι άνθρωποι ανήκουν σε διαφορετικές ομάδες αποτελεί τη βάση της κοινωνικής ταυτότητας (Tajfel & Turner, 1979; Hogg & Vaughan, 2010). Η κοινωνική ταυτότητα προκύπτει μέσα από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, από την ανάληψη ρόλων και τη συμμετοχή του ατόμου στις κοινωνικές δομές (Fiske, Lindsey & Gilbert, 1998). Περιλαμβάνει στοιχεία αυτοπροσδιορισμού, αναστοχασμού και διαλόγου με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Η διαδικασία αυτή επηρεάζεται από τις κοινωνικές και ιστορικές συνθήκες μέσα στις οποίες ζει το άτομο (Hogg et al., 2004).

Η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι οργανώνουν τον εαυτό

τους μέσα από την αυτοκατηγοριοποίηση, τη σύγκριση με άλλες ομάδες και τη δημιουργία μιας εικόνας του εαυτού που βασίζεται στη συμμετοχή τους σε συγκεκριμένες κοινωνικές κατηγορίες (Hogg & Vaughan, 2010). Η κοινωνική ταυτότητα επηρεάζει τόσο την αυτοαντίληψη όσο και την αυτοεκτίμηση του ατόμου, καθώς η αξία μιας ομάδας αντικατοπτρίζεται στο πώς τα μέλη της νιώθουν για τον εαυτό τους (Fiske, 2004). Οι ομάδες προσφέρουν στα μέλη τους ένα πλαίσιο που καθορίζει «τι είναι κάποιος» και «τι συνεπάγεται αυτό» (Turner et al., 1987).

Ο όρος κοινωνική ταυτότητα χρησιμοποιείται για να περιγράψει την ομοιότητα μεταξύ των ανθρώπων αλλά και τις διαφορές ανάμεσά τους, δηλαδή την ισορροπία ανάμεσα στο ατομικό και το συλλογικό (Brubaker & Cooper, 2000). Η ταυτότητα είναι μια δυναμική έννοια που συνδυάζει μοναδικότητα και κοινότητα, και διαμορφώνεται μέσα από την αλληλεπίδραση με το κοινωνικό περιβάλλον (Maisonnette, 2001). Το ίδιο επισημαίνει και ο Χρηστάκης (2010), περιγράφοντας την κοινωνική ταυτότητα ως σημείο συνάντησης του ατομικού και του συλλογικού. Από την άλλη, ο Touraine (1985) υποστηρίζει ότι η ταυτότητα αναδύεται μέσα από τις κοινωνικές συγκρούσεις και τις σχέσεις εξουσίας που διατρέχουν την κοινωνία.

Τέλος, η κοινωνική ταυτότητα δεν είναι στατική. Μεταβάλλεται καθώς το άτομο συμμετέχει σε νέες ομάδες και βιώνει αλλαγές στο περιβάλλον του (Wilton, 1998). Οι κοινωνικές κατηγορίες στις οποίες πιστεύει ότι ανήκει επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο σκέφτεται, συμπεριφέρεται και αξιολογεί τον εαυτό του. Μέσα από αυτές τις κατηγορίες, οι άνθρωποι διαμορφώνουν την εικόνα του εαυτού τους και καθορίζουν τη θέση τους μέσα στο κοινωνικό σύνολο (Hogg & Vaughan, 2010; Κοκκινάκη, 2006).

3.2. Η αυτοαντίληψη στην ψωρίαση

Η αυτοαντίληψη αποτελεί τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται και αξιολογεί τον εαυτό του, και επηρεάζεται βαθιά από την ύπαρξη χρόνιων και ορατών δερματολογικών παθήσεων όπως η ψωρίαση (Mustafa & Al-Hoqail, 2013). Επειδή τα συμπτώματα της νόσου είναι εμφανή και δύσκολα αποκρύπτονται, οι ασθενείς συχνά αναπτύσσουν μια εικόνα εαυτού που συνδέεται με το σώμα τους και τις αντιδράσεις των άλλων. Η συνεχής έκθεση σε βλέμματα, σχόλια ή αποφυγή οδηγεί αρκετούς να εσωτερικεύσουν αρνητικά συναισθήματα, όπως ντροπή ή αμηχανία, τα οποία σταδιακά διαμορφώνουν ένα πιο περιορισμένο και αμυντικό πρότυπο αυτοαξιολόγησης (Goffman, 1963; Hrehorów et al., 2012).

Η ψωρίαση επηρεάζει την αυτοεικόνα διπλά: αφενός μέσω της προσωπικής εμπειρίας του σώματος και αφετέρου μέσα από την κοινωνική αντανάκλαση, δηλαδή τον τρόπο που

«βλέπουν» οι άλλοι τον ασθενή. Η θεωρία του “looking-glass self” του Cooley (1902) εξηγεί ότι η αυτοαντίληψη σχηματίζεται σε μεγάλο βαθμό από το πώς φανταζόμαστε ότι μας αντιλαμβάνονται οι άλλοι (όπως αναφ. σε Eder et al., 2011). Σε μια νόσο όπου το δέρμα βρίσκεται στο επίκεντρο της κοινωνικής επαφής, οι ασθενείς συχνά πιστεύουν ότι κρίνονται ή αξιολογούνται αρνητικά, ακόμη και όταν αυτό δεν συμβαίνει πραγματικά. Αυτή η προσδοκία κοινωνικής απόρριψης μπορεί να οδηγήσει σε αποφυγή κοινωνικών σχέσεων, μειωμένη αυτοεκτίμηση και δυσκολία στην έκφραση της προσωπικής ταυτότητας.

Η αυτοαντίληψη στις ορατές νόσους συνδέεται επίσης με την έννοια της κοινωνικής ταυτότητας. Σύμφωνα με τους Tajfel & Turner (1979), η κοινωνική ταυτότητα διαμορφώνεται μέσα από τις ομάδες στις οποίες ανήκει το άτομο και από την κοινωνική του αξιολόγηση. Τα άτομα με ψωρίαση συχνά αναγνωρίζουν τον εαυτό τους ως μέλη μιας «στιγματισμένης ομάδας», κάτι που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τη συνολική αυτοεικόνα (Dan & Srivastava, 2023). Η διαδικασία αυτή οδηγεί πολλές φορές σε εσωτερικευμένο στίγμα, δηλαδή στην αποδοχή των κοινωνικών προκαταλήψεων ως μέρος της προσωπικής ταυτότητας, με σημαντικές ψυχολογικές συνέπειες (Corrigan & Watson, 2002). Παράλληλα, η χρόνια φύση της ψωρίασης δημιουργεί μια συνεχή διαπραγμάτευση ανάμεσα στον «υγιή εαυτό» και τον «ασθενή εαυτό». Οι περίοδοι έξαρσης επηρεάζουν άμεσα τον τρόπο που το άτομο νιώθει για το σώμα του, ενώ οι περίοδοι ύφεσης συχνά λειτουργούν ως υπενθύμιση της εύθραυστης σταθερότητας της καθημερινότητας. Αυτή η εναλλαγή μπορεί να προκαλέσει σύγχυση σχετικά με την προσωπική ταυτότητα και να ενισχύσει συναισθήματα απώλειας ελέγχου ή αβεβαιότητας (Kimball et al., 2005).

Τέλος, η εισαγωγή των βιολογικών θεραπειών έχει συμβάλει σημαντικά στην αναδόμηση της αυτοαντίληψης πολλών ασθενών. Η αισθητή βελτίωση των δερματικών βλαβών οδηγεί συχνά σε ανάκτηση της αυτοπεποίθησης, μείωση του φόβου κοινωνικής έκθεσης και επαναπροσδιορισμό της κοινωνικής ταυτότητας με πιο θετικό τρόπο. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν ότι «ξαναβρίσκουν τον εαυτό τους» ή ότι αισθάνονται και πάλι μέρος της κοινωνικής ζωής χωρίς την ανάγκη συνεχούς αυτοπροστασίας (Nelson et al., 2014). Αυτή η αλλαγή δείχνει πόσο στενά συνδεδεμένη είναι η αυτοαντίληψη με την ορατότητα της νόσου και πόσο σημαντικός είναι ο ρόλος της θεραπείας στη συνολική ψυχοκοινωνική ευημερία.

3.3. Αλλαγή της ταυτότητας μετά τη βελτίωση της ψωρίασης

Η βελτίωση της ψωρίασης, ιδιαίτερα μέσα από τις σύγχρονες βιολογικές θεραπείες, συχνά σηματοδοτεί μια βαθιά αλλαγή στην προσωπική και κοινωνική ταυτότητα του ασθενούς. Η εικόνα του εαυτού, η οποία για χρόνια μπορεί να είχε διαμορφωθεί γύρω από τα περιοριστικά χαρακτηριστικά της νόσου, ξαφνικά αναδομείται μπροστά σε ένα σώμα που δεν φέρει πλέον εμφανείς βλάβες (Nelson et al., 2014). Η αλλαγή αυτή δεν αφορά μόνο τη φυσική εμφάνιση, αλλά και τη σχέση που έχει το άτομο με τον εαυτό του, την καθημερινότητά του και την κοινωνική του θέση. Πολλοί ασθενείς περιγράφουν ότι «ξεφεύγουν» από τον ρόλο του «ασθενούς» και αρχίζουν να ξαναβρίσκουν την αίσθηση κανονικότητας που είχε χαθεί (Nelson et al., 2014).

Η ταυτότητα ατόμων με ψωρίαση συχνά είχε διαμορφωθεί μέσα από τη χρόνια εμπειρία του στίγματος (Xie et al., 2021). Όταν η νόσος βελτιώνεται σημαντικά, το άτομο καλείται να αναπροσαρμόσει τον τρόπο με τον οποίο βλέπει τον εαυτό του και το πώς πιστεύει ότι τον βλέπουν οι άλλοι. Η θεωρία του Cooley (1902) για τον «καθρέφτη του εαυτού» εξηγεί πως η αυτοαντίληψη επηρεάζεται από τις κοινωνικές αντιδράσεις. Όταν οι αντιδράσεις αυτές αλλάζουν – από αποφυγή ή αμηχανία σε κανονικές, θετικές ή ουδέτερες αλληλεπιδράσεις – το άτομο μπορεί να αναπτύξει μια πιο ασφαλή και ολοκληρωμένη εικόνα εαυτού. Πολλοί ασθενείς αναφέρουν ότι αρχίζουν ξανά να νιώθουν ότι «ανήκουν» σε κοινωνικές ομάδες από τις οποίες προηγουμένως ένιωθαν αποκλεισμένοι.

Η αλλαγή της ταυτότητας, ωστόσο, δεν είναι άμεση ούτε πάντα εύκολη. Η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας των Tajfel και Turner (1979) δείχνει ότι οι άνθρωποι συχνά ενσωματώνουν για μεγάλο χρονικό διάστημα τις ταμπέλες και τις εμπειρίες που τους έχουν αποδοθεί. Για κάποιον που έχει ζήσει για χρόνια με ορατές βλάβες, ο φόβος της υποτροπής ή η βαθιά ριζωμένη συνήθεια να αποφεύγει κοινωνικές καταστάσεις μπορεί να συνεχιστεί ακόμη και μετά την κλινική βελτίωση. Αυτό αποκαλείται «υπολειμματικό στίγμα» και περιγράφει τη δυσκολία του ατόμου να αποδεσμευτεί από την ταυτότητα που είχε υιοθετήσει λόγω της νόσου (Earnshaw & Quinn, 2012).

Παρά την ύπαρξη αυτών των δυσκολιών, οι θετικές αλλαγές στην ταυτότητα είναι συχνά εμφανείς. Η βελτίωση της νόσου επιτρέπει στο άτομο να επαναδιαπραγματευτεί τους κοινωνικούς του ρόλους, να ενισχύσει την αυτοεκτίμησή του και να αναπτύξει μια πιο ενεργή, εξωστρεφή καθημερινότητα. Η ψωρίαση, που προηγουμένως μπορούσε να λειτουργεί ως κεντρικό χαρακτηριστικό της ταυτότητας, μετατοπίζεται σε μια πιο περιφερειακή θέση,

επιτρέποντας την ανάδειξη άλλων ρόλων όπως γονέας, επαγγελματία, σύντροφος ή φίλος. Η διαδικασία αυτή ενισχύει την αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας και επιτρέπει την ανάπτυξη μιας πιο ολοκληρωμένης και θετικής ταυτότητας (Kimball et al., 2005).

Η αλλαγή ταυτότητας μετά τη βελτίωση της ψωρίασης αναδεικνύει τη σημασία της ολιστικής φροντίδας. Δεν αρκεί μόνο η κλινική θεραπεία· οι ασθενείς συχνά χρειάζονται υποστήριξη για να ξαναχτίσουν την κοινωνική τους παρουσία και να αναγνωρίσουν τον εαυτό τους σε ένα νέο πλαίσιο χωρίς το βάρος του στιγματισμού. Καθώς η ορατότητα της νόσου μειώνεται, οι ασθενείς βιώνουν μια ανακούφιση που συνοδεύεται από την αίσθηση της επανένταξης και της επαναδιακδίκησης της ταυτότητάς τους. Αυτή η μετάβαση αποτελεί ουσιαστικό κομμάτι της ψυχοκοινωνικής ανάρρωσης που φέρνουν οι σύγχρονες δερματολογικές θεραπείες.

3.4. Μεταβολή της εμπειρίας του στίγματος υπό βιολογική θεραπεία

Η εισαγωγή των βιολογικών θεραπειών στην αντιμετώπιση της ψωρίασης έχει αλλάξει ριζικά τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν το κοινωνικό στίγμα (Takeshita et al., 2017). Πριν από τη θεραπευτική πρόοδο, η ορατότητα των δερματικών βλαβών συχνά οδηγούσε σε αποφυγή, αμηχανία και αρνητικά σχόλια από τρίτους, παράγοντες που επιβάρυναν την ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς. Με τη θεαματική μείωση ή εξαφάνιση των βλαβών, αυτό το πλαίσιο αλληλεπίδρασης αλλάζει (Langley et al., 2005; Lee et al., 2018). Η καθημερινότητα γίνεται λιγότερο απειλητική και οι κοινωνικές επαφές απαλλάσσονται από το βάρος της εξήγησης ή της απόκρυψης της νόσου (Gelfand et al., 2014).

Ωστόσο, η αλλαγή στην εμπειρία του στίγματος δεν είναι πάντα άμεση. Πολλοί ασθενείς κουβαλούν μέσα τους αυτό που ο Goffman (1963) ονομάζει «ενσωματωμένο στίγμα» – μια εσωτερικευμένη πεποίθηση ότι εξακολουθούν να κρίνονται αρνητικά, ακόμη κι όταν το σώμα τους έχει βελτιωθεί. Το άτομο μπορεί να συνεχίζει να δρα σαν να είναι ακόμη «ορατά ασθενές», αποφεύγοντας κοινωνικές δραστηριότητες ή απογυμνώσεις, παρά την εντυπωσιακή ύφεση των βλαβών. Αυτό το υπολειμματικό στίγμα συνδέεται με χρόνια εμπειρία απόρριψης και δεν εξαφανίζεται αυτόματα με τη θεραπεία (Earnshaw & Quinn, 2012).

Από την άλλη, οι βιολογικές θεραπείες συχνά προσφέρουν στους ασθενείς ένα νέο πλαίσιο αυτοαντίληψης. Οι άνθρωποι που αισθάνονταν ότι το σώμα τους τους «πρόδιδε» μπορούν να ξαναχτίσουν μια αίσθηση ασφάλειας και αξιοπιστίας απέναντι στο ίδιο τους το δέρμα. Η επανάκτηση αυτού του ελέγχου συμβάλλει στη μείωση του στιγματικού φορτίου και ενισχύει την κοινωνική λειτουργικότητα. Πολλοί ασθενείς περιγράφουν ότι συμμετέχουν ξανά σε

δραστηριότητες που απέφευγαν για χρόνια: κολύμπι, άθληση, κοινωνικές συγκεντρώσεις, ακόμη και πιο στενές διαπροσωπικές σχέσεις (Kimball et al., 2005).

Η αλλαγή στην κοινωνική αντιμετώπιση είναι επίσης σημαντική. Καθώς το δέρμα δείχνει «υγιές», οι άλλοι δεν αντιδρούν πια με τον τρόπο που οδηγούσε τους ασθενείς να αισθάνονται ντροπή ή διαφορετικότητα. Η θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας (Tajfel & Turner, 1979) εξηγεί πώς, όταν ένας άνθρωπος παύει να είναι μέλος μιας «στιγματισμένης ομάδας» —όπως εκείνης των ατόμων με ορατές δερματικές νόσους—, η αυτοεκτίμησή του επηρεάζεται θετικά. Αυτή η μετάβαση μπορεί να συμβάλει στην αίσθηση επανένταξης: το άτομο νιώθει ότι επιστρέφει σε έναν κοινωνικό χώρο από τον οποίο προηγουμένως ένιωθε αποκλεισμένο.

Παρότι η βιολογική θεραπεία μειώνει σημαντικά το ορατό στίγμα, η πλήρης απελευθέρωση από τις παλιές εμπειρίες χρειάζεται χρόνο και ενίοτε ψυχολογική υποστήριξη. Το στίγμα δεν είναι απλώς ένα κοινωνικό φαινόμενο, αλλά μια εμπειρία που καταγράφεται βαθιά στην αυτοεικόνα. Γι' αυτό, η καλύτερη προσέγγιση στη φροντίδα ασθενών με ψωρίαση απαιτεί συνδυασμό κλινικής αποτελεσματικότητας και υποστήριξης προς την επαναδιαμόρφωση της κοινωνικής και προσωπικής ταυτότητας. Η θεραπεία μπορεί να εξαφανίσει τις βλάβες· η επανεκπαίδευση του νου όμως είναι μια πιο σταδιακή διαδικασία που ολοκληρώνει την απομείωση του στιγματισμού (Dan & Srivastava, 2023).

3.5. Ανασκόπηση ερευνών

Η τελευταία δεκαετία αποτελεί σημείο καμπής για την κατανόηση του πώς οι βιολογικές θεραπείες μεταμορφώνουν όχι μόνο την κλινική εικόνα της ψωρίασης, αλλά και την ψυχική κατάσταση, την εμπειρία στίγματος και την κοινωνική επανένταξη των ασθενών. Μελέτες μετά το 2015 δείχνουν ότι η ύφεση των βλαβών μέσω βιολογικών παραγόντων συνδέεται με απότομη μείωση της αυτοσυνείδησης και της κοινωνικής ντροπής, που αποτελούσαν σταθερούς επιβαρυντικούς παράγοντες για τη ζωή των ασθενών στις προηγούμενες δεκαετίες (Papp et al., 2018). Η μείωση της ορατότητας των δερματικών αλλοιώσεων λειτουργεί ως “καταλύτης” για την αναδόμηση της αυτοεικόνας, επιτρέποντας στους ασθενείς να επαναδιαπραγματευθούν την κοινωνική τους θέση χωρίς τον φόβο του βλέμματος των άλλων.

Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν το στίγμα, τόσο πριν όσο και μετά τη θεραπεία, είναι το ψυχολογικό στρες (Wilson et al., 2009). Η βιβλιογραφία δείχνει ότι το άγχος και η ένταση μπορούν να επιδεινώσουν τη φλεγμονή και να πυροδοτήσουν εξάρσεις της νόσου (Reich, 2012). Ωστόσο, πρόσφατες έρευνες αποκαλύπτουν ότι οι βιολογικές θεραπείες μειώνουν όχι μόνο τη φλεγμονή, αλλά και το αντιλαμβανόμενο στρες του ασθενούς,

καθώς η βελτίωση του δέρματος μειώνει την κοινωνική πίεση που προέρχεται από το στιγματισμένο βλέμμα (Greb et al., 2020). Αυτή η έμμεση επίδραση στη συναισθηματική κατάσταση είναι καθοριστική, γιατί επιτρέπει στους ασθενείς να αισθανθούν “ξανά φυσιολογικοί”. Το ψυχολογικό στρες αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την πορεία της ψωρίασης. Έρευνες δείχνουν ότι το άγχος μπορεί να πυροδοτήσει ανοσολογικές αντιδράσεις, ενισχύοντας τη φλεγμονή και οδηγώντας σε εξάρσεις της νόσου. Η χρόνια ένταση επηρεάζει την ικανότητα του οργανισμού να ρυθμίζει αποτελεσματικά τη φλεγμονώδη απόκριση, γεγονός που μπορεί να εντείνει τα δερματικά συμπτώματα και να επιβαρύνει τη γενική υγεία. Επομένως, η διαχείριση του στρες αποτελεί ουσιαστικό στοιχείο μιας ολοκληρωμένης προσέγγισης για την ψωρίαση (Pattison et al., 2007; Reich, 2012).

Η επίδραση της ψωρίασης δεν περιορίζεται μόνο στο σώμα αλλά εκτείνεται και στην ψυχική υγεία. Η ορατότητα των δερματικών βλαβών συχνά προκαλεί αισθήματα ντροπής, χαμηλή αυτοεκτίμηση και κοινωνικό άγχος (Pattison et al., 2007; Reich, 2012). Πολυάριθμες μελέτες της περιόδου 2015 έως 2025 επιβεβαιώνουν ότι η ψωρίαση δεν είναι απλώς δερματολογική νόσος, αλλά μια κατάσταση που συχνά συνοδεύεται από χαμηλή αυτοεκτίμηση, κοινωνική απομόνωση και σε αρκετές περιπτώσεις κατάθλιψη (Kimball et al., 2016). Οι βιολογικοί παράγοντες, ιδιαίτερα οι αντι-IL-17 και αντι-IL-23, έχουν συνδεθεί με θεαματική μείωση των σκορ κατάθλιψης και κοινωνικού άγχους ήδη μέσα στους πρώτους τρεις μήνες θεραπείας (Megna et al., 2021). Πολλοί ασθενείς βιώνουν κατάθλιψη, απομόνωση και μειωμένη ποιότητα ζωής, ιδιαίτερα όταν αντιμετωπίζουν προκατάληψη ή εσφαλμένες αντιλήψεις σχετικά με τη μεταδοτικότητα της νόσου. Αυτές οι ψυχοκοινωνικές επιβαρύνσεις καθιστούν αναγκαία την αντιμετώπιση της ψωρίασης όχι μόνο δερματολογικά, αλλά και ψυχολογικά (Reich, 2012). Η ψυχική υγεία και η διαχείριση του στρες είναι θεμελιώδεις στη ζωή των ασθενών με ψωρίαση. Το χρόνιο άγχος έχει την ικανότητα να πυροδοτεί ή να επιδεινώνει εξάρσεις της νόσου μέσω της ανοσολογικής απορρύθμισης (Smith & Barker, 2006; Schön & Wilsmann-Theis, 2023). Η ελάττωση των ψυχολογικών συμπτωμάτων θεωρείται τώρα ένας από τους κεντρικούς δείκτες επιτυχίας της θεραπείας, ισάξιος της μείωσης του PASI.

Η βιβλιογραφία δείχνει επίσης ότι η ποιότητα ζωής βελτιώνεται ταυτόχρονα με τη βελτίωση της κλινικής εικόνας. Μελέτες μετά το 2018 δείχνουν ότι ασθενείς που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία παρουσιάζουν πολύ υψηλότερη βελτίωση στο DLQI σε σύγκριση με όσους λαμβάνουν συμβατική συστηματική αγωγή (Guilabert et al., 2019). Η εικόνα αυτή συνάδει με τα παλαιότερα δεδομένα των Blome et al. (2010), τα οποία έδειχναν ήδη ότι οι βιολογικές θεραπείες οδηγούν σε υψηλότερη ικανοποίηση και καλύτερη HRQoL, ωστόσο οι νεότερες

μελέτες δείχνουν πως αυτή η βελτίωση είναι ακόμη πιο έντονη και πιο γρήγορη, χάρη στις στοχευμένες αναστολές φλεγμονωδών οδών που προσφέρουν οι νέοι παράγοντες.

Σημαντικό εύρημα της τελευταίας δεκαετίας είναι ότι η εμπειρία στίγματος δεν συσχετίζεται πάντα με τη σοβαρότητα της νόσου, αλλά κυρίως με την ορατότητά της. Μελέτες όπως των Anstey et al. (2012) είχαν ήδη επισημάνει ότι οι βλάβες στο πρόσωπο, στα νύχια, στο τριχωτό και στη γεννητική περιοχή επιβαρύνουν δυσανάλογα την HRQoL. Οι νεότερες έρευνες επιβεβαιώνουν πως οι βιολογικές θεραπείες που επιτυγχάνουν PASI100 μειώνουν σχεδόν πλήρως την ορατότητα της νόσου, οδηγώντας σε δραματική μείωση του κοινωνικού στίγματος (Armstrong et al., 2022, 2023). Αυτή η αλλαγή δεν λειτουργεί μόνο συναισθηματικά, αλλά και πρακτικά, αφού επιτρέπει στους ασθενείς να επιστρέψουν σε επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες που απέφευγαν επί χρόνια.

Αξιοσημείωτο είναι ότι η κοινωνική αποκατάσταση δεν αφορά μόνο την επιστροφή των ασθενών στον εργασιακό χώρο, αλλά και τη βελτίωση των διαπροσωπικών και οικογενειακών σχέσεων. Μελέτες μεταξύ 2020 και 2024 δείχνουν ότι η ελάττωση του κνησμού, του πόνου και της δυσφορίας, δηλαδή συμπτωμάτων που συχνά συνοδεύουν την ψωρίαση, έχει άμεση επίδραση στη διάθεση, στην κοινωνική πρωτοβουλία και στις στενές σχέσεις (Juntado et al., 2023). Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με παλαιότερες έρευνες που έδειχναν ότι τα συμπτώματα επηρεάζουν περισσότερο την καθημερινότητα από την ίδια την εμφάνιση (Bohm et al., 2013). Οι βιολογικές θεραπείες μειώνουν δραστικά αυτά τα συμπτώματα, συμβάλλοντας στην επαναφορά ενός πιο σταθερού ρυθμού ζωής. Από τις σχετικές μελέτες των Fowler et al. (2008), Rapp et al. (2009) και Tan et al. (2012) υποδεικνύεται πως οι νεότεροι ασθενείς εμφάνιζαν χειρότερη ποιότητα ζωής και προσδιόρισαν την ηλικία ως παράγοντα καλύτερης HRQoL. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία ασθενείς αντιμετώπιζαν περισσότερα προβλήματα στη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική λειτουργικότητα λόγω της ψωρίασης. Αυτά τα ευρήματα υποδεικνύουν ότι η προσαρμογή στην ψωρίαση σε μεγαλύτερη ηλικία μπορεί να είναι πιο δύσκολη, καθώς ο χρόνος για να αναπτύξει κανείς στρατηγικές αντιμετώπισης είναι περιορισμένος.

Εκτός από τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, διάφοροι ψυχολογικοί παράγοντες, όπως ψυχιατρικές συννοσηρότητες, κοινωνικό στίγμα, αισιοδοξία και στρατηγικές αντιμετώπισης, εντοπίστηκαν ως σημαντικοί προσδιοριστές της HRQoL. Ανεξάρτητα της σοβαρότητας της νόσου, η ψυχιατρική συννοσηρότητα αποδείχθηκε ο ισχυρότερος προγνωστικός δείκτης για χαμηλή HRQoL. Επίσης, αποδείχθηκε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της HRQoL των ασθενών και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των συντρόφων τους ($p < 0.01$).

Τα διαθέσιμα δεδομένα από τη βιβλιογραφία δείχνουν ότι η τοποθεσία των βλαβών σε ορατά σημεία του σώματος επηρεάζει έντονα την ποιότητα ζωής (HRQoL), άσχετα αν υποβλήθηκαν σε βιολογική θεραπεία. Ασθενείς με εμφανείς δερματικές αλλοιώσεις παρουσίασαν χαμηλότερη βαθμολογία στο PSO-LIFE, γεγονός που υποδηλώνει χειρότερη HRQoL σε σύγκριση με ασθενείς με λιγότερο εμφανείς ή καθόλου βλάβες ($p < 0.01$) (Anstey et al., 2012). Σύμφωνα με τα ευρήματα των Anstey et al. (2012), μεγαλύτερη έκταση βλαβών στο τριχωτό της κεφαλής, στα νύχια, στη γεννητική περιοχή και στις πτυχές του σώματος ($p < 0.01$) σχετίστηκε με χειρότερη HRQoL. Ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι οι βλάβες στο τριχωτό της κεφαλής και στα νύχια ($b = 0.62$, $p = 0.047$) αποτελούν σημαντικούς παράγοντες επιδείνωσης της HRQoL (Anstey et al., 2012). Η σοβαρότητα της νόσου επίσης σχετίζεται με την ποιότητα ζωής. Συνολικά, 14 μελέτες επιβεβαίωσαν αυτή τη σύνδεση, με τη σοβαρότητα της νόσου να είναι ο πιο συχνά αξιολογούμενος παράγοντας (όπως αναφ. σε Warren et al., 2016). Οι ασθενείς με ενεργή ψωρίαση παρουσίαζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση στην HRQoL συγκριτικά με όσους είχαν σταθερή μορφή της νόσου.

Ένας ακόμη κρίσιμος άξονας των πρόσφατων ερευνών είναι η σχέση μεταξύ στρες και θεραπευτικής επιτυχίας. Σχετικά με το στίγμα της νόσου, οι ασθενείς που ένιωθαν στιγματισμένοι δεν είχαν απαραίτητα πιο σοβαρή ψωρίαση σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, γεγονός που δείχνει ότι ακόμα και ήπια συμπτώματα μπορεί να προκαλούν έντονη στιγματοποίηση με σημαντική επίπτωση στην HRQoL (Bohm et al., 2013). Ο αντίκτυπος του στιγματισμού πρόκυπτε από τον συνδυασμό της σοβαρότητας των συμπτωμάτων και της αντίληψης στιγματισμού, με την επίδραση του δεύτερου να σχετίζεται κυρίως με το συναισθηματικό σκέλος της ποιότητας ζωής (Bohm et al., 2013). Καθώς το κοινωνικό στίγμα μειώνεται με τη θεραπεία, μειώνονται και τα επίπεδα ψυχολογικής πίεσης, γεγονός που οδηγεί σε λιγότερες υποτροπές, επιβεβαιώνοντας ότι η διαχείριση του στρες αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της επιτυχούς θεραπευτικής πορείας (Schön & Wilsmann-Thesis, 2023). Ο φαύλος κύκλος «στρες, εξάρσεις, στίγμα, περισσότερο στρες» σπάει, επιτρέποντας στους ασθενείς να βιώσουν την πρώτη πραγματικά σταθερή περίοδο ύφεσης εδώ και χρόνια.

Οι Blome et al. (2010) θεωρούν πως η βιολογική θεραπεία επηρεάζει άμεσα την HRQoL. Οι ασθενείς που λάμβαναν συστηματικές θεραπείες ή βιολογικούς παράγοντες παρουσίαζαν καλύτερη HRQoL ($p = 0.012$). Επιπλέον, οι ασθενείς που λάμβαναν βιολογική θεραπεία παρουσίαζαν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη θεραπεία τους συγκριτικά με όσους λάμβαναν τοπική ή συμβατική συστηματική αγωγή (Blome et al., 2010). Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι η υψηλή ικανοποίηση από τη θεραπεία και τα οφέλη της αποτελούσαν προβλεπτικούς παράγοντες βελτιωμένης HRQoL (Blome et al., 2010). Ασθενείς που μεταπήδησαν από

συμβατική συστηματική σε βιολογική αγωγή έδειξαν σημαντική βελτίωση τόσο στη σοβαρότητα της ψωρίασης ($p < 0.001$) όσο και στην HRQoL ($p < 0.001$). Οι ασθενείς με PASI > 10 και/ή DLQI > 10 πριν τη μετάβαση ωφελήθηκαν περισσότερο (Blome et al., 2010).

Η θεραπευτική προσέγγιση της ψωρίασης, βασισμένη σε βιολογικές θεραπείες περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα επιλογών, ωστόσο καμία δεν προσφέρει πλήρη ίαση (Torales et al., 2020). Η επιλογή της κατάλληλης αγωγής εξαρτάται από παράγοντες όπως η έκταση και η βαρύτητα της νόσου, οι συνυπάρχουσες παθήσεις, οι οικονομικοί πόροι, οι προτιμήσεις του ασθενούς και η αποτελεσματικότητα της θεραπείας (Sendrasoa et al., 2020). Η διαδικασία επιλογής μπορεί να είναι περίπλοκη, καθώς ορισμένες θεραπείες ενδέχεται να επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής, οδηγώντας σε χαμηλή συμμόρφωση (Torales et al., 2020). Τοπικές θεραπείες όπως κορτικοστεροειδή, ρετινοειδή, καλσινευρίνες και ανάλογα βιταμίνης D χρησιμοποιούνται ευρέως στην ήπια έως μέτρια ψωρίαση, ενώ η φωτοθεραπεία αποτελεί αποτελεσματική επιλογή, με αποδεδειγμένη βελτίωση στην ποιότητα ζωής. Ωστόσο, περιορισμοί όπως οι ανεπιθύμητες ενέργειες, η απαιτούμενη συχνότητα εφαρμογής ή η δυσκολία πρόσβασης σε θεραπευτικά κέντρα μπορεί να λειτουργήσουν αποτρεπτικά για ορισμένους ασθενείς (Torales et al., 2020).

Οι πρόσφατες έρευνες (π.χ., Tadros et al., 2011; Sampogna et al., 2012; Bohm et al., 2013; Schön & Erpenbeck, 2018; Dan & Srivastava, 2023) επικεντρώνονται ολοένα και περισσότερο στην αποτύπωση της επίδρασης των βιολογικών θεραπειών στην ψυχοκοινωνική ευημερία, αν και η απουσία άμεσων συγκρίσεων μεταξύ διαφορετικών θεραπειών περιορίζει την εξαγωγή οριστικών συμπερασμάτων (Sendrasoa et al., 2020). Παρόλο που πολλές έρευνες χρησιμοποιούν πολλαπλά εργαλεία αξιολόγησης, δεν υπάρχει ακόμη συναίνεση ως προς το αν κάποιο υπερέχει (Sharma, 2023). Η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη και ενίσχυση της συμμόρφωσης μέσω συμβουλευτικής και εκπαίδευσης των ασθενών κρίνεται επιτακτική (Sharma, 2023). Η μελλοντική έρευνα καλείται να διερευνήσει περαιτέρω τη σχέση ανάμεσα στις θεραπευτικές επιλογές και την ποιότητα ζωής, ώστε να εντοπιστούν οι προσεγγίσεις που προσφέρουν τη μέγιστη βελτίωση στην καθημερινότητα των ασθενών (Sharma, 2023). Μελέτες των τελευταίων ετών εστιάζουν και στη συμβολή των βιολογικών θεραπειών στη μείωση της “εσωτερικευμένης ντροπής”. Ασθενείς που για δεκαετίες θεωρούσαν το σώμα τους ανεπιθύμητο ή απωθητικό, συχνά χρειάζονται χρόνο για να επανασυνδεθούν με μια πιο θετική εικόνα του εαυτού τους (Mustafa & Al-Hoqail, 2013), ακόμη και όταν το δέρμα τους είναι πλέον καθαρό. Κλινικές έρευνες μετά το 2022 δείχνουν ότι η ψυχολογική υποστήριξη σε συνδυασμό με βιολογική θεραπεία επιταχύνει αυτή τη μετάβαση και οδηγεί σε υψηλότερα επίπεδα κοινωνικής λειτουργικότητας (Takeshita et al., 2023).

Οι έρευνες της περιόδου 2020–2025 συγκλίνουν στην ανάγκη ολοκληρωμένης φροντίδας. Η δερματολογική θεραπεία από μόνη της δεν επαρκεί για τη μείωση του στίγματος· απαιτείται παράλληλα ψυχοεκπαίδευση, υποστηρικτική συμβουλευτική και ενίσχυση στρατηγικών διαχείρισης άγχους. Οι ασθενείς που συμμετέχουν σε προγράμματα ολιστικής φροντίδας εμφανίζουν μεγαλύτερη κοινωνική επανένταξη και πιο σταθερή βελτίωση της ποιότητας ζωής (Schön & Wilsmann-Theis, 2023). Σε επίπεδο συμμόρφωσης, οι νεότερες έρευνες δείχνουν ότι η ευκολία χορήγησης των βιολογικών παραγόντων, σε συνδυασμό με την ταχύτητα βελτίωσης, αυξάνει την προσήλωση στη θεραπεία σε σύγκριση με τις παλαιότερες συστηματικές επιλογές (Sharma, 2023). Η σταθερότητα της ύφεσης έχει άμεσο θετικό αντίκτυπο στην ψυχική υγεία, αφού η αστάθεια της νόσου, με συχνές εξάρσεις και υφέσεις, ήταν για πολλά χρόνια βασικός παράγοντας απογοήτευσης και απώλειας ελέγχου. Είναι, λοιπόν, απαραίτητη η ενεργή εμπλοκή των επαγγελματιών υγείας στη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών πτυχών της ψωρίασης (Schön & Wilsmann-Theis, 2023). Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος ασφάλειας, όπου οι ασθενείς μπορούν να εκφράσουν ανοιχτά τις συναισθηματικές τους δυσκολίες, διευκολύνει την ανάπτυξη πιο εξατομικευμένων θεραπευτικών πλάνων. Η ενσωμάτωση της ψυχολογικής υποστήριξης στην κλινική φροντίδα ενισχύει την αποτελεσματικότητα της συνολικής θεραπευτικής στρατηγικής και, κυρίως, συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με ψωρίαση (Schön & Wilsmann-Theis, 2023).

Τεχνικές όπως ο διαλογισμός, η γιόγκα, η ψυχοθεραπεία ή ακόμα και η καθημερινή ενασχόληση με ευχάριστες δραστηριότητες μπορούν να βελτιώσουν τον ψυχισμό και να περιορίσουν τις υποτροπές. Η υιοθέτηση ενός ισορροπημένου τρόπου ζωής, με έμφαση στην πρόληψη και στην αυτοφροντίδα, αποτελεί βασικό εργαλείο στην ολιστική διαχείριση της ψωρίασης (Smith & Barker, 2006; Schön & Wilsmann-Theis, 2023). Η ενίσχυση των στρατηγικών αντιμετώπισης είναι κρίσιμη για την ευεξία των πασχόντων. Τεχνικές όπως η χαλάρωση, ο διαλογισμός, η ενσυνειδητότητα και η ψυχοθεραπεία (ιδίως η γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση) έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη μείωση του στρες και τη βελτίωση της ψυχικής κατάστασης. Παράλληλα, η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης ή κοινότητες ατόμων με ψωρίαση μπορεί να προσφέρει αίσθημα αποδοχής και κοινής εμπειρίας, μειώνοντας το αίσθημα απομόνωσης και προσφέροντας πρακτικά εργαλεία διαχείρισης της καθημερινότητας με τη νόσο (Smith & Barker, 2006). Τα προαναφερόμενα υπογραμμίζουν ότι η σύγχρονη διαχείριση της ψωρίασης είναι πλέον τόσο κοινωνική και ψυχολογική όσο και ιατρική.

3.6. Θεωρητικό υπόβαθρο έρευνας

Το θεωρητικό υπόβαθρο της παρούσας μελέτης βασίζεται στη σύνδεση τριών αλληλένδετων εννοιών: της ψωρίασης ως χρόνιας και ορατής νόσου, της εμπειρίας του στίγματος και της κοινωνικής ταυτότητας των ασθενών. Η θεωρία του στίγματος του Goffman (1963) αποτελεί τον πυρήνα του πλαισίου, καθώς εξηγεί πώς οι ορατές δερματικές αλλοιώσεις μετατρέπονται σε «σημάδια» που πυροδοτούν κοινωνικές αντιδράσεις, προκαλώντας ντροπή, απόκρυψη και κοινωνική απόσταση. Συμπληρωματικά, η πολυπαραγοντική προσέγγιση των Link & Phelan (2001) βοηθά στην κατανόηση του στίγματος ως κοινωνικής διαδικασίας—κατηγοριοποίηση, στερεότυπα, κοινωνική απόρριψη, απώλεια status και διακρίσεις—και όχι ως απλής προσωπικής εμπειρίας. Η παρούσα έρευνα υιοθετεί αυτές τις δύο προσεγγίσεις για να ερμηνεύσει πώς η ψωρίαση επηρεάζει την καθημερινή ζωή, τις κοινωνικές σχέσεις και την αυτοεικόνα των ασθενών, ιδιαίτερα όταν οι βλάβες βρίσκονται σε εμφανή σημεία.

Παράλληλα, στην έρευνα ενσωματώνεται και η «Θεωρία κοινωνικής ταυτότητας» των Tajfel & Turner (1979), η οποία συνδέει την αυτοαντίληψη με την κοινωνική ένταξη και τα πρότυπα αποδοχής. Στο πλαίσιο της ψωρίασης, η κοινωνική ταυτότητα διαμορφώνεται από το πώς το άτομο αντιλαμβάνεται τον εαυτό του και από το πώς θεωρεί ότι το βλέπουν οι άλλοι. Η βιολογική θεραπεία λειτουργεί ως καθοριστικός παράγοντας αλλαγής, καθώς μειώνει τις δερματικές βλάβες, περιορίζει την ορατότητα της νόσου και τροποποιεί την εμπειρία του στίγματος, επιτρέποντας την αναδόμηση της αυτοεικόνας και την κοινωνική επανένταξη. Το θεωρητικό πλαίσιο, επομένως, διαμορφώνεται ως μια δυναμική αλληλουχία: *ψωρίαση → ορατότητα → στίγμα → αυτοαντίληψη/ταυτότητα → κοινωνική συμμετοχή → επίδραση της βιολογικής θεραπείας*. Με αυτό τον τρόπο η μελέτη αποκτά σαφή δομή και ερμηνευτικό βάθος, επιτρέποντας την κατανόηση της ψυχοκοινωνικής αλλαγής που βιώνουν οι ασθενείς.

3.7. Σύνοψη

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάστηκαν οι ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της ψωρίασης και ο τρόπος με τον οποίο αυτές επηρεάζουν την καθημερινότητα, την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η ψωρίαση, ως ορατή και χρόνια δερματολογική πάθηση, επιβαρύνει σημαντικά το συναίσθημα, οδηγώντας συχνά σε άγχος, κατάθλιψη, μειωμένη αυτοεκτίμηση και έντονη ψυχολογική πίεση. Η ορατότητα των βλαβών, η κοινωνική αμηχανία, ο φόβος αρνητικής αξιολόγησης και οι προκαταλήψεις που συχνά αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αποτελούν βασικούς παράγοντες που ενισχύουν αυτά τα συναισθήματα. Το κοινωνικό στίγμα, είτε άμεσο είτε έμμεσο, λειτουργεί ως πολλαπλασιαστής του ψυχολογικού φορτίου, οδηγώντας

σε κοινωνική απομόνωση, αποφυγή δραστηριοτήτων και δυσκολία σύναψης ή διατήρησης διαπροσωπικών σχέσεων.

Παράλληλα, στο κεφάλαιο αναδείχθηκαν οι επιπτώσεις της ψωρίασης στη συνολική ποιότητα ζωής (HRQoL), τόσο στη συναισθηματική όσο και στη λειτουργική διάσταση. Μελετήθηκαν τα εργαλεία αξιολόγησης, όπως τα DLQI και Skindex, τα οποία καταγράφουν συστηματικά τη βαρύτητα των συμπτωμάτων, τον αντίκτυπο στη λειτουργικότητα και τον βαθμό κοινωνικής επιβάρυνσης. Επισημάνθηκε επίσης πως η σοβαρότητα της νόσου δεν ταυτίζεται απαραίτητα με τη βαρύτητα της ψυχολογικής επιρροής: ακόμα και ήπια συμπτώματα μπορούν να προκαλέσουν έντονη στιγματοποίηση και σημαντική ψυχοκοινωνική δυσφορία. Το κεφάλαιο ολοκληρώθηκε με αναφορά στον καθοριστικό ρόλο των βιολογικών θεραπειών, οι οποίες, μειώνοντας θεαματικά τις δερματικές βλάβες, συμβάλλουν όχι μόνο στη βελτίωση της κλινικής εικόνας, αλλά και στην αποκατάσταση της ψυχικής ευεξίας, της κοινωνικής συμμετοχής και της συνολικής ποιότητας ζωής. Με αυτόν τον τρόπο, υπογραμμίζεται πως η ψωρίαση δεν αποτελεί απλώς δερματολογικό πρόβλημα, αλλά μια πολυδιάστατη εμπειρία που απαιτεί ολιστική προσέγγιση και διεπιστημονική φροντίδα.

Κεφάλαιο 4ο. Θεωρητικό υπόβαθρο και εννοιολογικό μοντέλο

4.1. Θεωρητικό πλαίσιο αναφοράς

Στο πλαίσιο της ψωρίασης, η «Θεωρία του στίγματος» του Goffman (Goffman, 1963) προσφέρει μια άμεση ερμηνεία της κοινωνικής εμπειρίας των ασθενών. Η ψωρίαση, λόγω της ορατότητας των βλαβών, λειτουργεί ως ένα «χαρακτηριστικό που στιγματίζει», το οποίο συχνά πυροδοτεί αμηχανία, αποφυγή ή ακόμα και φόβο από τους άλλους. Οι ασθενείς βιώνουν συχνά το βλέμμα του άλλου ως έλεγχο ή αξιολόγηση, γεγονός που τους οδηγεί σε συμπεριφορές απόκρυψης, περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων και άγχος για την εμφάνισή τους. Έτσι, το στίγμα δεν εκδηλώνεται μόνο μέσα από άμεσες αντιδράσεις, αλλά και μέσα από την προσδοκία του ασθενή να κριθεί αρνητικά.

Η «θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας» των Tajfel & Turner βοηθά να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο η ψωρίαση αναδιαμορφώνει την εικόνα του εαυτού (Tajfel & Turner, 1979). Η νόσος, παρότι σωματική/βιολογική, μετατρέπεται σε μια κοινωνικά ιδιότητα με προσωπικό νόημα για τον «εαυτό» του καθενός, μέσα από την οποία ο ασθενής κατηγοριοποιείται, τόσο από τους άλλους όσο και από τον ίδιο. Η ένταξη σε μια ομάδα που θεωρείται «διαφορετική» ή «προβληματική» μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της αυτοεκτίμησης και σε ανάγκη επαναπροσδιορισμού της ταυτότητας. Η αίσθηση ότι «ανήκω στους ανθρώπους με ψωρίαση» συνοδεύεται από συναισθηματικό φορτίο, που συχνά ενσωματώνεται στην προσωπική αφήγηση του ασθενούς. Ο συνδυασμός των δύο θεωριών αναδεικνύει πώς το στίγμα λειτουργεί όχι μόνο ως κοινωνικό φαινόμενο, αλλά και ως εσωτερική διεργασία. Πολλοί ασθενείς με ψωρίαση αναπτύσσουν «ένδο-στιγματισμό», δηλαδή υιοθετούν οι ίδιοι τις αρνητικές κοινωνικές αντιλήψεις για την εμφάνισή τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση, δυσκολίες στις σχέσεις, αποφυγή επαγγελματικών ευκαιριών και αίσθηση μειωμένου ελέγχου επάνω στην εικόνα του εαυτού. Ταυτόχρονα, επειδή η ψωρίαση συχνά έχει εξάρσεις και υφέσεις, η ταυτότητα του ασθενούς γίνεται δυναμική, μεταβαλλόμενη και επηρεασμένη από τις διακυμάνσεις της νόσου.

Η εφαρμογή των θεωριών στην ψωρίαση αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία στο πλαίσιο των βιολογικών θεραπειών. Όταν οι βλάβες μειώνονται σημαντικά, οι ασθενείς δηλώνουν ότι «νιώθουν ξανά ο εαυτός τους» ή ότι «επανέρχονται στην κοινωνική κανονικότητα». Η βελτίωση της εξωτερικής εικόνας περιορίζει το κοινωνικό στίγμα και οδηγεί σε επαναδιαπραγμάτευση της κοινωνικής ταυτότητας. Οι ασθενείς πλέον δεν αισθάνονται ότι η ψωρίαση «τους ορίζει» και πολλοί περιγράφουν την εμπειρία ως μετάβαση από μια επιβαρυνόμενη ταυτότητα σε μια απελευθερωμένη, πιο ενδυναμωμένη εκδοχή του εαυτού.

Έτσι, το προτεινόμενο θεωρητικό πλαίσιο αναλύει την ψωρίαση ως μια αλληλεπίδραση βιολογικών, κοινωνικών και ταυτοτικών παραγόντων. Το σώμα και η εμφάνιση επηρεάζουν την κοινωνική εμπειρία (Goffman, 1963), ενώ η κοινωνική εμπειρία ανασχηματίζει την ταυτότητα (Tajfel & Turner, 1979). Η βιολογική θεραπεία λειτουργεί ως καταλύτης που μεταμορφώνει τη σχέση του ατόμου με την κοινωνία, καθώς μειώνει το στίγμα, ενισχύει την κοινωνική συμμετοχή και επιτρέπει την αποκατάσταση μιας θετικής αυτοεικόνας. Το πλαίσιο αυτό καθιστά σαφές ότι η κατανόηση της ψωρίασης απαιτεί διεπιστημονική οπτική, όπου το δέρμα, η κοινωνία και ο εαυτός συνδέονται στενά (Cozzani et al., 2010; Dand et al., 2019; Dan & Srivastava, 2023). Το ερευνητικό κενό που καλείται να καλύψει η παρούσα έρευνα σχετίζεται με το γεγονός πως δεν υπάρχουν ποιοτικές μελέτες στην Ελλάδα για τη μεταβολή της κοινωνικής ταυτότητας των ασθενών με ψωρίαση μετά τη βιολογική θεραπεία.

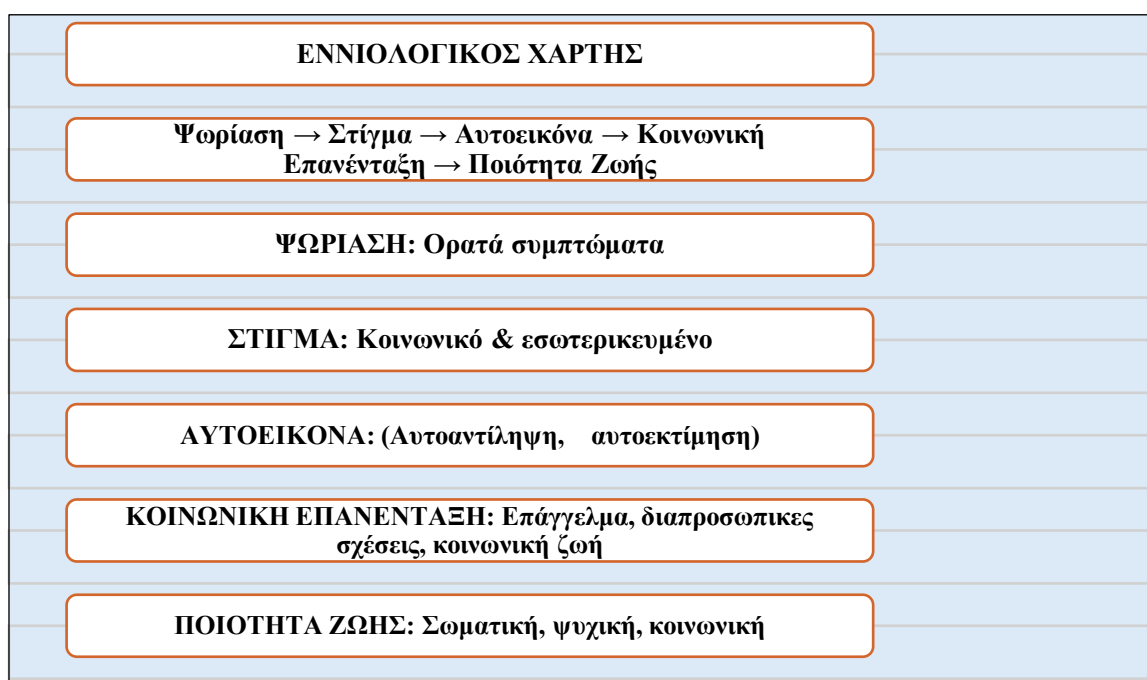
4.2. Εννοιολογικός χάρτης

Η ψωρίαση αποτελεί το αρχικό σημείο του εννοιολογικού χάρτη, καθώς λειτουργεί όχι μόνο ως δερματολογική πάθηση, αλλά και ως κοινωνικό και ψυχολογικό γεγονός. Η ορατότητα των βλαβών –ειδικά σε περιοχές όπως το πρόσωπο, τα χέρια ή το τριχωτό της κεφαλής– καθιστά τη νόσο άμεσα αντιληπτή και συχνά προκαλεί αντιδράσεις από το κοινωνικό περιβάλλον. Η ασθένεια δεν περιορίζεται στη βιολογική διάσταση· επηρεάζει την καθημερινότητα, τις διαπροσωπικές σχέσεις και την αίσθηση του ελέγχου πάνω στο σώμα. Η ίδια η παρουσία των συμπτωμάτων λειτουργεί ως το πρώτο βήμα που ενεργοποιεί μια αλυσίδα κοινωνικών και ψυχολογικών επιπτώσεων.

Η ύπαρξη ορατών συμπτωμάτων οδηγεί συχνά στην ανάπτυξη κοινωνικού στίγματος. Σύμφωνα με τις θεωρίες του Goffman (1963), το στιγματισμένο σώμα γίνεται αντικείμενο κοινωνικής αξιολόγησης, προκαλώντας απόρριψη, αποφυγή ή παρερμηνείες όπως η λανθασμένη αντίληψη ότι η νόσος είναι μεταδοτική. Για πολλούς ασθενείς, το στίγμα δεν είναι μόνο κοινωνικό αλλά και εσωτερικευμένο: υιοθετούν αρνητικές αντιλήψεις που κυκλοφορούν στο κοινωνικό περιβάλλον και αρχίζουν να βλέπουν τον εαυτό τους με τον ίδιο υποτιμητικό τρόπο. Έτσι, το στίγμα λειτουργεί ως μεσολαβητικός παράγοντας που επηρεάζει την ψυχολογία και την κοινωνική ταυτότητα.

Η σταθερή έκθεση σε συμπεριφορές που στιγματίζουν οδηγεί σε αλλαγές στην αυτοεικόνα. Οι ασθενείς συχνά νιώθουν ότι "δεν ανήκουν" ή ότι "διαφέρουν", γεγονός που ενεργοποιεί μηχανισμούς αυτό-κατηγοριοποίησης σύμφωνα με τη θεωρία των Tajfel & Turner (1979). Η αυτοεκτίμηση μειώνεται, ενώ η αίσθηση του εαυτού συχνά οργανώνεται γύρω από την

ταυτότητα του ασθενή με ψωρίαση. Η βλάβη στην αυτοεικόνα μπορεί να εκδηλωθεί με αποφυγή καθρεπτών, μειωμένη κοινωνική συμμετοχή, φόβο για οικείες σχέσεις ή περιορισμό δραστηριοτήτων που αποκαλύπτουν το σώμα. Η αυτοεικόνα γίνεται κρίσιμο σημείο στο εννοιολογικό μοντέλο, καθώς καθορίζει πώς ο ασθενής αντιδρά κοινωνικά. Όταν η αυτοεικόνα έχει επηρεαστεί αρνητικά, η κοινωνική επανένταξη γίνεται πιο δύσκολη. Οι ασθενείς συχνά αποσύρονται από κοινωνικές, επαγγελματικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες, περιορίζοντας τις ευκαιρίες σύνδεσης και ανάπτυξης. Αντίθετα, όταν η αυτοεικόνα βελτιωθεί συχνά λόγω αποτελεσματικής θεραπείας όπως οι βιολογικοί παράγοντες, οι ασθενείς ανακτούν την αυτοπεποίθηση και τη διάθεση να επανενταχθούν στις κοινωνικές ομάδες. Η επανένταξη δεν αφορά μόνο την επιστροφή στην εργασία ή στις κοινωνικές σχέσεις, αλλά και την αίσθηση ότι μπορούν να λειτουργήσουν χωρίς φόβο κριτικής ή ντροπής.



Εικόνα: 2. Ο εννοιολογικός χάρτης της μελέτης.

Η ποιότητα ζωής αποτελεί το τελικό στάδιο της αλυσίδας και τον πιο κρίσιμο δείκτη της συνολικής επίδρασης της ψωρίασης. Η ποιότητα ζωής επηρεάζεται άμεσα από την κοινωνική συμμετοχή, την ψυχική υγεία, τη λειτουργικότητα και την προσωπική ευημερία. Όταν η ψωρίαση είναι ενεργή και συνοδεύεται από στίγμα και χαμηλή αυτοεικόνα, η ποιότητα ζωής μειώνεται σημαντικά. Αντίθετα, η αποτελεσματική θεραπεία που μειώνει τις βλάβες, όπως οι βιολογικοί παράγοντες, επαναφέρει την αίσθηση ελέγχου, περιορίζει το στίγμα και ενισχύει την κοινωνική και συναισθηματική ισορροπία. Έτσι, η ποιότητα ζωής λειτουργεί ως το τελικό,

αλλά και το πιο ουσιαστικό κριτήριο επιτυχίας τόσο της θεραπείας όσο και της κοινωνικής υποστήριξης.

Μέρος Δεύτερο: Ποιοτική Έρευνα

Κεφάλαιο 5°. Μέθοδος έρευνας

5.1. Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Η ψωρίαση είναι μια χρόνια, αυτοάνοση και φλεγμονώδης δερματική νόσος με υποτροπιάζουσα πορεία, η οποία προσβάλλει εμφανείς περιοχές του σώματος και έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Η απουσία οριστικής θεραπείας και η ανάγκη μακροχρόνιας διαχείρισης επιβαρύνουν τόσο τη σωματική όσο και την ψυχική υγεία. Παρά τη συχνή εστίαση στη σωματική διάσταση της νόσου, οι κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις- όπως το στίγμα, η απομόνωση και η κατάθλιψη- παραμένουν συχνά υποτιμημένες (Kamiya et al., 2019; Meneguín et al., 2020). Η ποιότητα ζωής έχει αναγνωριστεί ως κρίσιμος δείκτης για την αξιολόγηση της συνολικής κατάστασης των ασθενών, με εργαλεία όπως ο Δερματολογικός Δείκτης Ποιότητας Ζωής (DLQI), (Heller et al., 2012; Chen & Tsai, 2018; Armstrong, 2022).

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να διερευνήσει το πως οι ασθενείς με ψωρίαση αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους και την κοινωνική τους ταυτότητα μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας. Πως βιώνουν το στίγμα της ασθένειας και πως αλλάζει η εμπειρία του στίγματος και της κοινωνικής αποδοχής μέσα από τη βελτίωση της κλινικής εικόνας. Η μελέτη αυτή φιλοδοξεί να αναδείξει τη σχέση μεταξύ θεραπευτικής ανταπόκρισης και κοινωνικής επανένταξης, ένα πεδίο σχεδόν ανεξερευνητο στη διεθνή βιβλιογραφία.

5.2. Ερευνητικά ερωτήματα

Η ψωρίαση, ως χρόνια φλεγμονώδης και αυτοάνοση νόσος, έχει σημαντικό αντίκτυπο στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία των ασθενών. Παρά την εκτενή χρήση δεικτών για την διάγνωση της ψωρίασης, η σχέση τους με την ποιότητα ζωής, όπως αυτή αποτυπώνεται μέσω του δείκτη ποιότητας ζωής DLQI, παραμένει ασαφής. Η κατανόηση αυτής της σχέσης είναι ουσιώδης για τη διαμόρφωση μιας ολιστικής θεραπευτικής προσέγγισης που θα λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τη δερματολογική εικόνα, αλλά και τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της νόσου.

Τα ερευνητικά ερωτήματα αυτής της έρευνας, είναι τα ακόλουθα:

1. *«Πώς αντιλαμβάνονται και περιγράφουν οι ασθενείς με ψωρίαση την εμπειρία του κοινωνικού στίγματος πριν και μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας»;*
2. *«Με ποιους τρόπους η βιολογική θεραπεία επηρεάζει την αυτοαντίληψη και την κοινωνική ταυτότητα των ασθενών»;*

3. *«Πώς βιώνουν οι ασθενείς τη διαδικασία κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης μετά τη βελτίωση της κατάστασής τους»;*

4. *«Ποιοι παράγοντες συμβάλλουν στη διευκόλυνση ή, αντίθετα, δυσχεραίνουν τη διαδικασία αποστιγματισμού και κοινωνικής αποδοχής»;*

5.3. Μεθοδολογία έρευνας

Η παρούσα μελέτη υιοθετεί μια ερμηνευτική–φαινομενολογική προσέγγιση, καθώς το ζητούμενο δεν είναι η μέτρηση της ψωρίας ως ιατρικής κατάστασης, αλλά η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα βιώνουν το στίγμα, την αυτοεικόνα και τη μεταβολή της καθημερινότητάς τους κατά τη διάρκεια και μετά τη λήψη βιολογικής θεραπείας. Η φαινομενολογία, όπως αναπτύχθηκε από τον Van Manen, δίνει τη δυνατότητα στον ερευνητή να προσεγγίσει τα «βιωμένα νοήματα» που οι ασθενείς αποδίδουν στη νόσο τους, επιτρέποντας μια σε βάθος ανάγνωση των εμπειριών τους πέρα από τις κλινικές παραμέτρους. Στο πλαίσιο της ψωρίας, οι εμπειρίες αυτές συχνά συνδέονται με την ορατότητα των συμπτωμάτων, την κοινωνική έκθεση, την ψυχολογική επιβάρυνση και τη σταδιακή ανακούφιση μετά την έναρξη αποτελεσματικής θεραπείας, στοιχεία που καθιστούν την ερμηνευτική φαινομενολογία ιδιαίτερα κατάλληλη για τη συγκεκριμένη έρευνα.

Η επιλογή της ποιοτικής μεθοδολογίας ανταποκρίνεται στη φύση του φαινομένου που διερευνάται. Το στίγμα, η αυτοαντίληψη και η κοινωνική επανένταξη αποτελούν πολυδιάστατες και βαθιά προσωπικές εμπειρίες, οι οποίες δεν μπορούν να αποδοθούν επαρκώς με ποσοτικά δεδομένα. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις επιλέχθηκαν ως βασικό εργαλείο συλλογής δεδομένων, καθώς παρέχουν τον κατάλληλο χώρο στους συμμετέχοντες να εκφράσουν ελεύθερα τις σκέψεις, τις ανησυχίες και τις αλλαγές που παρατηρούν στην ψυχοκοινωνική τους λειτουργία. Η ευελιξία που χαρακτηρίζει τις ποιοτικές συνεντεύξεις επιτρέπει στον ερευνητή να εμβαθύνει σε πτυχές που προκύπτουν αυθόρμητα από την αφήγηση των ασθενών, αναδεικνύοντας πλευρές της εμπειρίας που συχνά παραμένουν αθέατες στη βιοϊατρική προσέγγιση της ψωρίας.

Οι ερωτήσεις της συνέντευξης διαμορφώθηκαν αποκλειστικά από τον ερευνητή, ακολουθώντας τις αρχές της ποιοτικής διερεύνησης. Η επιλογή να μη χρησιμοποιηθούν έτοιμα εργαλεία κρίθηκε απαραίτητη, καθώς η εμπειρία του στίγματος και της ταυτότητας στη ψωρίαση αποτελεί ένα σύνθετο και εν μέρει ανεξερευνήτο πεδίο. Μέσα από ανοιχτού τύπου ερωτήσεις, οι συμμετέχοντες μπορούν να διατυπώσουν τις προσωπικές τους εμπειρίες χωρίς περιορισμούς ή προκαθορισμένα πλαίσια απάντησης, επιτρέποντας την ανάδυση νέων εννοιών

και μοτίβων που σχετίζονται με τη σχέση μεταξύ κλινικής βελτίωσης και ψυχοκοινωνικής αλλαγής. Αυτή η διαδικασία ενισχύει τη δυνατότητα παραγωγής πλούσιου, πολυεπίπεδου υλικού, το οποίο συμβάλλει ουσιαστικά στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο η βιολογική θεραπεία μετασχηματίζει όχι μόνο τη δερματική εικόνα, αλλά και την καθημερινή ζωή, την αυτοαντίληψη και τις κοινωνικές εμπειρίες των ασθενών.

Η ανάλυση των δεδομένων ακολούθησε τα βήματα της θεματικής ανάλυσης των Braun και Clarke (2006), ξεκινώντας από τη μετεγγραφή των συνεντεύξεων. Αρχικά, κάθε ηχογραφημένη συνομιλία μετατράπηκε σε γραπτό κείμενο με συνέπεια και ακρίβεια, σύμφωνα με βασικές αρχές σημειογραφίας που αποδίδουν τον προφορικό λόγο και όποιες παραγλωσσικές λεπτομέρειες κρίθηκαν ουσιώδεις. Μετά τη μετεγγραφή, ο ερευνητής προχώρησε στη φάση της εξοικείωσης με το υλικό, διαβάζοντας επανειλημμένα τα κείμενα και εντοπίζοντας αποσπάσματα που σχετίζονται με τα ερευνητικά ερωτήματα. Οι απαντήσεις συγκεντρώθηκαν σε θεματικές ενότητες, ώστε να καταστεί δυνατή η συστηματική αποτύπωση των εμπειριών των συμμετεχόντων.

Ακολούθησε η διαδικασία της κωδικοποίησης, κατά την οποία επιλέχθηκαν εννοιολογικές ετικέτες που αποδίδουν το νόημα κάθε σημαντικού αποσπάσματος. Οι κωδικοί συγκρίθηκαν, ομαδοποιήθηκαν και αναδιαμορφώθηκαν, οδηγώντας στο επόμενο στάδιο: τη δημιουργία θεμάτων. Τα θέματα αποτελούν πιο αφηρημένες και γενικευμένες έννοιες που προκύπτουν από τη σύνθεση πολλών κωδικών και αποτυπώνουν επαναλαμβανόμενα μοτίβα νοήματος στα δεδομένα. Σε αυτή τη φάση διαμορφώθηκε και ο θεματικός χάρτης που απεικονίζει τις σχέσεις μεταξύ θεμάτων και υποθεμάτων. Τέλος, στην έκθεση των ευρημάτων, κάθε θέμα παρουσιάστηκε ξεχωριστά και υποστηρίχθηκε με χαρακτηριστικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις, ενώ παράλληλα αναδείχθηκε ο τρόπος με τον οποίο τα θέματα αλληλοσυνδέονται και συγκροτούν μια συνολική απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης.

5.4. Επιλογή δείγματος

Η παρούσα μελέτη επικεντρώνεται στη διερεύνηση της εμπειρίας του στίγματος, της αυτοεικόνας και της κοινωνικής επανένταξης ασθενών με μέτρια έως σοβαρή ψωρίαση που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία. Το ερευνητικό ενδιαφέρον εστιάζει στο πώς οι ασθενείς νοηματοδοτούν την πορεία της νόσου τους, πώς αντιλαμβάνονται τις αλλαγές στην ταυτότητα και στην ποιότητα ζωής τους μετά από τουλάχιστον έναν μήνα θεραπείας, και πώς οι ίδιοι βιώνουν τη μεταβολή του κοινωνικού τους ρόλου. Ο πληθυσμός-στόχος περιλαμβάνει ενήλικες

ασθενείς που παρακολουθούνται στην Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας του Νοσοκομείου Αφροδισίων & Δερματικών Νόσων «Α. Συγγρός» (Ιωνος Δραγούμη 5, www.syggros-hosp.gr), ενός εξειδικευμένου δημόσιου κέντρου με υψηλή ροή ασθενών και μακροχρόνια εμπειρία στη διαχείριση δερματολογικών παθήσεων και βιολογικών θεραπειών. Η επιλογή του συγκεκριμένου πλαισίου είναι στρατηγική, καθώς εξασφαλίζει πρόσβαση σε ασθενείς με διαφορετικές θεραπευτικές πορείες και σημαντική κλινική ετερογένεια.

Το δείγμα επιλεγεί με σκοπούμενη δειγματοληψία, που είναι κατάλληλη για ποιοτικές μελέτες που στοχεύουν στην εις βάθος κατανόηση εμπειριών. Συμμετείχαν 15 ασθενείς, αριθμός επαρκής για την επίτευξη κορεσμού δεδομένων (data saturation), δηλαδή του σημείου όπου δεν προκύπτουν πλέον νέες πληροφορίες ή νοηματικές διαφοροποιήσεις. Τα κριτήρια ένταξης περιλαμβάνουν: ηλικία άνω των 18 ετών, διάγνωση ελαφράς/μέτριας/σοβαρής ψωρίασης, λήψη εγκεκριμένου βιολογικού παράγοντα για τουλάχιστον έναν μήνα, επάρκεια στην ελληνική γλώσσα και ικανότητα συμμετοχής σε συνέντευξη. Αποκλείστηκαν άτομα με σοβαρή ψυχιατρική παθολογία ή αδυναμία παροχής έγγραφης συναίνεσης. Αυτή η εστιασμένη επιλογή εξασφαλίζει ότι το δείγμα αντιπροσωπεύει ουσιαστικά τις εμπειρίες της ομάδας που μελετάται.

Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με βάση το μοντέλο θεματικής ανάλυσης των Braun & Clarke (2006). Το πρώτο στάδιο περιελάμβανε τη μετεγγραφή των συνεντεύξεων και την επανειλημμένη ανάγνωσή τους ώστε ο ερευνητής να εξοικειωθεί με το υλικό. Στη συνέχεια, τα δεδομένα κωδικοποιήθηκαν συστηματικά, με κάθε κώδικα να αντιπροσωπεύει μια εννοιολογική μονάδα νοήματος. Οι κατηγορίες/υποκατηγορίες ομαδοποιήθηκαν σε αρχικά θέματα, τα οποία και αναθεωρήθηκαν με βάση τη συνοχή και τη νοηματική τους επάρκεια. Αφού ορίστηκαν και περιεγράφηκαν οι βασικές θεματικές κατηγορίες/υποκατηγορίες, διαμορφώθηκε θεματικός χάρτης που απεικόνιζε τις σχέσεις μεταξύ της ψωρίασης, της εμπειρίας της νόσου, της αυτοεικόνας και κοινωνικής ταυτότητας πριν/μετά τη θεραπεία, του στίγματος και της κοινωνικής αποδοχής, της κοινωνική επανένταξης και των σχέσεων ανάμεσα στην οικογένεια, εργασία, και την κοινωνική ζωή. Τα ευρήματα παρουσιάστηκαν με τη χρήση αντιπροσωπευτικών αποσπασμάτων από τις συνεντεύξεις, ενισχύοντας την ερμηνευτική εγκυρότητα.

Η διαδικασία κωδικοποίησης αποτελεί κεντρικό στάδιο στη θεματική ανάλυση των συνεντεύξεων και επιτρέπει την οργάνωση των αφηγήσεων των ασθενών σε μικρές, διαχειρίσιμες ενότητες νοήματος. Στην παρούσα μελέτη εφαρμόζεται συνδυαστικά επαγωγική και απαγωγική κωδικοποίηση, ώστε να αναδειχθούν τόσο τα θέματα που προκύπτουν αυθόρμητα από τις εμπειρίες των ασθενών όσο και εκείνα που βασίζονται στο θεωρητικό

πλαίσιο του στίγματος (Goffman), της κοινωνικής ταυτότητας (Tajfel & Turner) και των αλλαγών αυτοεικόνας μετά τη βιολογική θεραπεία (Saldaña, 2021). Η διαδικασία ξεκίνησε με ανοιχτή κωδικοποίηση, όπου επισημαίνονται σημαντικά αποσπάσματα σχετιζόμενα με την εικόνα σώματος, τις εμπειρίες στιγματισμού, την ψυχοκοινωνική ανακούφιση μετά τη θεραπεία και τις αλλαγές στην καθημερινή λειτουργικότητα. Στη συνέχεια, οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε ευρύτερες θεματικές ενότητες και αναθεωρούνται, ώστε να διασφαλίζεται η εσωτερική συνοχή και η συνάφεια με τα ερευνητικά ερωτήματα (Miles, Huberman & Saldaña, 2019). Για τη συστηματική οργάνωση και ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό ATLAS.ti, το οποίο επιτρέπει την αποθήκευση, κωδικοποίηση και σύγκριση μεγάλου όγκου ποιοτικών δεδομένων, όπως απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις. Το λογισμικό διευκολύνει την ανάπτυξη θεματικών χαρτών που απεικονίζουν τις σχέσεις μεταξύ των κωδικών, όπως π.χ. «ψωρίαση → στίγμα → αυτοεικόνα → επανένταξη», καθώς και τη σύνδεση αυτών με κλινικά στοιχεία, όπως η διάρκεια ή η ανταπόκριση στη βιολογική θεραπεία (Frieze, 2019). Με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται μια πιο εμπεριστατωμένη και διαφανής ανάλυση των υποκειμενικών εμπειριών των ασθενών.

Για την ενίσχυση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας της ποιοτικής ανάλυσης εφαρμόστηκαν πολλαπλές στρατηγικές. Πραγματοποιήθηκε member-checking, όπου οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να σχολιάσουν τα βασικά προκαταρκτικά ευρήματα, επιβεβαιώνοντας την ακρίβεια των ερμηνειών. Τηρήθηκε audit-trail, με συστηματική καταγραφή κάθε αναλυτικής απόφασης και αναστοχασμού, εξασφαλίζοντας διαφάνεια και δυνατότητα ελέγχου της διαδικασίας. Πραγματοποιήθηκε peer-debriefing με τον επιβλέποντα καθηγητή, ώστε να εντοπιστούν τυχόν προκαταλήψεις του ερευνητή και να ελεγχθεί η συνέπεια της ερμηνευτικής διαδικασίας. Ο συνδυασμός αυτών των τεχνικών ενισχύει την αξιοπιστία των αποτελεσμάτων και τη μεθοδολογική αυστηρότητα της μελέτης. Η χρήση του ATLAS.ti ενισχύει την αξιοπιστία και την εγκυρότητα της ανάλυσης, καθώς συμβάλλει στη συνεπή εφαρμογή των κωδικών, στη σύγκριση συχνότητας και κατανομής των θεμάτων και στην οργάνωση των ευρημάτων για την τελική αναφορά. Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας, το λογισμικό αποδεικνύεται ιδιαίτερα χρήσιμο για την αποτύπωση του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς βιώνουν την ψωρίαση πριν και μετά τη θεραπεία, καθώς και των αλλαγών που επιφέρει η βιολογική αγωγή στην αυτοεικόνα, την κοινωνική λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής τους.

Η επιλογή των συμμετεχόντων βασίστηκε σε σκόπιμη δειγματοληψία (purposeful sampling), με στόχο να συμπεριληφθούν άτομα που έχουν ζωντανή και ουσιαστική εμπειρία της ψωρίασης και της θεραπείας με βιολογικούς παράγοντες. Η έρευνα επικεντρώνεται σε

ενήλικες ασθενείς με μέτρια έως σοβαρή ψωρίαση, οι οποίοι έχουν λάβει ή λαμβάνουν βιολογική θεραπεία για διάστημα τουλάχιστον έξι μηνών, ώστε να μπορούν να περιγράψουν με σαφήνεια τις αλλαγές στη σωματική εικόνα, το στίγμα και την ποιότητα ζωής. Προαπαιτούμενο για τη συμμετοχή ήταν επίσης η ικανότητα κατανόησης της διαδικασίας της συνέντευξης και η δυνατότητα έκφρασης των προσωπικών εμπειριών, καθώς η έρευνα βασίζεται στην αυθεντική αφήγηση και τη συναισθηματική περιγραφή της καθημερινής ζωής με τη νόσο.

Τα κριτήρια ένταξης διαμορφώθηκαν ώστε να διασφαλίσουν την εστίαση του δείγματος σε άτομα που έχουν βιώσει τις επιπτώσεις της ψωρίασης σε ποικίλες πτυχές της ζωής τους. Έτσι, οι συμμετέχοντες έπρεπε να: (α) διαθέτουν ιστορικό διαγνωσμένης ψωρίασης διάρκειας τουλάχιστον ενός έτους, (β) έχουν δοκιμάσει προηγούμενες συστηματικές ή τοπικές θεραπείες πριν την έναρξη της βιολογικής αγωγής και (γ) εκδηλώσουν πρόθυμη και εθελοντική συμμετοχή, αποδεχόμενοι τους όρους ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας. Η έρευνα διεξήχθη στο νοσοκομείο «Α. Συγγρός», γεγονός που διευκόλυνε την πρόσβαση σε ασθενείς που βρίσκονται ήδη σε τακτική θεραπευτική παρακολούθηση. Η σκόπιμη δειγματοληψία επιλέχθηκε επειδή επιτρέπει τη συγκέντρωση πλούσιων και στοχευμένων δεδομένων από άτομα που έχουν βαθιά γνώση του υπό μελέτη φαινομένου (Patton, 2015).

Δεδομένου ότι η ποιοτική έρευνα εστιάζει στο βάθος και όχι στο εύρος των εμπειριών, το μέγεθος του δείγματος ορίστηκε στις 15 ημιδομημένες συνεντεύξεις, αριθμός επαρκής για τη διερεύνηση των θεματικών που σχετίζονται με την αυτοεικόνα, το στίγμα και την κοινωνική επανένταξη. Η επιλογή του συγκεκριμένου εύρους βασίζεται στην αρχή της θεωρητικής κορεστότητας δηλαδή στη στιγμή όπου τα δεδομένα παύουν να προσθέτουν νέες πληροφορίες ή νοήματα (Charmaz, 2014). Ο αναμενόμενος αριθμός συμμετεχόντων επιτρέπει την ανάδειξη πολλαπλών οπτικών και διαφορετικών βαθμών εμπειρίας της νόσου, ενώ ταυτόχρονα επιτρέπει στον ερευνητή να πραγματοποιήσει λεπτομερή και σε βάθος ανάλυση των συνεντεύξεων, χωρίς υπερφόρτωση του ερευνητικού υλικού. Με αυτόν τον τρόπο, εξασφαλίζεται ότι η τελική ερμηνεία αντικατοπτρίζει αυθεντικά τις φωνές των ασθενών και την πολυπλοκότητα της ζωής με ψωρίαση.

5.5. Ερευνητικό εργαλείο

Η παρούσα έρευνα εξετάζει τις εμπειρίες ενηλίκων ασθενών με μέτρια έως σοβαρή ψωρίαση που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία, εστιάζοντας στη μεταβολή της αυτοαντίληψης, της εμπειρίας του στίγματος και της κοινωνικής τους επανένταξης. Ως κύρια μέθοδος συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες επιτρέπουν την εις βάθος εξερεύνηση των βιωμάτων των συμμετεχόντων και δίνουν χώρο στις προσωπικές αφηγήσεις τους. Η συγκεκριμένη μέθοδος προκρίθηκε επειδή μπορεί να αναδείξει τις λεπτές και συχνά αθέατες ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ζωής με ψωρίαση, ιδίως σε σχέση με την εικόνα σώματος, το στίγμα και τις αλλαγές που επιφέρει η βιολογική θεραπεία (Kvale & Brinkmann, 2015).

Λόγω της φύσης του ερευνητικού ερωτήματος, η ποιοτική προσέγγιση θεωρήθηκε καταλληλότερη, καθώς η ψωρίαση δεν είναι μόνο μια δερματική πάθηση αλλά μια εμπειρία βαθιά προσωπική και κοινωνικά φορτισμένη. Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις επιτρέπουν στους ασθενείς να περιγράψουν με αυθεντικό τρόπο τις αλλαγές που βιώνουν στο σώμα, στην αυτοεικόνα και στην καθημερινότητά τους, ενώ ο ερευνητής έχει τη δυνατότητα να προσαρμόζει τη ροή της συζήτησης ώστε να εμβαθύνει σε θέματα που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης (Creswell & Poth, 2018). Οι συνεντεύξεις διεξήχθησαν στη Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας του Νοσοκομείου «Α. Συγγρός», σε χώρο που εξασφάλιζε ιδιωτικότητα και άνεση. Με τη συγκατάθεση των συμμετεχόντων, όλες οι συνομιλίες ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν με ακρίβεια προς όφελος της ανάλυσης (Seidman, 2019).

Ο οδηγός των συνεντεύξεων βασίστηκε στους κύριους θεματικούς άξονες της έρευνας, οι οποίοι απορρέουν τόσο από τη βιβλιογραφία για τη χρόνια νόσο και το στίγμα όσο και από τα εργαλεία DLQI, PDI και PBI, που χρησιμοποιούνται ευρέως για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης και των οφελών της θεραπείας. Οι θεματικές περιλάμβαναν:

- Την αντίληψη του σώματος και της ταυτότητας πριν και μετά τη βιολογική θεραπεία,
- Την εμπειρία του στίγματος, της απόκρυψης και της κοινωνικής έκθεσης,
- Την επανένταξη στην καθημερινή, οικογενειακή και επαγγελματική ζωή, και
- Τις αλλαγές στην ποιότητα ζωής και στον τρόπο που οι συμμετέχοντες αξιολογούν τα οφέλη της θεραπείας.

Η ημιδομημένη δομή των συνεντεύξεων επέτρεψε τη διατήρηση ενός σταθερού πλαισίου ερωτήσεων, ενώ παράλληλα προσέφερε ευελιξία για περαιτέρω διερεύνηση αναδυόμενων θεμάτων (Smith & Osborn, 2008).

Η επιλογή των ημιδομημένων συνεντεύξεων δικαιολογείται επειδή το βίωμα της ψωρίασης και η επίδραση της βιολογικής θεραπείας αποτελούν πολυδιάστατα φαινόμενα που δεν αποτυπώνονται επαρκώς μέσω ποσοτικών μετρήσεων (Van Manen, 1990). Οι προσωπικές αφηγήσεις των ασθενών προσφέρουν βαθιά κατανόηση της σχέσης μεταξύ σωματικών συμπτωμάτων, συναισθηματικής επιβάρυνσης και κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, αναδεικνύοντας πτυχές που συχνά δεν εμφανίζονται σε ερωτηματολόγια. Η ποιοτική προσέγγιση, μέσω των συνεντεύξεων, επιτρέπει να αναδειχθούν οι φωνές των ασθενών, να αποτυπωθούν οι αλλαγές στην αυτοεικόνα και στην κοινωνική ταυτότητα μετά τη θεραπεία και να δοθεί έμφαση στην προσωπική σημασία που έχει η βελτίωση του δέρματος στην καθημερινότητά τους (Denzin & Lincoln, 2018). Οι ερωτήσεις του οδηγού παρατίθενται στο Παράρτημα Α.

Το ερευνητικό εργαλείο των κλινικών, και δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών με ψωρίαση δημιουργήθηκε βάση της διεθνούς βιβλιογραφίας, όπως καταγράφεται στο θεωρητικό πλαίσιο (Heller et al., 2012; Armstrong, 2022). Οι ημιδομημένες συνεντεύξεις αποτελούνται από 9 ερωτήσεις, και περιλαμβάναν δυο μέρη (βλέπε και Παράρτημα Α):

1. Τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων, και
2. Τις ερωτήσεις της ημιδομημένης συνέντευξης.

Το ερευνητικό εργαλείο της μελέτης περιλάμβανε: (α) σύντομο έντυπο καταγραφής δημογραφικών και βασικών κοινωνικοοικονομικών/κλινικών χαρακτηριστικών και (β) οδηγό ημιδομημένης συνέντευξης, ο οποίος παρατίθεται στο Παράρτημα Α.

Το πρώτο μέρος κατέγραφε στοιχεία όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, μορφωτικό επίπεδο, επαγγελματική/οικονομική κατάσταση, συνήθειες ζωής (π.χ. κάπνισμα) και διάρκεια λήψης βιολογικής θεραπείας.

Το δεύτερο μέρος αφορούσε ημιδομημένη συνέντευξη (9 βασικές ερωτήσεις), σχεδιασμένη ώστε να διερευνά, με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, την εμπειρία στίγματος και κοινωνικής αποδοχής, τις μεταβολές στην αυτοεικόνα και την κοινωνική ταυτότητα πριν και μετά τη βιολογική θεραπεία, καθώς και τη διαδικασία κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης. Κατά τη διαμόρφωση του οδηγού για να διασφαλιστεί η πληρότητα/ κάλυψη των θεματικών αξόνων αξιοποιήθηκαν υποστηρικτικά επιλεγμένα πεδία και διατυπώσεις από καθιερωμένα εργαλεία (DLQI, PDI και PBI) ως θεματικά ερεθίσματα, με στόχο να διασφαλιστεί η συστηματική κάλυψη διαστάσεων όπως η καθημερινή λειτουργικότητα, η κοινωνική συμμετοχή και το αντιλαμβανόμενο όφελος από τη θεραπεία. Τα εργαλεία αυτά χρησιμοποιούνται συχνά σε ποιοτικές έρευνες για να εμπλουτίζουν τους θεματικούς άξονες (Finlay & Khan, 1994; Bhosle et al., 2006; Nijsten et al., 2007; Mrowietz et al., 2019; Agarwal

et al., 2022). Δεν χορηγήθηκαν ούτε βαθμολογήθηκαν ως ποσοτικές κλίμακες στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας ενώ η σύνδεσή τους με επιμέρους ερωτήσεις λειτούργησε αποκλειστικά καθοδηγητικά.

Τα εργαλεία DLQI, PDI και PBI αποτελούν σημαντικούς δείκτες για την κατανόηση της επίδρασης της ψωρίασης στην καθημερινότητα και τη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών. Ο Δερματολογικός Δείκτης Ποιότητας Ζωής (DLQI) είναι το πιο αναγνωρισμένο διεθνώς εργαλείο και καταγράφει τον βαθμό στον οποίο τα δερματολογικά συμπτώματα επηρεάζουν βασικούς τομείς της ζωής, όπως τα συναισθήματα, οι σχέσεις, η εργασία και η καθημερινή λειτουργικότητα. Με συνολικό σκορ 0–30 και αποδεδειγμένη ψυχομετρική αξιοπιστία (Cronbach's α έως 0.91), ο DLQI επιτρέπει την ποσοτικοποίηση της υποκειμενικής εμπειρίας του ασθενούς και συχνά χρησιμοποιείται σε κλινικές μελέτες για να συνδεθεί η βελτίωση του δέρματος με την πραγματική βελτίωση στην καθημερινότητα. Η συμβολή του είναι ιδιαίτερα σημαντική όταν η μελέτη εστιάζει σε βιολογικές θεραπείες, οι οποίες τείνουν να επιφέρουν πολυεπίπεδη ανακούφιση, όχι μόνο σωματική αλλά και ψυχοκοινωνική.

Ο Δείκτης Αναπηρίας από Ψωρίαση (PDI) προσφέρει μια πιο αναλυτική και λειτουργική ματιά στην επιβάρυνση που προκαλεί η νόσος, καλύπτοντας 15 ερωτήσεις σε τομείς όπως οι καθημερινές δραστηριότητες, η εργασία, οι προσωπικές σχέσεις και η ψυχαγωγία. Με βαθμολόγηση 0–45 και υψηλή εσωτερική συνέπεια (Cronbach's $\alpha = 0.91$), ο PDI αποτυπώνει τις λεπτές αλλαγές που προκύπτουν από την επιδείνωση ή τη βελτίωση της ψωρίασης, γεγονός που τον καθιστά πολύτιμο για ποιοτικές και μικτές μελέτες. Επειδή το εργαλείο αυτό ενσωματώνει πρακτικές πτυχές της ζωής, λειτουργεί ως συμπληρωματική πηγή πληροφοριών στις συνεντεύξεις, βοηθώντας τον ερευνητή να εμβαθύνει στις επιπτώσεις της νόσου σε πραγματικές, καθημερινές εμπειρίες – από τις κοινωνικές εξόδους μέχρι τις απαιτήσεις της εργασίας. Τέλος, το Patient Benefit Index (PBI) είναι ένα εργαλείο πιο προσανατολισμένο στον ίδιο τον ασθενή και στις προσωπικές του προσδοκίες από τη θεραπεία. Αντί να αξιολογεί το «πόσο κακή είναι η ψωρίαση», το PBI εστιάζει στο «πόσο σημαντικά είναι για τον ασθενή τα αποτελέσματα της θεραπείας» και στο αν αυτά επιτεύχθηκαν. Το μοντέλο αυτό είναι εξαιρετικά χρήσιμο όταν η έρευνα διερευνά τη μεταβολή της αυτοαντίληψης και της ποιότητας ζωής μετά από βιολογική θεραπεία, καθώς λαμβάνει υπόψη υποκειμενικούς στόχους όπως η μείωση του στίγματος, η αυξημένη κοινωνικότητα ή η ενίσχυση της αυτοπεποίθησης. Στο πλαίσιο ποιοτικών συνεντεύξεων, ο PBI βοηθά στη διαμόρφωση ερωτήσεων που αναδεικνύουν τι θεωρεί ο ασθενής «πραγματικό όφελος», επιτρέποντας μια βαθύτερη κατανόηση της θεραπευτικής εμπειρίας πέρα από τους κλινικούς δείκτες.

Το σύνολο των ερωτήσεων έχει σχεδιαστεί με βάση τις αρχές της ημιδομημένης ποιοτικής συνέντευξης, επιτρέποντας στους συμμετέχοντες να εκφράσουν αυθεντικά τις εμπειρίες τους, ενώ παράλληλα διατηρείται μια σαφής θεματική δομή (Kvale & Brinkmann, 2015). Οι πρώτες τρεις ερωτήσεις εστιάζουν στην αυτοεικόνα και ταυτότητα, καθώς η βιβλιογραφία δείχνει ότι η ψωρίαση επηρεάζει βαθιά το αίσθημα εαυτού, την εικόνα σώματος και την αυτοεκτίμηση, πτυχές που συχνά βελτιώνονται με τις βιολογικές θεραπείες (Kimball et al., 2016; Richards et al., 2021). Η σύνδεση με πεδία του DLQI δεν στοχεύει στη μέτρηση, αλλά στο να καθοδηγήσει τους συμμετέχοντες να περιγράψουν πτυχές της καθημερινής ζωής που αλλάζουν με τη θεραπεία.

Οι επόμενες ερωτήσεις διερευνούν την εμπειρία στίγματος και κοινωνικής αποδοχής, βασισμένες στη θεωρία του Goffman (1963) και στη σύγχρονη βιβλιογραφία για το στίγμα σε δερματικές παθήσεις (Schmid-Ott et al., 2007). Η ψωρίαση συχνά σχετίζεται με στιγματισμό λόγω της ορατότητάς της, και η βελτίωση των βλαβών με τη βιολογική θεραπεία συνδέεται με αισθητή μείωση των εμπειριών στιγματισμού. Οι ερωτήσεις επιτρέπουν στους ασθενείς να περιγράψουν τόσο τις παρελθοντικές όσο και τις τωρινές εμπειρίες, αναδεικνύοντας τις μετατοπίσεις στις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Τέλος, οι ερωτήσεις για την κοινωνική επανένταξη και τις αλλαγές στην οικογενειακή/επαγγελματική ζωή συνδυάζουν στοιχεία από το DLQI, το PDI και το PBI, τα οποία εξετάζουν λειτουργικότητα, κοινωνική συμμετοχή και προσωπικά οφέλη από τη θεραπεία. Οι άξονες αυτοί κρίνονται καθοριστικοί για την κατανόηση της συνολικής ποιότητας ζωής, καθώς η ψωρίαση συχνά επηρεάζει εργασία, οικείες σχέσεις και κοινωνικές δραστηριότητες (Mrowietz et al., 2019; Ferreira et al., 2020). Με αυτόν τον τρόπο, η συνέντευξη εξερευνά όχι μόνο τη βιολογική αποτελεσματικότητα της θεραπείας, αλλά και το πώς η ύφεση οδηγεί σε ουσιαστικές αλλαγές στην καθημερινότητα και στην κοινωνική ταυτότητα του ασθενούς.

5.6. Διαδικασία έρευνας

Η παρούσα ποιοτική μελέτη υλοποιήθηκε αφού προηγουμένως εξασφαλίστηκε η επίσημη έγκριση (Αρ. Πρωτ. 14/13-01-2026) από το Επιστημονικό Συμβούλιο και την Επιτροπή Ηθικής & Δεοντολογίας του Νοσοκομείου Αφροδισίων και Δερματικών Νόσων «Ανδρέας Συγγρός». Το νοσοκομείο αποτελεί κεντρικό πανελλήνιο φορέα για τις δερματολογικές παθήσεις και εξειδικεύεται στην παρακολούθηση ασθενών με ψωρίαση, γεγονός που το καθιστά κατάλληλο πλαίσιο για τη διεξαγωγή συνεντεύξεων με άτομα που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία. Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν αναλυτικά για τον σκοπό, τη διαδικασία, τα πιθανά οφέλη και

τους κινδύνους της μελέτης και παρείχαν γραπτή, εθελοντική και πλήρως ενημερωμένη συγκατάθεση.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στη Μονάδα Ημερήσιας Νοσηλείας του νοσοκομείου, σε κατάλληλο και ήσυχο χώρο, εξασφαλίζοντας ιδιωτικότητα και συνθήκες άνεσης για τους ασθενείς. Κάθε συνέντευξη είχε διάρκεια περίπου 45–60 λεπτών και διεξήχθη προσωπικά από την ερευνήτρια, η οποία είχε εκπαιδευτεί στη διαχείριση ευαίσθητων θεμάτων που άπτονται της σωματικής εικόνας, του στίγματος και της ψυχοκοινωνικής επιβάρυνσης. Πριν από την έναρξη, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το δικαίωμά τους να διακόψουν ή να αποχωρήσουν από τη διαδικασία οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια στη θεραπευτική τους φροντίδα. Με τη συγκατάθεσή τους, όλες οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν, ώστε να εξασφαλιστεί η ακρίβεια της μετέπειτα απομαγνητοφώνησης και ανάλυσης.

Το περιεχόμενο των συνεντεύξεων βασίστηκε σε ημιδομημένο οδηγό, ο οποίος οργανώθηκε με γνώμονα τους κεντρικούς θεματικούς άξονες της μελέτης: την αντίληψη του σώματος και της ταυτότητας, την εμπειρία του στίγματος πριν και μετά τη βιολογική θεραπεία, την κοινωνική επανένταξη, καθώς και την επίδραση της ψωρίασης στην οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή. Με αυτόν τον τρόπο, οι συνεντεύξεις επέτρεψαν την εις βάθος διερεύνηση της εμπειρίας των ασθενών, όχι μόνο σε κλινικό επίπεδο αλλά και σε προσωπικό, κοινωνικό και ψυχολογικό. Τέλος, όλο το υλικό αποθηκεύτηκε σε κρυπτογραφημένες ψηφιακές συσκευές, με περιορισμένη πρόσβαση μόνο στην ερευνήτρια, και θα διατηρηθεί για διάστημα 12 μηνών μετά την ολοκλήρωση της ανάλυσης, προτού καταστραφεί οριστικά, σύμφωνα με τις απαιτήσεις του GDPR και της Επιτροπής Δεοντολογίας του νοσοκομείου. Με τον τρόπο αυτό διασφαλίστηκε ότι η διαδικασία διεξήχθη με σεβασμό, επιστημονική εγκυρότητα και πλήρη προστασία της ιδιωτικότητας των συμμετεχόντων.

Η διεξαγωγή της παρούσας έρευνας συμμορφώνεται πλήρως με τις αρχές ηθικής και δεοντολογίας που διέπουν την έρευνα με ανθρώπινους συμμετέχοντες, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην προστασία των ασθενών με ψωρίαση που συμμετέχουν σε αυτή. Πριν από κάθε συνέντευξη, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν γραπτώς και προφορικώς για τον σκοπό, το περιεχόμενο, τα πιθανά οφέλη και τυχόν κινδύνους της μελέτης, καθώς και για τα δικαιώματά τους. Η συμμετοχή ήταν απολύτως εθελοντική, ενώ ζητήθηκε έγγραφη συγκατάθεση μετά από πλήρη και κατανοητή ενημέρωση. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες είχαν το δικαίωμα να διακόψουν τη συμμετοχή τους σε οποιοδήποτε στάδιο, χωρίς καμία συνέπεια στη θεραπευτική τους παρακολούθηση. Επιπλέον, υπήρχε προβλεπόμενο πρωτόκολλο υποστήριξης σε περίπτωση συναισθηματικής δυσφορίας, ώστε να διασφαλιστεί η ψυχολογική ασφάλεια των ασθενών κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

Ιδιαίτερη μέριμνα δόθηκε στη διαχείριση και προστασία των προσωπικών δεδομένων, καθώς η έρευνα επεξεργάζεται ευαίσθητα δεδομένα υγείας, τα οποία προστατεύονται αυστηρά από τον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων (GDPR-ΕΕ 2016/679). Όλα τα δεδομένα αποθηκεύτηκαν σε κρυπτογραφημένα αρχεία, με πρόσβαση αποκλειστικά από τον ερευνητή, ενώ η ταυτότητα των συμμετεχόντων προστατεύτηκε μέσω ψευδωνυμοποίησης. Κανένα αναγνωριστικό στοιχείο δεν περιλαμβάνεται στα αρχεία ανάλυσης ή στα τελικά αποτελέσματα της μελέτης. Τα δεδομένα θα διατηρηθούν μόνο για όσο απαιτείται για τους σκοπούς της έρευνας και συγκεκριμένα για 12 μήνες μετά την ολοκλήρωση της ανάλυσης, και στη συνέχεια θα καταστραφούν οριστικά με ασφαλή τρόπο (κρυπτογραφημένη διαγραφή), σύμφωνα με τα προβλεπόμενα από το GDPR και τις κατευθυντήριες αρχές ερευνητικής δεοντολογίας.

Η όλη διαδικασία έχει λάβει την απαιτούμενη έγκριση από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου «Α. Συγγρός», ενώ πριν την τελική έγκριση η μελέτη αξιολογήθηκε και από το Επιστημονικό Συμβούλιο του νοσοκομείου, όπως προβλέπεται για έρευνες που περιλαμβάνουν ασθενείς και δεδομένα υγείας. Με τον τρόπο αυτό διασφαλίζεται τόσο η νομική συμμόρφωση όσο και η ηθική ακεραιότητα του ερευνητικού έργου. Η προστασία της αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της ευημερίας των συμμετεχόντων αποτέλεσε πρωταρχικό γνώμονα σε όλα τα στάδια της έρευνας. Η περίοδος που συλλέχθηκαν οι συνεντεύξεις ήταν από 01/12 έως 31/12/2025.

5.7. Πιλοτική συνέντευξη

Με βάση την πιλοτική συνέντευξη διαμορφώθηκε μια συνοπτική αποτύπωση των βασικών ευρημάτων, των σημείων που χρειάστηκαν ελάχιστο βελτίωση, καθώς και των ελάχιστων αλλαγών που κρίθηκαν απαραίτητες στον τελικό οδηγό συνέντευξης. Παρότι οι συμμετέχοντες διέφεραν ως προς την ηλικία, τη διάρκεια της νόσου και το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο, ανέδειξαν ομόφωνα ορισμένες βασικές διαστάσεις σχετικά με την εμπειρία της ψωρίασης και την επίδραση της βιολογικής θεραπείας:

1. Επίδραση στην αυτοεικόνα: Όλοι οι συμμετέχοντες περιέγραψαν πως η ψωρίαση είχε μεταβάλει τον τρόπο που αντιλαμβάνονται το σώμα τους, κυρίως μέσω αισθημάτων ντροπής, αποφυγής κοινωνικών εκδηλώσεων και μειωμένης αυτοπεποίθησης.

2. Στίγμα και κοινωνική αποδοχή: Αναφέρθηκαν εμπειρίες κοινωνικού αποκλεισμού, παρεξηγήσεων και αμήχανων αντιδράσεων από τον περίγυρο, ιδίως πριν τη βιολογική θεραπεία.

3. Βελτίωση μετά τη θεραπεία: Όλοι οι συμμετέχοντες περιέγραψαν μια εμφανή «ανακούφιση», τόσο σωματική όσο και ψυχοκοινωνική, με σημαντική μείωση του άγχους, αύξηση της αυτοπεποίθησης και καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα.

4. Πρακτικές ανάγκες: Ζήτησαν μεγαλύτερη ενημέρωση, πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες (π.χ. συμβουλευτική) και συνέχιση της θεραπείας χωρίς διακοπές ή διοικητικά εμπόδια.

Τα κύρια προβλήματα που εντοπίστηκαν στην πιλοτική συνέντευξη ήταν:

1. Μικρές γλωσσικές ασάφειες: Ορισμένες διατυπώσεις ήταν πιο «κλινικές» από ό,τι χρειαζόταν, προκαλώντας μικρές παρεξηγήσεις ή ανάγκη διευκρινίσεων από τον ερευνητή.

2. Συνδυασμένες έννοιες σε μία ερώτηση: Ερωτήσεις που αφορούσαν ταυτόχρονα στίγμα και αυτοεικόνα οδήγησαν κάποιους συμμετέχοντες να εστιάσουν μόνο στο ένα σκέλος.

3. Ανεπαρκής ροή προς τις πιο προσωπικές ερωτήσεις: Σε κάποιες περιπτώσεις η συνέντευξη εμβάθυνε πολύ γρήγορα σε ευαίσθητα θέματα, δημιουργώντας στιγμιαία αμηχανία.

4. Ελαφρά έλλειψη πλαισίου για την καθημερινή λειτουργικότητα: Παρότι καλύπτονταν αρκετά καλά, κρίθηκε χρήσιμο να ενισχυθούν τα ερωτήματα για εργασία, σχέσεις και καθημερινές δραστηριότητες.

Οι τροποποιήσεις που έγιναν στον οδηγό των συνεντεύξεων ήταν:

1. Απλούστευση και σαφέστερη διατύπωση: Κάποιες ερωτήσεις έγιναν πιο «καθημερινές», ώστε να διευκολύνεται η αφήγηση και η κατανόηση.

2. Διαχωρισμός σύνθετων θεμάτων: Ερωτήσεις που συνδύαζαν αυτοεικόνα και κοινωνική αποδοχή διαχωρίστηκαν σε δύο επιμέρους ερωτήματα.

3. Βελτίωση της ροής: Οι ερωτήσεις οργανώθηκαν ώστε να ξεκινούν από τις λιγότερο προσωπικές πληροφορίες (π.χ. καθημερινότητα) και να προχωρούν στα πιο ευαίσθητα θέματα (στίγμα, συναισθήματα, ταυτότητα).

4. Προσθήκη μίας ερώτησης για υποστηρικτικές ανάγκες: Προστέθηκε ερώτηση σχετική με το τι είδους υποστήριξη θα βοηθούσε τους ασθενείς στην αντιμετώπιση ψυχοκοινωνικών συνεπειών της ψωρίασης.

Κεφάλαιο 6ο: Παρουσίαση αποτελεσμάτων

6.1. Προφίλ του δείγματος των ασθενών

Το δείγμα της παρούσας μελέτης αποτελείται από 15 ασθενείς με ψωρίαση που συμμετείχαν σε ημιδομημένες συνεντεύξεις (Πίνακας 3). Από τους 15 συμμετέχοντες, 10 είναι γυναίκες (~64%) και 5 άνδρες (~36%), γεγονός που υποδηλώνει επικράτηση του γυναικείου φύλου στο δείγμα. Οι ηλικίες των συμμετεχόντων κυμαίνονται από 28 έως 78 έτη. Οι ηλικιακές ομάδες ήταν: 28-40 ετών (5 συμμετέχοντες, ~33%), 41-50 ετών (2 συμμετέχοντες, ~13%), 51-60 ετών (6 συμμετέχοντες, ~40%) και >60 ετών (2 συμμετέχοντες, ~13%). Η κατανομή δείχνει ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων ανήκει στους μεσήλικες. Όσον αφορά την οικογενειακή κατάσταση, στο δείγμα υπάρχουν 8 έγγαμοι (~53%), 4 διαζευγμένοι (~27%) και 3 άγαμοι (~20%), γεγονός που επιτρέπει την καταγραφή εμπειριών από διαφορετικά κοινωνικά περιβάλλοντα. Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο, 11 συμμετέχοντες έχουν τριτοβάθμια εκπαίδευση (εκ των οποίων 1 με μεταπτυχιακό, ~73%), 2 έχουν δευτεροβάθμια εκπαίδευση (~13%).

Πίνακας: 3. Ταξινόμηση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών που μετείχαν στην ποιοτική έρευνα.

Μεταβλητή	Κατηγορία	Συχνότητα (n)	Ποσοστό (%)
Φύλο	Άνδρες	5	33%
	Γυναίκες	10	67%
Ηλικία	28-40 έτη	5	33%
	41-50 έτη	2	13%
	51-60 έτη	6	40%
	>60 έτη	2	13%
	Έγγαμοι	8	53%
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμοι	3	20%
	Διαζευγμένοι	4	27%
	Δευτεροβάθμια	3	20%
Εκπαίδευση	Τριτοβάθμια	11	73%
	Μεταπτυχιακό	1	7%
	Δημόσιοι υπάλληλοι	5	33%
Επάγγελμα	Ιδιωτικοί υπάλληλοι	7	47%
	Συνταξιούχος	3	20%
	Χαμηλό	5	33%
Εισόδημα	Μεσαίο	8	53%
	Υψηλό	2	13%
	Ελαφρά	3	20%
Κλινική κατάσταση (ψωρίαση)	Μέτρια	6	40%
	Σοβαρή	3	20%
	Πολύ σοβαρή	3	20%
	3-6 μήνες	8	53%

Διάρκεια θεραπείας*	βιολογικής	7–12 μήνες	3	20%
		13–18 μήνες	3	20%
		Μη καταγεγραμμένο	1	7%

*Ελάχιστη διάρκεια θεραπείας: 1 μήνας.

Στο δείγμα περιλαμβάνονται 5 δημόσιοι υπάλληλοι (~33%), 7 ιδιωτικοί υπάλληλοι (~47%) και 3 συνταξιούχος (~20%). Η κατανομή του εισοδήματος δείχνει ότι 3 άτομα (~33%) έχουν χαμηλό εισόδημα, 8 άτομα (~53%) μεσαίο και 2 άτομα (~13%) υψηλό εισόδημα. Η κλινική σοβαρότητα της ψωρίας στο δείγμα κατανέμεται ως εξής: 3 με ελαφρά (~20%), 6 με μέτρια (~40%), 3 με σοβαρή (~20%) και 3 με πολύ σοβαρή ψωρίαση, παρέχοντας ένα φάσμα κλινικών καταστάσεων για την ποιοτική διερεύνηση της εμπειρίας του στίγματος και της κοινωνικής επανένταξης. Η διάρκεια της βιολογικής θεραπείας εμφανίζει διακύμανση: 8 συμμετέχοντες λαμβάνουν θεραπεία 3–6 μηνών (~53% επί του συνόλου), 3 συμμετέχοντες 7–12 μηνών (~20%), 3 συμμετέχοντες 13–18 μηνών (~20%), ενώ για 1 συμμετέχοντα (~7%) δεν υπάρχουν στοιχεία διάρκειας καταγεγραμμένα. Το δείγμα παρότι μικρό (γεγονός σύνηθες στις ποιοτικές μελέτες), προσφέρει επαρκή ποικιλία ηλικιών, φύλου, κλινικής σοβαρότητας και διάρκειας θεραπείας για την εξακρίβωση θεματικών σχετικά με την αυτοαντίληψη, το στίγμα και την ποιότητα ζωής υπό βιολογική θεραπεία.

6.2 Κωδικοποίηση συνεντεύξεων

Η κατηγοριοποίηση των 15 συνεντεύξεων οργανώθηκε σε δύο βασικές θεματικές ενότητες, οι οποίες προέκυψαν από την ανάλυση περιεχομένου και αντανακλούν τους κεντρικούς άξονες που ανέδειξαν οι ασθενείς (Πίνακας 4):

- (α) Την καθημερινή ψυχοσωματική εμπειρία της ψωρίας, και
- (β) Την επίδραση της βιολογικής θεραπείας στη ζωή τους.

Η ομαδοποίηση αυτή επιτρέπει συστηματική και συγκριτική ανάλυση, προσφέροντας μια σφαιρική κατανόηση του ψυχοκοινωνικού και θεραπευτικού πλαισίου των ασθενών. Η επιλογή των υποκατηγοριών βασίστηκε στη συχνότητα των θεμάτων που προέκυψαν κατά τη διάρκεια των ημιδομημένων συνεντεύξεων, καθώς και στη συμβατότητά τους με τα ερευνητικά ερωτήματα. Η επεξεργασία των δεδομένων περιλάμβανε καταγραφή, κωδικοποίηση, θεματική ταξινόμηση και σε βάθος ανάλυση των εμπειριών των ασθενών. Για την παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκαν 4 υποκατηγορίες, δύο για κάθε κύρια θεματική ενότητα, συνοδευόμενες από κωδικούς που αξιοποίησε η ερευνητική ομάδα κατά την ανάλυση (Πίνακας 4):

Η τελική κατηγοριοποίηση των δεδομένων συνεντεύξεων είναι η εξής:

1. Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα: Η ενότητα αυτή αποτυπώνει το φορτίο που προκαλεί η ψωρίαση στην κοινωνική, συναισθηματική και προσωπική ζωή των ασθενών.

1.1. Κοινωνικό στίγμα και κοινωνικές αντιδράσεις (ΚΣκ): Περιλαμβάνει αναφορές σε βλέμματα ή σχόλια τρίτων, αποφυγή σωματικής επαφής, φόβο μετάδοσης από το περιβάλλον, και ντροπή και κοινωνική απόσυρση.

1.2. Ψυχολογικός αντίκτυπος και αυτοεικόνα (ΨΑα): Σχετίζεται με άγχος και συναισθηματική επιβάρυνση, διαταραχή αυτοεικόνας, κοινωνική ανασφάλεια, και φόβο έκθεσης.

Πίνακας: 4. Κατηγοριοποίηση και κωδικοποίηση των συνεντεύξεων.

Κατηγορία	Υποκατηγορία	Κωδικοποίηση	Περιγραφή
1. Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα	1.1 Κοινωνικό στίγμα και κοινωνικές αντιδράσεις	ΚΣκ	Εμπειρίες από κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, βλέμματα, αποφυγή, σχόλια, ντροπή.
	1.2 Ψυχολογικός αντίκτυπος και αυτοεικόνα	ΨΑα	Συναισθήματα, άγχος, αμηχανία, αυτοεκτίμηση, απομόνωση, επιδείνωση διάθεσης.
2. Επίδραση της βιολογικής θεραπείας	2.1 Αποτελεσματικότητα βιολογικής θεραπείας	Αβθ	Μείωση πλακών, κνησμού, πόνου, επίδραση στον ύπνο, εργασία, κοινωνικότητα.
	2.2 Παρενέργειες και ανησυχίες για τη βιολογική θεραπεία	ΑΥσ	Πληροφόρηση, επικοινωνία με γιατρό, συναισθηματική στήριξη, πρόσβαση στη θεραπεία.

2. Επίδραση της βιολογικής θεραπείας: Εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο η βιολογική θεραπεία επηρεάζει την καθημερινότητα, την ψυχολογία και την ποιότητα ζωής των ασθενών.

2.1. Αποτελεσματικότητα βιολογικής θεραπείας (Αβθ): Περιλαμβάνει την ταχεία ή μη ύφεση συμπτωμάτων, την μείωση κνησμού, τη βελτίωση κινητικότητας / ύπνου, την ενίσχυση αυτοπεποίθησης, και την επαναφορά σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες.

2.2. Παρενέργειες και ανησυχίες για τη βιολογική θεραπεία (Παβθ): Αφορά τη καθοδήγηση και ενημέρωση από γιατρό, την ψυχολογική υποστήριξη, την ανάγκη για σταθερή πρόσβαση στη θεραπεία, και για περισσότερες πληροφορίες για παρενέργειες ή μακροχρόνια αποτελέσματα.

6.3 Αποτελέσματα συνεντεύξεων

Οι απαντήσεις των 15 ασθενών κωδικοποιήθηκαν σε δύο βασικές κατηγορίες, οι οποίες καλύπτουν το φάσμα των εμπειριών που σχετίζονται με την ψωρίαση και την εφαρμογή της βιολογικής θεραπείας (Πίνακες 4 έως 10, Γραφήματα 3 και 4):

1. «Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα», και
2. «Επίδραση της βιολογικής θεραπείας»

Οι δύο κατηγορίες περιλαμβάνουν συνολικά 4 υποκατηγορίες, όπως αναπτύχθηκαν στην προηγούμενη ενότητα:

- (1.1) Κοινωνικό στίγμα (ΚΣκ),
- (1.2) Ψυχολογικός αντίκτυπος (ΨΑα),
- (2.1) Βελτίωση συμπτωμάτων (ΒΣλ), και
- (2.2) Ανάγκες υποστήριξης (ΑΥς).

Από τις 15 συνεντεύξεις προέκυψαν συνολικά 512 σχόλια τα οποία εντοπίστηκαν, ταξινομήθηκαν και κωδικοποιήθηκαν βάσει της επεξεργασίας από το ATLAS.ti. Από αυτά 268 σχόλια ($\approx 52,3\%$) αφορούσαν την εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα και 244 σχόλια ($\approx 47,7\%$) αφορούσαν την επίδραση της βιολογικής θεραπείας. Ο αριθμός των σχολίων ανά συνέντευξη κυμάνθηκε από 25 έως 54, με μέση τιμή (M) = 36,6 σχόλια, τυπική απόκλιση (SD) = 8,1. Η ποικιλία στον αριθμό των σχολίων καταδεικνύει υψηλό βαθμό αναλυτικότητας στις αφηγήσεις, αλλά και διαφοροποιήσεις ως προς την ένταση της προσωπικής εμπειρίας, ιδίως μεταξύ ασθενών με διαφορετική βαρύτητα νόσου ή διάρκεια θεραπείας. Η συνολική θεματική κατανομή παρουσιάζεται στον Πίνακα 5.

Πίνακας: 5. Συνοπτικός πίνακας κατηγοριών, υποκατηγοριών και στατιστικά των συνεντεύξεων.

Κατηγορίες	Σύνολο σχολίων	%
1. Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα	268	52,3
2. Επίδραση της βιολογικής θεραπείας	244	47,7
Εύρος σχολίων ανά συνέντευξη: 25–54, $M = 36,6$, $SD = 8,1$		
Υποκατηγορίες		
1.1 ΚΣκ – Κοινωνικό στίγμα	118	55,7
1.2 ΨΑα – Ψυχολογικός αντίκτυπος	94	44,3
2.1 ΒΣλ – Βελτίωση συμπτωμάτων	118	54,1
2.2 ΑΥς – Ανάγκες υποστήριξης	100	45,9

Οι απαντήσεις των 15 συμμετεχόντων κατέδειξαν στις δύο κατηγορίες, που αφορούν τόσο την καθημερινή εμπειρία της ψωρίασης όσο και τον τρόπο με τον οποίο βιώνεται η βιολογική

θεραπεία τέσσερις υποκατηγορίες, δηλαδή τις «Κοινωνικό στίγμα», «Ψυχολογικός αντίκτυπος», «Βελτίωση συμπτωμάτων», και «Ανάγκες υποστήριξης». Στο σύνολο των σχολίων που σχετίζονται με την καθημερινότητα με τη νόσο (N=212), η υποκατηγορία «Κοινωνικό στίγμα» συγκέντρωσε το υψηλότερο ποσοστό αναφορών (~56%), γεγονός που υποδηλώνει ότι οι ασθενείς συνεχίζουν να βιώνουν έντονη έκθεση σε επικριτικά βλέμματα, κοινωνική επιφύλαξη ή απομόνωση. Αντίστοιχα, η υποκατηγορία «Ψυχολογικός αντίκτυπος» αντιστοιχεί στο ~44% των σχολίων, με τους συμμετέχοντες να αναφέρουν συναισθήματα άγχους, μειωμένης αυτοεκτίμησης και αβεβαιότητας για την εικόνα τους.

Στην δεύτερη κατηγορία, που αφορά την εμπειρία της βιολογικής θεραπείας (N=218), η «Βελτίωση συμπτωμάτων» αποτελεί την κυρίαρχη υποκατηγορία με ~54% των συνολικών σχολίων, αναδεικνύοντας την άμεση κλινική ανακούφιση και τη βελτίωση της λειτουργικότητας που οι ασθενείς βιώνουν τους πρώτους μήνες της θεραπείας. Παράλληλα, το ~46% των σχολίων αφορά τις «Ανάγκες υποστήριξης», όπου οι συμμετέχοντες τονίζουν την ανάγκη για συνεχή ενημέρωση, ψυχολογική ενδυνάμωση και πιο συστηματική καθοδήγηση από το υγειονομικό προσωπικό.

Η κατανομή των σχολίων υπογραμμίζει ότι, ενώ η βιολογική θεραπεία ενισχύει ουσιαστικά την κλινική εικόνα των ασθενών, οι ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της ψωρίασης εξακολουθούν να έχουν σημαντική παρουσία στην καθημερινότητά τους.%



Γράφημα: 3. Ποσοστιαία διάρθρωση του συνολικού δείγματος των απαντήσεων των ασθενών.



Γράφημα: 4. Ποσοστιαία διάρθρωση του συνολικού δείγματος των απαντήσεων των ασθενών στις κατηγορίες «Εμπειρία της ψωρίασης στην καθημερινότητα», και «Επίδραση της βιολογικής θεραπείας».

Η ανάλυση δείχνει ότι τα περισσότερα σχόλια συγκεντρώνονται στην κατηγορία «Εμπειρία της ψωρίασης», υποδηλώνοντας ότι οι συμμετέχοντες εστιάζουν περισσότερο στο κοινωνικό και ψυχολογικό φορτίο της νόσου. Αντίθετα, η κατηγορία «Επίδραση της βιολογικής θεραπείας» παρουσιάζει ελαφρώς λιγότερα σχόλια, αλλά υψηλή πυκνότητα περιγραφών που αφορούν τη βελτίωση των συμπτωμάτων και την ανάγκη για συστηματική υποστήριξη από το υγειονομικό σύστημα. Η κατανομή των σχολίων υποδεικνύει την κεντρική θέση που κατέχουν τόσο το στίγμα όσο και η ανακούφιση που επιφέρει η σύγχρονη θεραπευτική παρέμβαση.

6.3.1. Κοινωνικό στίγμα

Η ανάλυση των απαντήσεων της υποκατηγορίας «Κοινωνικό στίγμα» (ΚΣκ) ανέδειξε τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η κοινωνική αντίληψη της ψωρίασης στην καθημερινότητα των ασθενών. Συνολικά εντοπίστηκαν 143 σχόλια, τα οποία ομαδοποιήθηκαν σε δύο κύριες υποκατηγορίες:

1. Στίγμα από το κοινωνικό περιβάλλον, και
2. Στίγμα στον χώρο εργασίας.

Ο αριθμός σχολίων ανά συνέντευξη κυμάνθηκε από 6 έως 14, με μέσο όρο $10,2 \pm 2,4$. Η κατανομή των σχολίων έδειξε ότι το ~58% των αναφορών σχετίζεται με την κοινωνική αλληλεπίδραση, ιδίως σε χώρους όπου η δερματική εικόνα είναι ορατή (π.χ. μέσα μεταφοράς, κοινωνικές συγκεντρώσεις). Παράλληλα, το ~42% των σχολίων αφορά το εργασιακό

περιβάλλον, όπου αρκετοί συμμετέχοντες ανέφεραν άμεσες ή έμμεσες διακρίσεις, αμηχανία συναδέλφων και αποφυγή σωματικής επαφής.

Χαρακτηριστικά αναφέρθηκαν: «Στο λεωφορείο σηκώνονται από δίπλα μου, λες και έχω κάτι κολλητικό» (ΣΓ7), και «Στη δουλειά προσπαθούν να μην με αγγίζουν όταν μιλάμε. Δεν το λένε, αλλά φαίνεται» (ΣΑ9, άνδρας 31 ετών).

Η ανάλυση αναδεικνύει ότι το κοινωνικό στίγμα είναι μια από τις πιο συχνές, επίμονες και έντονες επιβαρύνσεις που βιώνουν οι ασθενείς, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της νόσου ή το επίπεδο εκπαίδευσης. Συχνά οδηγεί σε αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων, αυτολογοκρισία και μειωμένη κοινωνική συμμετοχή. Το στίγμα συχνά συνδέεται με λανθασμένες αντιλήψεις περί μεταδοτικότητας, προκαλώντας περιορισμό κοινωνικών δραστηριοτήτων, αυξημένη αυτοπαρατήρηση και αποφυγή κοινωνικών καταστάσεων.

Πίνακας: 6. Στατιστικά υποκατηγορίας «Κοινωνικό στίγμα».

Μεταβλητή	Τιμή
Σύνολο σχολίων	143
Ποσοστό επί του συνόλου κατηγορίας	53,4%
Εύρος σχολίων ανά συνέντευξη 6–14, M = 10,2, SD = 2,4	
Σχόλια	Στίγμα κοινωνικών επαφών: ~ 58% Στίγμα στον χώρο εργασίας ~ 42%

6.3.2. Ψυχολογικός αντίκτυπος

Η υποκατηγορία «Ψυχολογικός αντίκτυπος» (ΨΑα) περιλαμβάνει τα σχόλια που αναφέρονται στις συναισθηματικές, νοητικές και συμπεριφορικές συνέπειες της ψωρίασης στην καθημερινή ζωή των ασθενών. Συνολικά εντοπίστηκαν 125 σχόλια, τα οποία συγκροτούνται σε δύο βασικές υποκατηγορίες:

1. Συναισθηματική επιβάρυνση, και
2. Επιπτώσεις στην αυτοεικόνα και την αυτοεκτίμηση.

Πίνακας: 7. Στατιστικά υποκατηγορίας «Ψυχολογικός αντίκτυπος».

Μεταβλητή	Τιμή
Σύνολο σχολίων	125
Ποσοστό επί του συνόλου κατηγορίας	46,6%
Εύρος σχολίων ανά συνέντευξη 5–13, M = 8,9, και SD = 2,6	
Σχόλια	Συναισθηματική επιβάρυνση: ~ 61% Αυτοεικόνα & αυτοεκτίμηση: ~ 39%

Ο αριθμός σχολίων ανά συνέντευξη κυμάνθηκε από 5 έως 13, με μέση τιμή $8,9 \pm 2,6$. Το ~61% των σχολίων σχετίζεται με συναισθηματικές καταστάσεις, όπως άγχος, ντροπή, θυμό, απογοήτευση και φόβο για έξαρση της νόσου. Το υπόλοιπο ~39% αφορά τις επιπτώσεις στην προσωπική αξία και αυτοεικόνα, οι οποίες συνδέονται με την αίσθηση μειωμένης ελκυστικότητας, κοινωνικής απομόνωσης και υπερβολικής αυτοπαρατήρησης.

Ενδεικτικά αποσπάσματα περιλαμβάνουν: «Ακόμα κι όταν είμαι καλά, φοβάμαι μην ξαναφουντώσει· ζω με αυτό το άγχος» (ΣΓ3), και «Κάποιες μέρες δεν θέλω ούτε να κοιταχτώ στον καθρέφτη» (ΣΓ6).

Η συγκεκριμένη υποκατηγορία αναδεικνύει έναν από τους σημαντικότερους άξονες επιβάρυνσης, καθώς τα συναισθηματικά και ψυχικά αποτελέσματα της ψωρίασης εμφανίζονται ακόμη και σε ασθενείς με ήπια συμπτώματα. Επηρεάζονται σημαντικά οι κοινωνικές σχέσεις και η καθημερινή λειτουργικότητα και εντείνεται η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη. Οι ασθενείς περιγράφουν συχνά φόβο για κρίσεις, περιορισμό δραστηριοτήτων, δυσκολίες στις προσωπικές σχέσεις και αυξημένη ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη.

6.3.3. Αποτελεσματικότητα της βιολογικής θεραπείας

Η ανάλυση της υποκατηγορίας «Αποτελεσματικότητα της βιολογικής θεραπείας» (ΑΒΘ) ανέδειξε μια συνεκτική αλλά διαφοροποιημένη εικόνα ως προς τον βαθμό βελτίωσης που αντιλαμβάνονται οι ασθενείς μετά την έναρξη των βιολογικών παραγόντων. Συνολικά συλλέχθηκαν 118 σχόλια, τα οποία ταξινομήθηκαν σε δύο κύριες θεματικές δομές:

1. Κλινική βελτίωση των συμπτωμάτων, και
2. Αλλαγές στη λειτουργικότητα και στην ποιότητα ζωής.

Ο αριθμός των σχολίων ανά συνέντευξη κυμάνθηκε από 4 έως 12, με μέση τιμή $8,4 \pm 2,1$. Το ~64% των σχολίων περιγράφει σαφή κλινική βελτίωση, με μείωση πλάκας, φλεγμονής, κνησμού και εξάρσεων ήδη από τις πρώτες εβδομάδες ή μήνες. Το υπόλοιπο ~36% αφορά βελτίωση της καθημερινής λειτουργικότητας, όπως διευκόλυνση στην εργασία, επιστροφή σε κοινωνικές δραστηριότητες, καλύτερη διάθεση και αύξηση της κινητικότητας χωρίς πόνο. Χαρακτηριστικές αναφορές περιλαμβάνουν: «Σε δύο μήνες είχε φύγει το μεγαλύτερο μέρος, για πρώτη φορά μετά από χρόνια» (ΣΑ10), και «Μπορώ πάλι να βάλω κοντομάνικο χωρίς να αγγώνομαι» (ΣΓ4).

Οι περισσότεροι ασθενείς αναγνωρίζουν τη βιολογική θεραπεία ως την αποτελεσματικότερη μορφή αντιμετώπισης και το πλέον αποτελεσματικό σχήμα που έχουν δοκιμάσει, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της ψωρίασης ή το ιστορικό προηγούμενων αποτυχημένων θεραπειών. Επίσης, εντοπίζεται ισχυρή συσχέτιση ανάμεσα στη διάρκεια

θεραπείας και στο εύρος της κλινικής ανταπόκρισης, κάτι που επιβεβαιώνεται από τις περισσότερες συνεντεύξεις.

Πίνακας: 8. Στατιστικά υποκατηγορίας «Αποτελεσματικότητα της βιολογικής θεραπείας».

Μεταβλητή	Τιμή
Σύνολο σχολίων	118
Ποσοστό επί του συνόλου κατηγορίας	54,1%
Εύρος σχολίων ανά συνέντευξη 4–12, M = 8,4, SD =2,1	
Σχόλια	Κλινική βελτίωση: ~ 64% Λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής: ~36%

6.3.4. Παρενέργειες και ανησυχίες για τη θεραπεία

Η υποκατηγορία «Παρενέργειες και ανησυχίες για τη βιολογική θεραπεία» (Παβθ) περιλαμβάνει όλα τα σχόλια που αναφέρονται στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς αντιλαμβάνονται τους κινδύνους, τις αβεβαιότητες και τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες των βιολογικών παραγόντων. Συνολικά εντοπίστηκαν 100 σχόλια, ταξινομημένα σε δύο υποκατηγορίες:

1. Ανεπιθύμητες ενέργειες και σωματικές ενοχλήσεις, και
2. Ανησυχίες για μακροχρόνια ασφάλεια και εξάρτηση από τη θεραπεία.

Ο αριθμός σχολίων κυμάνθηκε από 3 έως 10, με μέσο όρο $7,1 \pm 2,3$. Το ~57% των σχολίων αφορά ήπιες παρενέργειες, όπως κόπωση, πονοκεφάλους, τοπική αντίδραση στο σημείο ένεσης ή συχνές λοιμώξεις. Αντίθετα, το ~43% των αναφορών εστιάζει σε ανησυχίες για την μακροχρόνια χρήση, τον φόβο ανοσοκαταστολής, την εξάρτηση από το φάρμακο και την πιθανότητα μελλοντικών επιπλοκών.

Ενδεικτικά παραδείγματα αποτελούν: «Με κουράζει λίγο η ένεση, αλλά αντέχεται· σε σχέση με πριν είμαι άνθρωπος» (ΣΓ12), και «Φοβάμαι τι θα γίνει σε δέκα χρόνια· αν θα μπορώ να συνεχίσω ή αν θα μου δημιουργήσει κάτι άλλο» (ΣΑ11).

Παρά τις ανησυχίες, οι περισσότεροι ασθενείς περιγράφουν τη θεραπεία ως αναγκαία και υψηλής αξίας για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής, επισημαίνοντας όμως την ανάγκη για πιο συστηματική ενημέρωση και υποστήριξη από τους ειδικούς υγείας. Η ένταση των ανησυχιών διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία και την προηγούμενη θεραπευτική εμπειρία. Οι νεότεροι ασθενείς αναφέρουν περισσότερες ανησυχίες σχετικά με τη «χρόνια διάρκεια» και τον έλεγχο της ζωής τους από μια ενέσιμη αγωγή, ενώ οι μεγαλύτεροι συμμετέχοντες επικεντρώνονται περισσότερο στους κινδύνους λοιμώξεων και τη συνολική επιβάρυνση της υγείας. Παρά τις ανησυχίες, μεγάλο μέρος των ασθενών αναγνωρίζει ότι οι παρενέργειες είναι

γενικά διαχειρίσιμες, ενώ η θεραπεία θεωρείται «αναγκαία» για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής.

Πίνακας: 9. Στατιστικά υποκατηγορίας «Παρενέργειες και ανησυχίες για τη βιολογική θεραπεία»

Μεταβλητή	Τιμή
Σύνολο σχολίων	100
Ποσοστό επί του συνόλου κατηγορίας	45,9%
Εύρος σχολίων ανά συνέντευξη 3–10, M = 7,1 και SD = 2,3	
Σχόλια	Παρενέργειες: ~ 57%
	Ανησυχίες μακροχρόνιας ασφάλειας: ~ 43%

6.4 Σύνοψη αποτελεσμάτων

Τα συνολικά ευρήματα της ανάλυσης αναδεικνύουν ότι η εμπειρία των ασθενών με ψωρίαση είναι πολυεπίπεδη και διαφοροποιείται έντονα ανάλογα με δημογραφικούς και θεραπευτικούς παράγοντες. Το κοινωνικό στίγμα και ο ψυχολογικός αντίκτυπος αποτελούν τους πιο συχνούς και φορτισμένους θεματικούς άξονες, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα της νόσου. Οι γυναίκες, οι νεότεροι ασθενείς και όσοι δεν διαθέτουν υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον καταγράφουν υψηλότερη ένταση συναισθηματικής δυσφορίας και κοινωνικής αμηχανίας. Αντίθετα, οι έγγαμοι και οι μεγαλύτεροι σε ηλικία εμφανίζουν μεγαλύτερη ανθεκτικότητα και πιο σταθερή ψυχολογική προσαρμογή. Παράλληλα, η διάρκεια της θεραπείας φαίνεται να συμβάλλει στην προοδευτική μείωση των ψυχολογικών επιβαρύνσεων.

Σε ό,τι αφορά τη βιολογική θεραπεία, τα αποτελέσματα δείχνουν σαφή και σταθερή κλινική βελτίωση, η οποία ενισχύεται όσο αυξάνεται η διάρκεια χορήγησης. Οι ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία άνω των 12 μηνών αναφέρουν σημαντική υποχώρηση των συμπτωμάτων και επιστροφή σε φυσιολογικούς ρυθμούς καθημερινότητας. Ωστόσο, η βελτίωση των συμπτωμάτων δεν συνεπάγεται πάντα ανάλογη ψυχολογική αποφόρτιση, ιδιαίτερα σε άτομα που είχαν μακροχρόνια εμπειρία στιγματισμού πριν από την έναρξη της θεραπείας. Η ψυχολογική ανάκαμψη εμφανίζεται πιο σταδιακή και εξαρτάται από το προσωπικό και κοινωνικό περιβάλλον του κάθε ασθενούς.

Οι ανάγκες υποστήριξης επικεντρώνονται σε δύο επίπεδα: την ψυχολογική ενδυνάμωση και τη σταθερή ιατρική καθοδήγηση. Οι γυναίκες και οι διαζευγμένοι συμμετέχοντες αναφέρουν υψηλότερη ανάγκη για συμβουλευτική, ενώ οι νεότεροι ασθενείς ζητούν περισσότερη ενημέρωση και καθοδήγηση για τη διαχείριση μακροχρόνιων θεραπειών. Παράλληλα, οι ασθενείς με μικρό χρονικό διάστημα θεραπείας παρουσιάζουν αυξημένη αβεβαιότητα και ανάγκη για συχνή παρακολούθηση. Η συνολική εικόνα υποδεικνύει ότι η ψωρίαση, παρά τη

βιολογική της διαχείριση, παραμένει μια νόσος με έντονο κοινωνικό και συναισθηματικό αποτύπωμα, το οποίο απαιτεί ολιστικές παρεμβάσεις.

Πίνακας: 10. Συνοπτική αποτύπωση αποτελεσμάτων ανά κατηγορία.

Υποκατηγορία	Κεντρικά Ευρήματα	Τύπος Επίδρασης
Κοινωνικό στίγμα	Υψηλά ποσοστά κοινωνικής αμηχανίας, φόβος έκθεσης, αποφυγή κοινωνικών επαφών.	Γυναίκες και διαζευγμένοι αναφέρουν συχνότερο στίγμα. Έγγαμοι παρουσιάζουν προστατευτικό αποτέλεσμα.
Ψυχολογικός αντίκτυπος	Άγχος, ντροπή, φόβος κρίσεων, επιβαρυνμένη αυτοεικόνα.	Νεότεροι και γυναίκες εμφανίζουν υψηλότερη συναισθηματική επιβάρυνση.
Βελτίωση συμπτωμάτων	Σαφής κλινική βελτίωση, μεγαλύτερη με παρατεταμένη θεραπεία.	>12 μήνες: υψηλή λειτουργικότητα. Μεγαλύτεροι: καλύτερη σταθεροποίηση.
Ανάγκες υποστήριξης	Ανάγκη ψυχολογικής ενίσχυσης, ενημέρωσης, ιατρικής παρακολούθησης.	Γυναίκες: αυξημένη ανάγκη στήριξης. Μικρή διάρκεια θεραπείας συνεπάγεται μεγαλύτερη αβεβαιότητα.

Κεφάλαιο 7ο: Συζήτηση και συμπεράσματα

7.1.Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη αναδεικνύει με σαφήνεια ότι η ψωρίαση αποτελεί μια σύνθετη πάθηση, όπου η κλινική έκφραση της νόσου συνδέεται στενά με κοινωνικούς, ψυχολογικούς και λειτουργικούς παράγοντες. Τα ευρήματα συμφωνούν με τα αποτελέσματα της πρόσφατης ευρωπαϊκής συστηματικής ανασκόπησης για την HRQoL, σύμφωνα με την οποία οι ασθενείς με ψωρίαση εμφανίζουν σημαντικά μειωμένη ποιότητα ζωής συγκριτικά με άλλες δερματολογικές και μη δερματολογικές παθήσεις. Παρά τη μικρή έκταση του δείγματος, οι ασθενείς της παρούσας έρευνας περιέγραψαν εμπειρίες έντονου κοινωνικού στίγματος, ψυχολογικής επιβάρυνσης και λειτουργικών περιορισμών, επιβεβαιώνοντας ότι το φορτίο της ψωρίασης ξεπερνά την ορατή δερματική βλάβη.

Η συζήτηση των ευρημάτων πρέπει να ενταχθεί στο πλαίσιο των περιορισμών της μελέτης, όπως και στη συστηματική ανασκόπηση: μικρό δείγμα, περιγραφικός χαρακτήρας και πιθανή απουσία ασθενών άλλων πολιτισμικών ή γλωσσικών ομάδων. Ωστόσο, παρά τους περιορισμούς, η παρούσα μελέτη ενισχύει θεμελιώδη συμπεράσματα της διεθνούς βιβλιογραφίας: ότι η ψωρίαση είναι μια νόσος σωματική και ψυχοκοινωνική, ότι οι βιολογικές θεραπείες αλλάζουν δραστικά την πορεία της, και ότι η HRQoL πρέπει να αποτελεί κεντρικό άξονα στη λήψη κλινικών αποφάσεων. Η ολοκληρωμένη φροντίδα απαιτεί θεραπευτική ακρίβεια, ψυχολογική υποστήριξη και μοντέλα υγειονομικής φροντίδας που αναγνωρίζουν τη φωνή και την εμπειρία των ίδιων των ασθενών.

Η τελευταία δεκαετία έχει αλλάξει ριζικά τον τρόπο με τον οποίο κατανοείται η ψωρίαση, ιδιαίτερα μέσα από την ταχεία εξέλιξη των βιολογικών θεραπειών. Μελέτες μετά το 2015 δείχνουν ότι η ύφεση των βλαβών μέσω στοχευμένων αναστολέων (anti-IL-17 και anti-IL-23) δεν βελτιώνει μόνο την κλινική εικόνα, αλλά επηρεάζει άμεσα και βαθιά την αυτοεικόνα και την κοινωνική ζωή των ασθενών. Η μείωση της ορατότητας των δερματικών αλλοιώσεων οδηγεί σε εντυπωσιακή μείωση της κοινωνικής ντροπής, της αυτοσυνείδησης και των αποφυγικών συμπεριφορών (Papp et al., 2018; Armstrong et al., 2022). Αυτή η μεταμόρφωση λειτουργεί ως «καταλύτης» για την κοινωνική επανένταξη, επιτρέποντας στο άτομο να επαναδιαπραγματευτεί τη θέση του στην εργασία, στις σχέσεις και στις καθημερινές δραστηριότητες. Ουσιαστικά, οι βιολογικές θεραπείες αλλάζουν όχι μόνο το δέρμα, αλλά και την ταυτότητα του ασθενούς.

Τα αποτελέσματα σχετικά με τη βιολογική θεραπεία καταδεικνύουν ότι η κλινική βελτίωση είναι εντυπωσιακή, ειδικά μετά τους πρώτους 6-2 μήνες, επιβεβαιώνοντας την καθιερωμένη

γνώση ότι οι βιολογικοί παράγοντες αποτελούν τις αποτελεσματικότερες διαθέσιμες θεραπείες για μέτρια και σοβαρή ψωρίαση. Πλήθος μελετών τεκμηριώνουν ότι η πλήρης ή σχεδόν πλήρης κάθαρση του δέρματος σχετίζεται με θεαματική αύξηση της HRQoL, συχνά σε βαθμό που καταργεί τελείως τον αρνητικό ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο της νόσου. Αυτή η συσχέτιση επιβεβαιώνεται πλήρως στην παρούσα μελέτη, όπου οι ασθενείς που έχουν υπερβεί τους 12 μήνες θεραπείας περιγράφουν σημαντικά ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας, αυτοπεποίθησης και καθημερινής άνεσης.

Η παρουσία ισχυρού κοινωνικού στίγματος, όπως καταγράφεται από τους συμμετέχοντες, αποτελεί κεντρικό εύρημα που ευθυγραμμίζεται με διεθνείς μελέτες, οι οποίες τεκμηριώνουν ότι η ψωρίαση συχνά συνδέεται με λανθασμένες αντιλήψεις περί μεταδοτικότητας και αισθητικής απόκλισης. Σε προηγούμενες έρευνες, ασθενείς ανέφεραν αποφυγή κοινωνικής επαφής, αμηχανία και δυσκολία σε επαγγελματικές αλληλεπιδράσεις, ακριβώς όπως και το δείγμα της παρούσας μελέτης. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το ότι η βιβλιογραφία δείχνει πως το στίγμα δεν σχετίζεται αποκλειστικά με τη σοβαρότητα της νόσου, αλλά κυρίως με την ορατότητα των βλαβών, εύρημα που επιβεβαιώνεται πλήρως και εδώ. Αυτό σημαίνει ότι η κλινική αξιολόγηση πρέπει να συμπεριλαμβάνει όχι μόνο το PASI αλλά και ψυχοκοινωνικούς δείκτες, οι οποίοι σήμερα παραμένουν υποτιμημένοι.

Παράλληλα, η βιβλιογραφία υπογραμμίζει ότι το ψυχολογικό στρες αποτελεί έναν από τους πιο κρίσιμους παράγοντες τόσο για την πορεία της ψωρίασης όσο και για την εμπειρία στίγματος. Πιθανά στρεσογόνα γεγονότα και χρόνια ψυχική ένταση μπορούν να πυροδοτήσουν εξάρσεις μέσω ανοσολογικής απορρύθμισης (Reich, 2012), δημιουργώντας τον γνωστό φαύλο κύκλο «στρες → φλεγμονή → εξάρσεις → περισσότερο στρες». Τα νεότερα δεδομένα δείχνουν πως οι βιολογικές θεραπείες διακόπτουν αυτόν τον κύκλο όχι μόνο μειώνοντας την φλεγμονή, αλλά και μειώνοντας το αντιλαμβανόμενο κοινωνικό βάρος της νόσου (Greb et al., 2020). Ο ασθενής, βλέποντας το δέρμα του να καθαρίζει, βιώνει μείωση άγχους, ενίσχυση της αυτοπεποίθησης και ψυχολογική «αποσυμπίεση», κάτι που ευνοεί ακόμη καλύτερη θεραπευτική ανταπόκριση. Η σύγχρονη έρευνα θεωρεί πλέον την ύφεση των ψυχολογικών συμπτωμάτων ισότιμο δείκτη επιτυχίας με τη μείωση του PASI.

Η ανασκόπηση επιβεβαιώνει ότι το στίγμα και η ποιότητα ζωής δεν εξαρτώνται μόνο από τη σοβαρότητα της ψωρίασης, αλλά κυρίως από την ορατότητά της και την εσωτερικευμένη ντροπή του ασθενούς. Βλάβες σε σημεία όπως το πρόσωπο, τα χέρια, το τριχωτό και τα νύχια σχετίζονται με δυσανάλογα μεγάλη ψυχοκοινωνική επιβάρυνση (Anstey et al., 2012). Οι βιολογικές θεραπείες που επιτυγχάνουν PASI100 μειώνουν σχεδόν πλήρως αυτό το φορτίο, οδηγώντας σε σταθερή βελτίωση της HRQoL και σε αναδόμηση της κοινωνικής ταυτότητας

(Megna et al., 2021; Armstrong et al., 2023). Ωστόσο, σε αρκετούς ασθενείς η «εσωτερικευμένη ντροπή» παραμένει ακόμη και μετά την κλινική ύφεση, γεγονός που καθιστά αναγκαία την παράλληλη ψυχολογική υποστήριξη και τη χρήση στρατηγικών διαχείρισης άγχους. Οι σύγχρονες μελέτες συγκλίνουν στο ότι η ολοκληρωμένη φροντίδα—ιατρική, ψυχολογική και κοινωνική αποτελεί την πιο αποτελεσματική προσέγγιση για τη σταθερή και βιώσιμη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων με ψωρίαση.

Ο ψυχολογικός αντίκτυπος που καταγράφηκε στο δείγμα μας είναι ιδιαίτερα έντονος και πολλαπλής μορφής, όπως άγχος, ντροπή, αυτό-αμφισβήτηση και κοινωνική αναστολή, γεγονός που συμφωνεί με αναφορές άλλων μελετών, όπου τουλάχιστον το ένα τρίτο των ασθενών εμφανίζει παθολογικά επίπεδα άγχους ή κατάθλιψης. Η βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι οι ψυχολογικές αυτές επιβαρύνσεις μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά ακόμη και την ανταπόκριση στη θεραπεία, κάτι που έχει παρατηρηθεί στη φωτοθεραπεία (PUVA) αλλά αναμένεται να ισχύει και στα σύγχρονα θεραπευτικά σχήματα. Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει ένα ευρύτερο συμπέρασμα της διεθνούς έρευνας: ότι η ψωρίαση απαιτεί διεπιστημονική αντιμετώπιση με ενεργή συμμετοχή ψυχολόγων και συμβούλων ψυχικής υγείας.

Παρά τη θετική επίδραση, οι ανησυχίες για τις παρενέργειες και τη μακροχρόνια ασφάλεια εξακολουθούν να αποτελούν κρίσιμο ζήτημα για πολλούς ασθενείς. Αυτό είναι απολύτως συνεπές με παγκόσμιες μελέτες που δείχνουν ότι, παρά τα εξαιρετικά προφίλ ασφάλειας των νέων βιολογικών παραγόντων, οι ασθενείς φοβούνται τις άγνωστες μακροχρόνιες συνέπειες, κάτι που ενισχύεται από την αίσθηση «εξάρτησης» από μια δια βίου θεραπεία. Η παρούσα έρευνα τονίζει ότι οι ανησυχίες αυτές εμφανίζονται κυρίως τους πρώτους μήνες θεραπείας και μειώνονται με την εμπειρία θετικών κλινικών αποτελεσμάτων, στοιχείο που προσφέρει σημαντική κατεύθυνση για την κλινική πρακτική: ενισχυμένη ενημέρωση και ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση στην αρχή της θεραπείας.

Τα δημογραφικά ευρήματα της ανάλυσης επιβεβαιώνουν τη διεθνή τάση που θέλει τις γυναίκες και τους νεότερους ασθενείς να εμφανίζουν μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση και χαμηλότερη HRQoL. Αυτό έχει τεκμηριωθεί επανειλημμένα σε συστηματικές ανασκοπήσεις: οι γυναίκες βιώνουν εντονότερη πίεση σχετικά με την εμφάνιση, ενώ οι νεότεροι ασθενείς εκτίθενται σε υψηλότερες κοινωνικές και επαγγελματικές απαιτήσεις. Η παρούσα μελέτη συμβάλλει με λεπτομερή ποιοτική ανάλυση, επιβεβαιώνοντας ότι οι ομάδες αυτές έχουν ανάγκη ενισχυμένων ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων και ότι η ένταξη παραμέτρων όπως «εικόνα σώματος» και «ψυχολογική ανθεκτικότητα» στα μοντέλα λήψης θεραπευτικών αποφάσεων είναι ιδιαίτερα σημαντική.

Σε επίπεδο αξιολόγησης, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συνάδουν με τη διεθνή βιβλιογραφία που υποστηρίζει ότι οι δείκτες PASI και DLQI δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται απομονωμένα, αλλά συμπληρωματικά. Ο PASI μετρά εκτενώς τη σοβαρότητα της νόσου, αλλά αγνοεί κρίσιμες λειτουργικές και ψυχοκοινωνικές παραμέτρους, ενώ ο DLQI αποτυπώνει την καθημερινή και συναισθηματική επιβάρυνση. Η παρούσα μελέτη προσθέτει ότι μικρές βλάβες σε ορατά σημεία (πρόσωπο, χέρια) μπορούν να έχουν δυσανάλογα μεγάλο αντίκτυπο στην αυτοεικόνα και τη λειτουργικότητα, γεγονός που πλέον αναγνωρίζεται και σε διεθνείς κλινικές οδηγίες.

Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας εναρμονίζονται πλήρως με τα διεθνή δεδομένα της τελευταίας δεκαετίας, επιβεβαιώνοντας ότι οι βιολογικές θεραπείες οδηγούν σε σημαντική μείωση του κοινωνικού στίγματος, βελτίωση της ψυχολογικής ευημερίας και εντυπωσιακή αναβάθμιση της ποιότητας ζωής. Όπως και οι μελέτες των Papp et al. (2018), Megna et al. (2021) και Armstrong et al. (2022, 2023), έτσι και τα δικά μας αποτελέσματα δείχνουν ότι η ύφεση των βλαβών συνοδεύεται από άμεση εξασθένηση της αυτοσυνείδησης και της κοινωνικής ντροπής, με τους περισσότερους ασθενείς να αναφέρουν βαθιά αλλαγή στην αυτοεικόνα τους. Επιπλέον, συμφωνούμε με τα ευρήματα των Reich (2012) και Greb et al. (2020), καθώς οι συμμετέχοντες μας περιέγραψαν ότι η μείωση των δερματικών συμπτωμάτων οδήγησε σε μείωση του αντιλαμβανόμενου στρες και σε μεγαλύτερη συναισθηματική σταθερότητα. Αντίστοιχα, όπως αναφέρεται σε πολυάριθμες μελέτες (Anstey et al., 2012· Bohm et al., 2013), και η δική μας έρευνα επιβεβαιώνει ότι η ορατότητα των βλαβών επηρεάζει περισσότερο την κοινωνική ζωή από τη συνολική σοβαρότητα της νόσου, ενώ η επίτευξη PASI90–100 μέσω βιολογικών παραγόντων μειώνει σχεδόν πλήρως το βιωμένο στίγμα. Συνολικά, τα αποτελέσματά μας εντάσσονται με συνέπεια στο υπάρχον ερευνητικό σώμα, υποστηρίζοντας ότι η βιολογική θεραπεία αποτελεί καθοριστικό παράγοντα όχι μόνο για την κλινική πορεία της ψωρίασης αλλά και για την ψυχοκοινωνική επανένταξη των ασθενών.

7.2. Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε ότι η ψωρίαση παραμένει ένα πολυδιάστατο ζήτημα δημόσιας υγείας, όπου η κλινική εικόνα της νόσου αλληλοεπιδρά στενά με τις κοινωνικές και ψυχολογικές εμπειρίες των ασθενών. Παρότι το δείγμα αποτελείται από 15 συμμετέχοντες/ασθενείς με ψωρίαση, η ποικιλομορφία στα ηλικιακά, επαγγελματικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά επέτρεψε την καταγραφή ενός ευρέος φάσματος εμπειριών. Η συντριπτική παρουσία σχολίων σχετικά με το κοινωνικό στίγμα και τον ψυχολογικό αντίκτυπο

υπογραμμίζει ότι η ψωρίαση δεν αποτελεί μόνο δερματική πάθηση, αλλά μια συνθήκη με βαθιές συνέπειες στην καθημερινή ζωή και στη διαπροσωπική λειτουργικότητα των ασθενών.

Ένα από τα κεντρικά συμπεράσματα αφορά την έντονη παρουσία κοινωνικού στίγματος. Η πλειονότητα των ασθενών ανέφερε περιστατικά αμηχανίας, απόστασης ή λανθασμένων αντιλήψεων περί μεταδοτικότητας από το κοινωνικό περιβάλλον. Το στίγμα εκδηλώνεται τόσο σε καθημερινές κοινωνικές επαφές όσο και στον χώρο εργασίας, επηρεάζοντας την άνεση, την αυτοπεποίθηση και τη συμμετοχή σε δραστηριότητες. Το εύρημα ότι το στίγμα δεν διαφοροποιείται ουσιαστικά με βάση τη βαρύτητα της νόσου επιβεβαιώνει ότι οι κοινωνικές αντιδράσεις καθορίζονται συχνά από την ορατότητα της πάθησης και όχι από την ιατρική της βαρύτητα.

Ο ψυχολογικός αντίκτυπος αποτελεί δεύτερο ισχυρό θεματικό άξονα και σχετίζεται στενά με το στίγμα. Τα συναισθήματα άγχους, ντροπής, απογοήτευσης και φόβου για μελλοντικές εξάρσεις αναφέρθηκαν σε υψηλά ποσοστά. Ανεξάρτητα από τη διάρκεια της νόσου ή τη θεραπευτική εμπειρία, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν μια συνεχή εναλλαγή αυτοπαρατήρησης και συναισθηματικής επιβάρυνσης, ενώ οι νεότεροι ασθενείς παρουσίασαν εντονότερη δυσφορία σχετικά με την εικόνα σώματος και τις κοινωνικές σχέσεις. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι η ψυχολογική διάσταση της ψωρίασης απαιτεί ενεργή και συστηματική αντιμετώπιση, παράλληλα με τη φαρμακευτική αγωγή.

Η εισαγωγή των βιολογικών θεραπειών αποτέλεσε καθοριστικό παράγοντα βελτίωσης τόσο της κλινικής εικόνας όσο και της ποιότητας ζωής. Η πλειονότητα των ασθενών ανέφερε ταχεία και ουσιαστική υποχώρηση των συμπτωμάτων, αύξηση λειτουργικότητας και επαναφορά σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες. Η βελτίωση αυτή φαίνεται να λειτουργεί προστατευτικά και στον ψυχολογικό τομέα, μειώνοντας άγχος και αυτοσυνείδηση. Ωστόσο, η επίδραση της θεραπείας διαφοροποιείται ανάλογα με τη διάρκειά της: οι ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία για πάνω από έναν χρόνο βιώνουν σαφώς πιο σταθερή ανακούφιση σε σχέση με όσους βρίσκονται στα αρχικά στάδια.

Παρά τη συνολική θετική εικόνα, οι ανησυχίες και οι παρενέργειες της βιολογικής θεραπείας παραμένουν υπαρκτές. Παρότι οι περισσότερες αναφερόμενες παρενέργειες είναι ήπιες, οι ασθενείς εκφράζουν φόβους για μακροχρόνια ασφάλεια, ανοσοκαταστολή και εξάρτηση από τη φαρμακευτική αγωγή. Οι ανησυχίες αυτές είναι ιδιαίτερα έντονες σε νεότερους ασθενείς και σε όσους βρίσκονται τους πρώτους μήνες θεραπείας, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη για ενισχυμένη ενημέρωση, διαρκή καθοδήγηση και ψυχολογική ενδυνάμωση από τους επαγγελματίες υγείας.

Τέλος, η μελέτη επιβεβαιώνει ότι δημογραφικοί παράγοντες, όπως φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση και διάρκεια θεραπείας, επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο βιώνεται η ψωρίαση. Οι γυναίκες αναφέρουν πιο συχνά συναισθηματικό βάρος, άγχος και ανάγκη για υποστήριξη. Οι νεότεροι ασθενείς βιώνουν περισσότερο στρες για την κοινωνική εικόνα τους, ενώ οι διαζευγμένοι ή άγαμοι στερούνται συχνά προστατευτικού δικτύου, ενώ όσοι λαμβάνουν μακροχρόνια βιολογική θεραπεία βιώνουν βαθύτερη και σταθερότερη βελτίωση. Τα συνολικά αποτελέσματα υπογραμμίζουν ότι η ολοκληρωμένη φροντίδα της ψωρίασης πρέπει να υπερβαίνει τη φαρμακευτική αντιμετώπιση και να συμπεριλαμβάνει συστηματική ψυχοκοινωνική στήριξη, ενημέρωση και ενδυνάμωση των ασθενών.

7.3. Προτάσεις για περαιτέρω έρευνα

Η παρούσα έρευνα, αν και στηρίχθηκε σε ένα σαφώς προσδιορισμένο θεωρητικό και μεθοδολογικό πλαίσιο, δεν κατέστη δυνατό να απαντήσει σε όλα τα ερωτήματα που αναδύθηκαν κατά τη συλλογή, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων, καθώς αρκετές πτυχές δεν ήταν δυνατό να προβλεφθούν κατά τη φάση του αρχικού σχεδιασμού. Τέτοιου είδους περιορισμοί δεν αποδυναμώνουν την αξία της μελέτης· αντίθετα, αναδεικνύουν την πολυπλοκότητα της ψωρίασης ως χρόνιας δερματολογικής και ψυχοκοινωνικής κατάστασης και φωτίζουν τη δυναμική σχέση ανάμεσα στο στίγμα, την ψυχική υγεία και την αποτελεσματικότητα των βιολογικών θεραπειών. Παράλληλα, προσφέρουν γόνιμα ερεθίσματα για περαιτέρω ερευνητική διερεύνηση. Πιο συγκεκριμένα, προέκυψαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

- ✓ Διατηρείται η βελτίωση της ψυχολογικής ευημερίας και της κοινωνικής λειτουργικότητας των ασθενών στα επόμενα χρόνια μετά την έναρξη της βιολογικής θεραπείας;
- ✓ Ποιος είναι ο ρόλος της ψυχολογικής υποστήριξης και των παρεμβάσεων διαχείρισης στρες στην ενίσχυση της θεραπευτικής ανταπόκρισης και στη μείωση του βιωμένου στίγματος;
- ✓ Πώς διαφοροποιείται η επίδραση της βιολογικής θεραπείας σε ασθενείς με διαφορετικό επίπεδο ορατότητας βλαβών, κοινωνικής έκθεσης ή ψυχιατρικών συννοσηροτήτων;
- ✓ Σε ποιο βαθμό η μακροχρόνια ύφεση των συμπτωμάτων οδηγεί σε σταθερές αλλαγές στη δομή της αυτοεικόνας και στη διαπροσωπική ζωή των ασθενών;

Αποτελεί ουσιαστικό πλεονέκτημα για τη συνέχιση της παρούσας ερευνητικής προσπάθειας, εάν τα παραπάνω ερωτήματα, τα οποία διαμορφώθηκαν οργανικά μέσα από την

ανάλυση των συνεντεύξεων, λειτουργήσουν ως αφετηρία για νέες μελέτες. Μια τέτοια προέκταση θα μπορούσε να συμβάλει στη βαθύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο οι βιολογικές θεραπείες επηρεάζουν μακροπρόθεσμα την ποιότητα ζωής, την ψυχολογική προσαρμογή και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με ψωρίαση.

7.4. Ερευνητικοί περιορισμοί

Η παρούσα μελέτη παρουσιάζει ορισμένους περιορισμούς που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την ερμηνεία των αποτελεσμάτων. Ο ποιοτικός σχεδιασμός με βάση ημιδομημένες συνεντεύξεις δεν επιτρέπει την εξαγωγή αιτιωδών συμπερασμάτων σχετικά με τη σχέση ανάμεσα στη βιολογική θεραπεία, τη μείωση του στίγματος και τη βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης και της ποιότητας ζωής. Η προσέγγιση εστιάζει στην εις βάθος κατανόηση των υποκειμενικών εμπειριών των ασθενών, αλλά δεν επιτρέπει τη μέτρηση της δυναμικής των αλλαγών στο χρόνο. Για μια πληρέστερη διερεύνηση των επιδράσεων της βιολογικής θεραπείας, θα ήταν αναγκαία μια διαχρονική μελέτη, η οποία θα αποτυπώνει σταδιακά τη μεταβολή των ψυχοκοινωνικών δεικτών και των κλινικών συμπτωμάτων.

Επιπλέον, η δειγματοληψία ευκολίας και το μικρό μέγεθος του δείγματος ($N = 15$) αποτελούν σημαντικούς περιορισμούς όσον αφορά τη γενικευσιμότητα των ευρημάτων. Το δείγμα προήλθε από ασθενείς που βρίσκονται ήδη σε βιολογική αγωγή και παρακολουθούνται σε συγκεκριμένες δομές υγείας, γεγονός που ενδέχεται να μην αντικατοπτρίζει την ευρύτερη ποικιλομορφία του πληθυσμού των ατόμων με ψωρίαση. Παράλληλα, παρατηρήθηκαν μη ισομερείς κατανομές ως προς την ηλικία, το φύλο, το εισόδημα και τη διάρκεια θεραπείας, οι οποίες μπορεί να επηρέασαν τη μορφή και την έκταση των αναφορών. Λόγω της φύσης της έρευνας και του περιορισμένου αριθμού συμμετεχόντων, τα αποτελέσματα παρουσιάζονται ως «μελέτη περίπτωσης», αναδεικνύοντας τα μοτίβα και τις θεματικές που προέκυψαν από τις αφηγήσεις των ασθενών χωρίς να επιδιώκεται η εξαγωγή γενικών κανόνων για ολόκληρο τον πληθυσμό των ατόμων με ψωρίαση. Η συμβολή της παρούσας μελέτης έγκειται στην εις βάθος κατανόηση των εμπειριών, των ψυχοκοινωνικών αναγκών και των αλλαγών που αποδίδονται από τους ίδιους τους ασθενείς στη βιολογική θεραπεία, προσφέροντας ένα γόνιμο έδαφος για μελλοντική, ευρύτερης κλίμακας ερευνητική διερεύνηση.

7.5. Επίλογος

Η παρούσα ποιοτική μελέτη ανέδειξε με σαφήνεια τη βαθιά και πολυεπίπεδη επίδραση της ψωρίασης στη ζωή των ασθενών, αλλά και τον καθοριστικό ρόλο που διαδραματίζουν οι βιολογικές θεραπείες στη συνολική τους ευημερία. Τα ευρήματα φώτισαν τις διαφορετικές μορφές κοινωνικού στίγματος που βιώνουν τα άτομα με ψωρίαση, δείχνοντας πώς αυτά διαμορφώνουν την αυτοεικόνα, την κοινωνική αυτοπεποίθηση και τη δυνατότητα συμμετοχής σε επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Η βιολογική θεραπεία αναδείχθηκε ως σημείο καμπής, όχι μόνο ως μέσο ύφεσης των δερματικών βλαβών, αλλά και ως καταλύτης ψυχολογικής αποφόρτισης, μείωσης του άγχους και αποκατάστασης της κοινωνικής λειτουργικότητας.

Ιδιαίτερα σημαντικός αποδείχθηκε και ο ρόλος του οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος, το οποίο λειτουργεί προστατευτικά και ενισχυτικά στη διαχείριση της νόσου. Η υποστηρικτική στάση συγγενών και συντρόφων φαίνεται να επιδρά θετικά στην συμμόρφωση στη θεραπεία, στην αυτοεκτίμηση και στην αντιμετώπιση του βιωμένου στίγματος, επιβεβαιώνοντας τη σημασία της ολιστικής αντιμετώπισης της ψωρίασης.

Συνολικά, η μελέτη υπογραμμίζει ότι η χρήση βιολογικών θεραπειών συνδέεται με αξιοσημείωτη βελτίωση όχι μόνο της σωματικής κατάστασης, αλλά και της κοινωνικής και ψυχικής ευεξίας των ασθενών. Τα ευρήματα προσφέρουν πολύτιμα στοιχεία για την ενίσχυση της νοσηλευτικής πρακτικής, της ψυχολογικής υποστήριξης και της κοινωνικής παρέμβασης. Σε πρακτικό επίπεδο, αναδεικνύεται η ανάγκη για επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας σε ζητήματα στίγματος και ψυχοκοινωνικής φροντίδας, η ανάπτυξη οργανωμένων προγραμμάτων υποστήριξης ασθενών και η υιοθέτηση πολιτικών αποστιγματισμού που θα βελτιώσουν ουσιαστικά την ποιότητα ζωής των ανθρώπων που ζουν με ψωρίαση. Με βάση αυτά, η μελέτη αφήνει ανοιχτές προοπτικές για περαιτέρω έρευνα και εφαρμογή πιο ολοκληρωμένων προσεγγίσεων φροντίδας.

Βιβλιογραφία

- Adamakidou, T., & Kalokerinou, A. (2011). Quality of life and cancer patient (Part I): Meaning and concept. *BMMR*, 14(4), 289–302.
- Agarwal, K., Das, A., & Das, S. (2022). Impact of psoriasis on quality of life. *Indian Journal of Dermatology*, 67(4), 387–391. https://doi.org/10.4103/ijd.ijd_1230_21
- Anagnostopoulos, F., Niakas, D., & Pappa, E. (2005). Construct validation of Greek SF-36 Health Survey. *Quality of Life Research*, 14(7), 1959–1965. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4328-6>
- Anstey, A., et al. (2012). Impact of visible psoriasis on quality of life. *Journal of Dermatological Treatment*.
- Anstey, A., McAteer, H., Kamath, N., & Percival, F. (2012). Extending psychosocial assessment of patients with psoriasis in the UK, using a self-rated, web-based survey. *Clinical and Experimental Dermatology*, 37(7), 735–740. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2012.04331.x>
- Armstrong, A. W., Bohannon, B., Mburu, S., Alarcon, I., Kasperek, T., Toumi, J., Frade, S., Barrio, S. F., & Augustin, M. (2022). Impact of psoriatic disease on quality of life: Interim results of a global survey. *Dermatology and Therapy*, 12(4), 1055–1064. <https://doi.org/10.1007/s13555-022-00730-7>
- Armstrong, A. W., Bohannon, B., Mburu, S., Coates, L. C., Ogdie, A., Alarcon, I., Kasperek, T., Frade, S., Barrio, S. F., & Augustin, M. (2023). Patient perspectives on psoriatic disease burden: Results from the global Psoriasis and Beyond survey. *Dermatology*, 239(4), 621–634. <https://doi.org/10.1159/000529768>
- Athyros, V. G., Bouloukos, V. I., Pehlivanidis, A. N., Papageorgiou, A. A., Dionysopoulou, S. G., Symeonidis, A. N., et al. (2005). The prevalence of the metabolic syndrome in Greece: The Mets-Greece Multicenter Study. *Diabetes, Obesity and Metabolism*, 4, 397–405. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1326.2005.00426.x>
- Bachelez, H., Choon, S.-E., Marrakchi, S., et al. (2019). Inhibition of the interleukin-36 pathway for the treatment of generalized pustular psoriasis. *New England Journal of Medicine*, 380(10), 981–983. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1812024>
- Basko-Plluska, J., & Petronic-Rosic, V. (2012). Psoriasis: Epidemiology, natural history, and differential diagnosis. *Psoriasis: Targets and Therapy*, 2(1), 67–76. <https://doi.org/10.2147/PTT.S10310>
- Benjegerdes, K., Hyde, K., Kivelevitch, D., & Mansouri, B. (2016). Pustular psoriasis: Pathophysiology and current treatment perspectives. *Psoriasis: Targets and Therapy*, 6, 131–144. <https://doi.org/10.2147/PTT.S68248>
- Bhosle, M. J., et al. (2006). Quality of life in patients with psoriasis. *Health and Quality of Life Outcomes*.
- Bhosle, M. J., Kulkarni, A., Feldman, S. R., & Balkrishnan, R. (2006). Quality of life in patients with psoriasis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-35>
- Blome, C., Simianer, S., Purwins, S., Laass, A., Rustenbach, S. J., Schaefer, I., et al. (2010). Time needed for treatment is the major predictor of quality of life in psoriasis. *Dermatology*, 221(2), 154–159. <https://doi.org/10.1159/000319498>
- Bohm, D., et al. (2013). Symptoms, stigma, and HRQoL in psoriasis. *Journal of Investigative Dermatology*.
- Bohm, D., Stock Gissendanner, S., Bangemann, K., Snitjer, I., Werfel, T., Weyergraf, A., et al. (2013). Perceived relationships between severity of psoriasis symptoms, gender, stigmatization and quality of life. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 27(2), 220–226. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2012.04516.x>

- Bowling, A. (1997). *Research methods in health: Investigating health and health services*. Buckingham: Open University Press.
- Brandon, A., Mufti, A., & Sibbald, R. G. (2019). Diagnosis and management of cutaneous psoriasis: A review. *Advances in Skin & Wound Care*, 32(2), 58–69. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000543349.55873.b7>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology* (pp. 51–77). American Psychological Association.
- Brewer, M. B. (1991). The social self: On being the same and different at the same time. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17(5), 475–482.
- Brewer, M. B. (1993a). Social identity, distinctiveness, and in-group homogeneity. *Social Cognition*, 11(1), 150–164.
- Brewer, M. B. (1993b). The role of distinctiveness in social identity and group behavior. In M. A. Hogg & D. Abrams (Eds.), *Group motivation: Social psychological perspectives* (pp. 1–16). Harvester Wheatsheaf.
- Brewer, M. B., & Gardner, W. (1996). Who is this “we”? Levels of collective identity and self-representations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(1), 83–93. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.71.1.83>
- Budu-Aggrey, A., Brumpton, B., Tyrrell, J., et al. (2019). Evidence of a causal relationship between body mass index and psoriasis: A Mendelian randomization study. *PLOS Medicine*, 16(1), e1002739. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002739>
- Camisa, C. (2000). Psoriasis: a clinical update on diagnosis and new therapies. *Cleve Clin J Med*, 67(2), 105–6, 109–13, 117–9. doi: 10.3949/ccjm.67.2.105. PMID: 10680277
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). Sage.
- Chen, L., & Tsai, T. F. (2018). HLA-Cw6 and psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 178(4), 854–862. <https://doi.org/10.1111/bjd.16201>
- Chen, Y., Wei, L., Song, Y., Zhang, R., Kuai, L., Li, B., & Wang, R. (2023). Life quality among psoriasis patients based on Dermatology Life Quality Index evaluation and its association with psoriasis severity in China: A cross-sectional study. *Annals of Medicine*, 55(1), 2231847. <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2231847>
- Cohen, L., Manion, L., Morrison, K., (2012). Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας. Αθήνα: Εκδόσεις Μεταίχμιο.
- Colombo, D., & Perego, R. (2013). Quality of life in psoriasis. In *Psoriasis - Types, Causes and Medication*. Intech. <https://doi.org/10.5772/53998>
- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. Charles Scribner’s Sons.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
- Cozzani, E., Borrini, V., Pennella, A., Burlando, M., Cardo, P., Rebora, A., et al. (2010). The quality of life in Italian psoriatic patients treated with biological drugs. *Giornale Italiano di Dermatologia e Venereologia*, 145(6), 709–712.
- Creswell, J. (2016). *Η Έρευνα στην Εκπαίδευση: Σχεδιασμός, Διεξαγωγή και Αξιολόγηση Ποσοτικής και Ποιοτικής Έρευνας* (Ν. Κουβαράκου, Μτφ., 2η Εκδ.). Ιών.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (3rd ed.). Sage.
- Creswell, J. W., & Poth, C. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). Sage.
- Dan, D., & Srivastava, N. (2023). Psoriasis: Striving for potential biomarkers. *ASSAY and Drug Development Technologies*, 21(6), 235–257. <https://doi.org/10.1089/adt.2023.0010>

- Dand, N., Duckworth, M., Baudry, D., et al. (2019). HLA-C*06:02 genotype is a predictive biomarker of biologic treatment response in psoriasis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 143(6), 2120–2130. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2018.10.047>
- Dand, N., Mahil, S. K., Capon, F., et al. (2020). Psoriasis and genetics. *Acta Dermato-Venereologica*, 100, adv00030. <https://doi.org/10.2340/00015555-3452>
- Dauden, E., Conejo, J., & Garcia-Calvo, C. (2011). Perception del medico y paciente de la gravedad de la psoriasis, su impacto en la calidad de vida y satisfaction con la atencion y el tratamiento recibido: Estudio observacional en España. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 102(4), 270–276. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2010.12.010>
- Dauden, E., Herrera, E., Puig, L., Sanchez-Carazo, J. L., Toribio, J., & Perulero, N. (2013). Impact of active and stable psoriasis on health-related quality of life: The PSO-LIFE study. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 104(8), 685–693. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2013.04.003>
- Dauden, E., Pujol, R. M., Sanchez-Carazo, J. L., Toribio, J., Vanaclocha, F., Puig, L., et al. (2013). Demographic characteristics and health-related quality of life of patients with moderate-to-severe psoriasis: The VACAP study. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 104(9), 807–814. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2013.04.009>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research* (4th ed.). Sage.
- Dhana, A., Yen, H., Yen, H., & Cho, E. (2019). All-cause and cause-specific mortality in psoriasis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 80(5), 1332–1343. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.12.014>
- Dowlatsahi, E. A., Wakkee, M., Arends, L. R., & Nijsten, T. (2014). The prevalence and odds of depressive symptoms and clinical depression in psoriasis patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Investigative Dermatology*, 134(6), 1542–1551.
- Earnshaw, V. A., & Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of Health Psychology*, 17(2), 157–168.
- Eder, L., Law, T., Chandran, V., Shanmugarajah, S., Shen, H., Rosen, C. F., Cook, R. J., & Gladman, D. D. (2011). Association between environmental factors and onset of psoriatic arthritis in patients with psoriasis. *Arthritis Care & Research*, 63(8), 1091–1097. <https://doi.org/10.1002/acr.20496>
- Feldman, S. R., & Krueger, G. G. (2005). Psoriasis assessment tools in clinical trials. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(Suppl 2), ii65–ii68. <https://doi.org/10.1136/ard.2004.033324>
- Fernandez-Torres, R. M., Paradela, S., & Fonseca, E. (2012). Psoriasis in patients older than 65 years: A comparative study with younger adult psoriatic patients. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 16(6), 586–589. <https://doi.org/10.1007/s12603-012-0377-y>
- Ferreira, B. I., et al. (2020). Psoriasis impact on life quality: A systematic review. *Dermatology Reports*.
- Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI)—A simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19(3), 210–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>
- Fortune, D. G., Richards, H. L., Griffiths, C. E. M., & Main, C. J. (2005). Psychological stress, distress and disability in patients with psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 152(5), 977–983.
- Fowler, J. F., Duh, M. S., Rovba, L., Buteau, S., Pinheiro, L., Lobo, F., et al. (2008). The impact of psoriasis on health care costs and patient work loss. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 59(5), 772–780. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2008.06.037>
- Friese, S. (2019). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Gelfand, J. M., Gladman, D. D., Mease, P. J., Smith, N., & Margolis, D. J. (2014). Epidemiology and the burden of psoriasis. *Dermatologic Clinics*, 32(1), 1–10.

- Ghatnekar, O., Ljungberg, A., Wirestrand, L. E., & Svensson, A. (2012). Cost and quality of life for psoriatic patients at different degrees of severity in southern Sweden—A cross-sectional study. *The European Journal of Dermatology*, 22(2), 238–245. <https://doi.org/10.1684/ejd.2012.1663>
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine.
- Global Psoriasis Atlas. (2021, March 15). *Statistics*. GPA. <http://global-psoriasis-atlas.apos2.swiss4ward.com/statistics/statistics#KeyMessages>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall.
- Greb, J. E., et al. (2020). Psoriasis and immune-mediated pathways. *Nature Reviews Immunology*.
- Guilbert, A., et al. (2019). Comparison of systemic and biologic therapies on QoL. *Dermatology and Therapy*.
- Hagg, D., Sundstrom, A., Eriksson, M., & Schmitt-Egenolf, M. (2015). Decision for biological treatment in real life is more strongly associated with the Psoriasis Area and Severity Index (PASI) than with the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 29(3), 452–456. <https://doi.org/10.1111/jdv.12613>
- Hay, S. I., Abajobir, A. A., Abate, K. H., et al. (2017). Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 333 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet*, 390, 1260–1344. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32130-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32130-X)
- Heller, M. M., Wong, J. W., Nguyen, T. V., Lee, E. S., Bhutani, T., Menter, A., & Koo, J. (2012). Quality-of-life instruments: Evaluation of the impact of psoriasis on patients. *Dermatologic Clinics*, 30(2), 281–291. <https://doi.org/10.1016/j.det.2011.11.004>
- Hernanz, J. M., Sanchez-Regaña, M., Izu, R., Mendiola, V., & Garcia-Calvo, C. (2012). Clinical and therapeutic evaluation of patients with moderate to severe psoriasis in Spain: The Secuence Study. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 103(10), 897–904. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2012.05.007>
- Hogg, M. A., & Vaughan, G. M. (2010). *Social psychology* (6th ed.). Pearson.
- Hrehorów, E., Salomon, J., Matusiak, Ł., Reich, A., & Szepletowski, J. C. (2012). Patients with psoriasis feel stigmatized. *Acta Dermato-Venereologica*, 92(1), 67–72.
- Jacobi, A., Kupke, C., Behzad, M., & Hertl, M. (2013). Comorbidities, metabolic risk profile and health-related quality of life in German patients with plaque-type psoriasis: A cross-sectional prospective study. *International Journal of Dermatology*, 52(9), 1081–1087. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2012.05795.x>
- Jankowiak, B., Kowalewska, B., Krajewska-Kułak, E., & Khvorik, D. F. (2020). Stigmatization and quality of life in patients with psoriasis. *Dermatology and Therapy*, 10(2), 285–296. <https://doi.org/10.1007/s13555-020-00354-z>
- Jenkins, R. (2008). *Social identity* (3rd ed.). Routledge.
- Juntado, M., et al. (2023). Psoriasis symptoms and social functioning. *Journal of Psychodermatology*.
- Kamiya, K., Kishimoto, M., Sugai, J., Komine, M., & Ohtsuki, M. (2019). Risk factors for the development of psoriasis. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(18), 4347. <https://doi.org/10.3390/ijms20184347>
- Kim, W. B., Jerome, D., & Yeung, J. (2017). Diagnosis and management of psoriasis. *Canadian Family Physician*, 63(4), 278–285.
- Kimball, A. B., et al. (2016). Psychological burden of psoriasis in the biologic era. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*.

- Kimball, A. B., Jacobson, C., Weiss, S., Vreeland, M. G., & Wu, Y. (2018). The psychosocial burden of psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 19(5), 617–623.
- Kimball, A. B., Jacobson, C., Weiss, S., Vreeland, M. G., & Wu, Y. (2005). The psychosocial burden of psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 6(6), 383–392.
- Koch, M., Baurecht, H., Ried, J. S., et al. (2015). Psoriasis and cardiometabolic traits: Modest association but distinct genetic architectures. *Journal of Investigative Dermatology*, 135(5), 1283–1293. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.459>
- Koo, J., & Nakamura, M. (2016). Psychodermatology: The mind and skin connection. *Clinics in Dermatology*, 34(6), 713–720.
- Kurd, S. K., Troxel, A. B., Crits-Christoph, P., & Gelfand, J. M. (2010). The risk of depression, anxiety, and suicidality in patients with psoriasis: A population-based cohort study. *Archives of Dermatology*, 146(8), 891–895. <https://doi.org/10.1001/archdermatol.2010.186>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Sage.
- Langley, R. G. B., Krueger, G. G., & Griffiths, C. E. M. (2005). Psoriasis: Epidemiology, clinical features, and quality of life. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64(suppl 2), ii18–ii23. <https://doi.org/10.1136/ard.2004.033217>
- Lebwohl, M. G., Bachelez, H., Barker, J., Girolomoni, G., Kavanaugh, A., Langley, R. G., et al. (2014). Patient perspectives in the management of psoriasis: Results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Survey. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 70(5), 871–881. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2013.12.018>
- Lee, E. B., Wu, K. K., Lee, M. P., Bhutani, T., & Wu, J. J. (2018). Psoriasis risk factors and triggers. *Cutis*, 102(5 Suppl), 18–20. [PMID: 30507755]
- Lewis, V., & Finlay, A. Y. (2004). 10 years' experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings*, 9(2), 169–180. <https://doi.org/10.1046/j.1087-0024.2003.09110.x>
- Lindberg, M., Isacson, D., & Bingeors, K. (2013). Self-reported skin diseases, quality of life and medication use: A nationwide pharmaco-epidemiological survey in Sweden. *Acta Dermato-Venereologica*, 94(2), 188–191. <https://doi.org/10.2340/00015555-1676>
- Ling, T. C., Clayton, T. H., Crawley, J., et al. (2016). British Association of Dermatologists and British Photodermatology Group guidelines for the safe and effective use of psoralen-ultraviolet A therapy 2015. *British Journal of Dermatology*, 174(1), 24–55. <https://doi.org/10.1111/bjd.14103>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Ljosaa, T. M., Mork, C., Stubhaug, A., Moum, T., & Wahl, A. K. (2012). Skin pain and skin discomfort is associated with quality of life in patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 26(1), 29–35. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2011.04305.x>
- Lønnberg, A. S., Skov, L., Skytthe, A., et al. (2016). Association of psoriasis with the risk for type 2 diabetes mellitus and obesity. *JAMA Dermatology*, 152(7), 761–767. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2016.0045>
- Magin, P., Adams, J., Heading, G., Pond, D., & Smith, W. (2020). Experiences of appearance-related teasing and bullying in skin diseases and their psychological sequelae. *British Journal of Dermatology*, 182(3), 657–664.
- Mahil, S. K., Catapano, M., Di Meglio, P., et al. (2017). An analysis of IL-36 signature genes and individuals with IL1RL2 knockout mutations validates IL-36 as a psoriasis

- therapeutic target. *Science Translational Medicine*, 9(411), eaan2514. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aan2514>
- Mahil, S. K., Ezejimofor, M. C., Exton, L. S., et al. (2020). Comparing the efficacy and tolerability of biologic therapies in psoriasis: An updated network meta-analysis. *British Journal of Dermatology*, 183(4), 638–649. <https://doi.org/10.1111/bjd.18994>
- Mahil, S. K., Wilson, N., Dand, N., et al. (2020). Psoriasis treat to target: Defining outcomes in psoriasis using data from a real-world, population-based cohort study (the British Association of Dermatologists Biologics and Immunomodulators Register, BADBIR). *British Journal of Dermatology*, 182(5), 1158–1166. <https://doi.org/10.1111/bjd.18401>
- Mattei, P. L., Corey, K. C., & Kimball, A. B. (2014). Psoriasis Area Severity Index (PASI) and the Dermatology Life Quality Index (DLQI): The correlation between disease severity and psychological burden in patients treated with biological therapies. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 28(3), 333–337. <https://doi.org/10.1111/jdv.12117>
- McKenna, S. P., Cook, S. A., Whalley, D., Doward, L. C., Richards, H. L., Griffiths, C. E. M., et al. (2003). Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *British Journal of Dermatology*, 149(2), 323–331. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2133.2003.05467.x>
- McKenna, S. P., Doward, L. C., Whalley, D., Tennant, A., Emery, P., & Veale, D. J. (2004). Development of the PsAQoL: A quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(2), 162–169. <https://doi.org/10.1136/ard.2003.006296>
- Megna, M., et al. (2021). IL-17/IL-23 inhibitors and psychological outcomes. *Dermatologic Therapy*.
- Meneguín, S., de Godoy, N. A., Pollo, C. F., Miot, H. A., & Oliveira, C. (2020). Quality of life of patients living with psoriasis: A qualitative study. *BMC Dermatology*, 20(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12895-020-00118-2>
- Menter, A., & Griffiths, C. (2007). Current and future management of psoriasis. *The Lancet*, 370(9583), 272–284. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61134-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61134-5)
- Min, S., Wang, D., Xia, J., Lin, X., & Jiang, G. (2023). The economic burden and quality of life of patients with psoriasis treated with biologics in China. *Journal of Dermatological Treatment*, 34(1), 2247106. <https://doi.org/10.1080/09546634.2023.2247106>
- Miniszewska, J., Chodkiewicz, J., Ograczyk, A., & Zalewska-Janowska, A. (2016). Optimism as a predictor of health-related quality of life in psoriatics. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 30(2), 91–95. <https://doi.org/10.5114/pdia.2016.59151>
- Miniszewska, J., Juczyński, Z., Ograczyk, A., & Zalewska, A. (2017). Health-related quality of life in psoriasis: Important role of personal resources. *Acta Dermato-Venereologica*, 93(5), 551–556. <https://doi.org/10.2340/00015555-2587>
- Moller, C., Stadler, R., & Augustin, M. (2022). Stigma and quality of life in dermatological diseases: A systematic review. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 36(4), 567–578.
- Mrowietz, U., et al. (2019). Patient Benefit Index as a patient-centered outcome measure. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*.
- Mustafa, A.A., & Al-Hoqail, I.A. (2013). Biologic systemic therapy for moderate-to-severe psoriasis: A review. *Journal of Taibah University Medical Sciences* (2013), <http://dx.doi.org/10.1016/j.jtumed.2013.09.001>
- Nast, A., Smith, C., Spuls, P. I., et al. (2021). EuroGuiDerm guideline on the systemic treatment of psoriasis vulgaris – Part 2: Specific clinical and comorbid situations. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 35(2), 281–317. <https://doi.org/10.1111/jdv.16825>

- National Institute for Health and Care Excellence (2017). *Psoriasis: Assessment and management* (Clinical guideline CG153). NICE.
- Nelson, P. A., Kane, K., Pearce, C. J., et al. (2014). “New to me”: Patients’ perspectives on biologic therapies for psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 170(4), 892–897.
- Nijsten, T., et al. (2007). Validity of the DLQI in psoriasis. *British Journal of Dermatology*.
- Norlin, J. M., Carlsson, K. S., Persson, U., & Schmitt-Egenolf, M. (2012). Analysis of three outcome measures in moderate to severe psoriasis: A registry-based study of 2450 patients. *British Journal of Dermatology*, 166(4), 797–802. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2012.10816.x>
- Obradors, M., Blanch, C., Comellas, M., Figueras, M., & Lizan, L. (2016). Health-related quality of life in patients with psoriasis: a systematic review of the European literature. *Qual Life Res.*, 25(11), 2739–2754. doi: 10.1007/s11136-016-1321-7.
- Oji, V., & Luger, T.A. (2025). The skin in psoriasis: assessment and challenges. *Clinical and experimental rheumatology*, 33(5), S14-9.
- Onoufriadis, A., Simpson, M. A., Pink, A. E., et al. (2011). Mutations in IL36RN/IL1F5 are associated with the severe episodic inflammatory skin disease known as generalized pustular psoriasis. *American Journal of Human Genetics*, 89(3), 432–437. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2011.07.008>
- Palotai, T., Szepletowski, J. C., Pec, J., Arenberger, P., Giurcaneanu, C., Gyulai, R., et al. (2010). A survey of disease severity, quality of life, and treatment patterns of biologically naive patients with psoriasis in Central and Eastern Europe. *Acta Dermatovenereologica Croatica*, 18(3), 151–162.
- Panigalli, A., et al. (2020). Resilience, optimism, and HRQoL in psoriasis patients. *Health Psychology Research*, 8(2), 87–95.
- Panigalli, S., Coccarielli, D., Germi, L., Trevisan, G. P., & Veller-Fornasa, C. (2009). Non-randomized pilot study on the evaluation of the quality of life and psychosocial stress before and after systemic therapy in patients affected by moderate to severe psoriasis. *Journal of Biological Regulators and Homeostatic Agents*, 23(2), 111–117.
- Papadopoulos, L., Bor, R., & Legg, C. (2017). *Psychological approaches to dermatology*. Routledge.
- Papadopoulos, L., Walker, C., Aitken, D., & Bor, R. (2010). The impact of psoriasis on self-consciousness, anxiety, and depression. *British Journal of Dermatology*, 163(5), 986–992.
- Papp, K. A., et al. (2018). Impact of biologics on PASI and QoL. *New England Journal of Medicine*.
- Parisi, R., Iskandar, I. Y. K., Kontopantelis, E., et al. (2020). National, regional, and worldwide epidemiology of psoriasis: Systematic analysis and modelling study. *BMJ*, 369, m1590. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1590>
- Pattison, E. J., Harrison, B. J., Griffiths, C. E. M., Silman, A. J., & Bruce, I. N. (2007). Environmental risk factors for the development of psoriatic arthritis: Results from a case–control study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67(5), 672–676. <https://doi.org/10.1136/ard.2007.073932>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods* (4th ed.). Sage.
- Paudyal, P., Apfelbacher, C., Jones, C., Siddiqui, S., El-Turki, A., DeGiovanni, C., & Smith, H. (2020). “DLQI seems to be ‘Action’, and Skindex-29 seems to be ‘Emotion’”: Qualitative study of the perceptions of patients with psoriasis or eczema on two common dermatology-specific quality of life measures. *Acta Dermato-Venereologica*, 100(8), adv00105. <https://doi.org/10.2340/00015555-3483>
- Pereira da Silva, M. F., Fortes, M. R. P., Miot, L. D. B., & Marques, S. A. (2013). Psoriasis: Correlation between severity index (PASI) and quality of life index (DLQI) in patients

- assessed before and after systemic treatment. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 88(5), 760–763. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20131994>
- Pereira, M. G., Brito, L., & Smith, T. (2012). Dyadic adjustment, family coping, body image, quality of life and psychological morbidity in patients with psoriasis and their partners. *The International Journal of Behavioral Medicine*, 9(3), 260–269. https://doi.org/10.1207/S15327558IJBM0903_06
- Perez-Chada, L., Hopkin, Z., Balak, M., et al. (2024). Patient-reported outcome measures for health-related quality of life in patients with psoriasis: A systematic review. *JAMA Dermatology*, 160(5), 550–563. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2024.0112>
- Prevezas, C., Katoulis, A., Papadavid, E., Panagakis, P., & Rigopoulos, D. (2019). Short-term correlation of the Psoriasis Area Severity Index, the Nail Psoriasis Area Severity Index, and the Dermatology Life Quality Index before and after treatment, in patients with skin and nail psoriasis. *Skin Appendage Disorders*, 5(6), 344–349. <https://doi.org/10.1159/000499448>
- Puig, L. (2011). Obesity and psoriasis: Body weight and body mass index influence the response to biological treatment. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 25(9), 1007–1011. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2010.03802.x>
- Raharja, A., Mahil, S. K., & Barker, J. N. (2021). Psoriasis: a brief overview. *Clinical medicine (London, England)*, 21(3), 170–173. <https://doi.org/10.7861/clinmed.2021-0257>
- Rapp, S. R., Feldman, S. R., Exum, M. L., Fleischer, A. B., Jr., & Reboussin, D. M. (2009). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 41(3 Pt 1), 401–407. [https://doi.org/10.1016/S0190-9622\(99\)70112-X](https://doi.org/10.1016/S0190-9622(99)70112-X)
- Reich, A., Hrehorow, E., & Szepletowski, J. C. (2016). Pruritus is an important factor negatively influencing the well-being of psoriatic patients. *Acta Dermato-Venereologica*, 90(3), 257–263. <https://doi.org/10.2340/00015555-0829>
- Reich, K. (2012). The concept of psoriasis as a systemic inflammation: Implications for disease management. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 26(Suppl 2), 3–11. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2012.04536.x>
- Richards, H. L., Fortune, D. G., & Griffiths, C. E. M. (2021). Psychosocial impact of skin diseases. *Dermatologic Clinics*, 39(3), 391–399.
- Roszkiewicz, M., Dopytalska, K., Szymańska, E., Jakimiuk, A., & Walecka, I. (2020). Environmental risk factors and epigenetic alterations in psoriasis. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 27(3), 335–342. <https://doi.org/10.26444/aaem/125615>
- Saldaña, J. (2021). *The coding manual for qualitative researchers* (4th ed.). SAGE Publications.
- Sampogna, F., Tabolli, S., & Abeni, D. (2012). Living with psoriasis: Prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Dermato-Venereologica*, 92(3), 299–303. <https://doi.org/10.2340/00015555-1283>
- Sarkar, R., Chugh, S., & Bansal, S. (2016). General measures and quality of life issues in psoriasis. *Indian Dermatology Online Journal*, 7(6), 481–488. <https://doi.org/10.4103/2229-5178.193922>
- Schmid-Ott, G., et al. (2007). Stigmatization in patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*.
- Schmitt, J. M., & Ford, D. E. (2007). Work limitations and productivity loss are associated with health-related quality of life but not with clinical severity in patients with psoriasis. *Dermatology*, 215(1), 27–35.
- Schön, M. P., & Erpenbeck, L. (2018). The interleukin-23/interleukin-17 axis links adaptive and innate immunity in psoriasis. *Frontiers in Immunology*, 9, 1323. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2018.01323>

- Schön, M. P., & Wilsmann-Theis, D. (2023). Current developments and perspectives in psoriasis. *Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 21(5), 552–568. <https://doi.org/10.1111/ddg.15042>
- Schön, M. P., & Wilsmann-Theis, D. (2023). Holistic care in psoriasis. *The Lancet Dermatology*.
- Sendrasoa, F. A., Razanakoto, N. H., Rarovoijhanahary, V., Rahalolajy, M. F., et al. (2020). Quality of life in patients with psoriasis seen in the Department of Dermatology, Antananarivo, Madagascar. *BioMed Research International*, 2020, 9292163. <https://doi.org/10.1155/2020/9292163>
- Sharma, M. (2023). Antipsoriatic activity of imiquimod-induced Wistar model treated with cholecalciferol nanoemulsion with UV therapy. *Annals of Phytomedicine*, 12(1), 85–92. <https://doi.org/10.54085/ap.2023.12.1.85>
- Smith, C. H., & Barker, J. N. W. N. (2006). Psoriasis and its management. *BMJ*, 333(7564), 380–384. <https://doi.org/10.1136/bmj.38975.456451.68>
- Smith, C. H., Yiu, Z. Z. N., Bale, T., et al. (2020). British Association of Dermatologists guidelines for biologic therapy for psoriasis 2020: A rapid update. *British Journal of Dermatology*, 183(4), 628–637. <https://doi.org/10.1111/bjd.19039>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage.
- Tadros, A., et al. (2011). Clinical severity and QoL in psoriasis. *Journal of Dermatological Science*.
- Tadros, A., Vergou, T., Stratigos, A. J., Tzavara, C., Hletsos, M., Katsambas, A., & Antoniou, C. (2011). Psoriasis: Is it the tip of the iceberg for the quality of life of patients and their families? *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 25(11), 1282–1287. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2010.03907.x>
- Tajfel, H. (1978). *Differentiation between social groups: Studies in the social psychology of intergroup relations*. Academic Press.
- Tajfel, H. (1982). *Social identity and intergroup relations*. Cambridge University Press.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin & S. Worchel (Eds.), *The Social Psychology of Intergroup Relations* (pp. 33–47). Brooks/Cole.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. In S. Worchel & W. G. Austin (Eds.), *Psychology of intergroup relations* (pp. 7–24). Nelson-Hall.
- Takeshita, J., Grewal, S., Langan, S. M., Mehta, N. N., Ogdie, A., Van Voorhees, A. S., & Gelfand, J. M. (2017). Psoriasis and comorbid diseases: Implications for management. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 76(3), 393–403. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2016.07.064>
- Tan, X., Feldman, S. R., & Balkrishnan, R. (2012). Quality of life issues and measurement in patients with psoriasis. *Psoriasis: Targets and Therapy*, 2(1), 13–23. <https://doi.org/10.2147/PTT.S29606>
- Tennvall, G., Hjortsberg, C., Bjarnason, A., Gniadecki, R., Heikkila, H., Jemec, G. B., et al. (2013). Treatment patterns, treatment satisfaction, severity of disease problems, and quality of life in patients with psoriasis in three Nordic countries. *Acta Dermato-Venereologica*, 93(4), 442–445. <https://doi.org/10.2340/00015555-1546>
- Torales, J., Echeverria, C., Barrios, I., Garcia, O., O'Higgins, M., Castaldelli-Maia, J. M., Ventriglio, A., & Jafferany, M. (2020). Psychodermatological mechanisms of psoriasis. *Dermatologic Therapy*, 33(6), e13827. <https://doi.org/10.1111/dth.13827>
- Turner, J. C., Hogg, M. A., Oakes, P. J., Reicher, S. D., & Wetherell, M. (1987). *Rediscovering the social group: A self-categorization theory*. Basil Blackwell.

- van Acht, M. R., Reek, J., de Jong, E., & Seyger, M. M. B. (2022). The effect of lifestyle changes on disease severity and quality of life in patients with plaque psoriasis: A narrative review. *Psoriasis: Targets and Therapy*, 12, 35–51. <https://doi.org/10.2147/PTT.S353166>
- Van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 307–322.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press.
- Warren, R. B., Weatherhead, S. C., Smith, C. H., et al. (2016). British Association of Dermatologists' guidelines for the safe and effective prescribing of methotrexate for skin disease 2016. *British Journal of Dermatology*, 175(1), 23–44. <https://doi.org/10.1111/bjd.14594>
- Wilson, F. C., Icen, M., Crowson, C. S., et al. (2009). Incidence and clinical predictors of psoriatic arthritis in patients with psoriasis: A population-based study. *Arthritis & Rheumatism*, 61(2), 233–239. <https://doi.org/10.1002/art.24105>
- World Health Organization. (2016). *Global report on psoriasis*. World Health Organization.
- Wu, C., Chang, Y., Yao, W., & Chiang, T. (2024). Exploring the effectiveness of biological therapy in patients with psoriasis: Body image and quality of life. *Medicina*, 60(1), 160. <https://doi.org/10.3390/medicina60010160>
- Xie, W., Huang, H., Deng, X., Gao, D., & Zhang, Z. (2021). Modifiable lifestyle and environmental factors associated with onset of psoriatic arthritis in patients with psoriasis: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 84(3), 701–711. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2020.06.071>
- Yan, B. X., Chen, X. Y., Ye, L. R., Chen, J. Q., Zheng, M., & Man, X. Y. (2021). Cutaneous and systemic psoriasis: Classifications and classification for the distinction. *Frontiers in Medicine*, 8, 649408. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.649408>
- Yang, J., Hu, K., Li, X., Hu, J., Tan, M., Zhang, M., Chen, J., & Kuang, Y. (2023). Psoriatic foot involvement is the most significant contributor to the inconsistency between PASI and DLQI: A retrospective study from China. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology*, 16, 443–451. <https://doi.org/10.2147/CCID.S403106>
- Yang, Z., Lin, N., Li, L., & Li, Y. (2016). The effect of TNF inhibitors on cardiovascular events in psoriasis and psoriatic arthritis: An updated meta-analysis. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*, 51(2), 240–247. <https://doi.org/10.1007/s12016-016-8537-5>
- Zachariae, R., Zachariae, C., Ibsen, H. H., Mortensen, J. T., & Wulf, H. C. (2014). Psychological aspects of psoriasis: Associations with physical, psychological and social well-being. *Acta Dermato-Venereologica*, 94(5), 517–521.
- Γκιόσος, Π. Ι. (2011). Ανάπτυξη κλιμάκων μέτρησης στην εκπαιδευτική έρευνα: Οι έννοιες της εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
- Κυριαζή, Ν. (2002). *Η κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Οικονόμου, Χ. (2005). *Κοινωνιολογία της υγείας* (Τόμος Α). Αθήνα: Εκδόσεις Διόνικος.
- Παπακωστίδη, Α., & Τσουκάλας, Ν. (2012). Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγηση της. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 29, 480–488.
- Σαρρής, Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης.

Παράρτημα Α: Ημιδομημένες συνεντεύξεις

“Ψωρίαση: Η κοινωνική ταυτότητα και η εμπειρία στίγματος ασθενών με ψωρίαση που λαμβάνουν βιολογική θεραπεία. Ποιοτική μελέτη περίπτωσης του νοσοκομείου Ανδρέας Συγγρός”

Ταγκατίδου Μαρίνα

Μέρος Α: Δημογραφικά στοιχεία

1	Φύλο:	1. Άνδρας
		2. Γυναίκα
		3. Άλλο
		4. Δεν απαντώ
2	Ηλικία:	
3	Οικογενειακή κατάσταση	1. Άγαμος/η
		2. Έγγαμος/η
		3. Διαζευγμένος/η
		4. Συμβίωση
		5. Χήρος/α
4	Επίπεδο εκπαίδευσης	1. Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση
		2. Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση
		3. Τριτοβάθμια Εκπαίδευση
		4. Μεταπτυχιακό/Διδακτορικό
5	Επαγγελματική κατάσταση	1. Δημόσιος Υπάλληλος
		2. Ιδιωτικός Υπάλληλος
		3. Ελεύθερος Επαγγελματίας
		4. Άνεργος
		5. Συνταξιούχος
7	Ημέρες βιολογικής θεραπείας	1. 1 εβδομάδα
		2. 1 μήνας
		3. 1 χρόνος
		4. περισσότερο
8	Εισόδημα	1. Χαμηλό
		2. Μέτριο
		3. Υψηλό

Μέρος Β: Ημιδομημένες συνεντεύξεις

Οδηγός Ημιδομημένης Συνέντευξης (Τελικός)

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν και μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία;

2. Ποιοι ήταν οι σημαντικότεροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας;

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητά σας;

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές όπου νιώσατε ότι οι άλλοι σας αντιμετώπισαν με προκατάληψη λόγω των δερματικών βλαβών; Μπορείτε να μοιραστείτε ένα παράδειγμα;

5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν ή σας αντιμετωπίζουν οι άλλοι; Αν ναι, πώς;

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε “επιστρέψει” σε μια πιο φυσιολογική κοινωνική ζωή μετά τη θεραπεία; Τι σας βοηθά και τι σας δυσκολεύει;

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία και κοινωνική ζωή

7. Με ποιον τρόπο η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σας σχέσεις πριν τη θεραπεία;

8. Τώρα που βρίσκεστε σε θεραπεία, ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική στην καθημερινότητά σας — στην οικογένεια, στην εργασία ή στις κοινωνικές σας επαφές;

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι είδους υποστήριξη πιστεύετε ότι θα σας βοηθούσε περισσότερο στην αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών συνεπειών της ψωρίασης;

Συνέντευξη 1 (Γυναίκα, 46 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Δημόσια υπάλληλος

Εισόδημα: Μεσαίο Κλινική κατάσταση: Μέτρια ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 6 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία; Πριν ξεκινήσω τη θεραπεία, η σχέση μου με το σώμα μου ήταν αρκετά δύσκολη. Ένιωθα σαν να “με πρόδιδε” σε στιγμές που ήθελα να δείχνω και να νιώθω υγιής. Προσπαθούσα να κρύβω τις πλάκες όσο μπορούσα, ειδικά το καλοκαίρι. Φοβόμουν τα βλέμματα, οπότε απέφηνα μέχρι και το να πάω στην παραλία.

2. Με ποιους τρόπους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα και την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας; Με έκανε να νιώθω λιγότερο “εγώ”. Είχα χάσει ένα κομμάτι της αυτοπεποίθησής μου. Ενώ ήξερα ότι δεν φταίω εγώ, αισθανόμουν ενοχή και ντροπή. Σαν να έπρεπε συνεχώς να απολογούμαι για κάτι που απλώς συνέβαινε στο σώμα μου.

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές παρατηρείτε στην αυτοεικόνα και στην καθημερινότητά σας; Η βελτίωση είναι εντυπωσιακή. Οι βλάβες έχουν μειωθεί πολύ, και μαζί τους μειώθηκε και το άγχος μου. Επιστρέφω σταδιακά σε δραστηριότητες που είχα αφήσει. Ακόμη και τα απλά, όπως να φορέσω κοντομάνικο στη δουλειά, μου φαίνονται μεγάλη πρόοδος.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές προκατάληψης; Ναι. Κυρίως παλιότερα, όταν συνάδελφος μου είπε “μήπως κολλάει;”. Ένιωσα να παγώνω. Ήταν άγνοια, αλλά με πλήγωσε.

5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν οι άλλοι; Ναι, στη δουλειά έχουν σταματήσει οι ερωτήσεις και τα αδιάκριτα βλέμματα. Φαίνεται ότι όταν τα σημάδια υποχωρούν, ο κόσμος αντιδρά πιο “φυσιολογικά”.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Νιώθετε ότι επιστρέφετε σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή; Αρκετά. Βγαίνω περισσότερο, νιώθω πιο άνετη στις κοινωνικές καταστάσεις. Ακόμη φοβάμαι λίγο τις υποτροπές, αλλά είμαι σε πολύ καλύτερη φάση.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς η ψωρίαση επηρέαζε τις σχέσεις σας; Στο σπίτι ήμουν πιο νευρική και κουρασμένη ψυχολογικά. Ο άντρας μου ήταν στηρίζοντας, αλλά εγώ απομακρυνόμουν από φίλους και κοινωνικές επαφές.

9. Τώρα τι έχει αλλάξει; Νιώθω πιο ήρεμη. Επανέρχομαι σε ρυθμούς, κάνω πράγματα με τα παιδιά μου χωρίς να σκεφτώ πώς φαίνεται το δέρμα μου.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

8. Τι είδους υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Θα ήθελα πιο οργανωμένη ψυχολογική υποστήριξη. Ίσως ομάδες ασθενών που περνούν το ίδιο, γιατί πολλές φορές η ψυχολογική πίεση είναι χειρότερη από τα σωματικά συμπτώματα.

Συνέντευξη 2 (Γυναίκα, 57 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος (γραφείο)

Εισόδημα: Μεσαίο

Κλινική κατάσταση: Σοβαρή ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 3 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά

1. Πώς ήταν η σχέση με το σώμα σας πριν τη βιολογική θεραπεία; Η σχέση μου ήταν σχεδόν εχθρική. Η ψωρίαση ήταν έντονη, ειδικά στα χέρια και στο τριχωτό. Πολλές φορές ντρεπόμουν τόσο πολύ που απέφευγα χειραγίες. Ένιωθα ότι το σώμα μου “φωνάζει” την πάθηση.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητά σας; Με έκανε να νιώθω ότι οι άλλοι βλέπουν την ψωρίαση πριν δουν εμένα. Έχανα διαρκώς την αυτοπεποίθησή μου, ειδικά στη δουλειά. Είχα αρχίσει να κλείνομαι στον εαυτό μου.

3. Ποιες αλλαγές βλέπετε τώρα, 3 μήνες μετά τη θεραπεία; Η διαφορά είναι μεγάλη, αν και όχι τόσο πλήρης ακόμη. Οι πλάκες έχουν μειωθεί αισθητά. Νιώθω ότι “ξαναβγαίνω” προς τον κόσμο. Δεν φοβάμαι τόσο τους καθρέφτες.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε περάσει στιγμές προκατάληψης; Αρκετές φορές. Θυμάμαι σε ένα σουπερμάρκετ που μια κυρία τράβηξε το χέρι της όταν άγγιξα κάποιο προϊόν. Ήταν από τις πιο άσχημες στιγμές.

5. Έχει αλλάξει ο τρόπος που σας βλέπουν οι άλλοι τώρα; Πιστεύω πως ναι. Στη δουλειά οι συνάδελφοι με αντιμετωπίζουν πιο άνετα. Φαίνεται ότι όταν οι βλάβες “σβήνουν”, ο κόσμος ξεχνάει πιο εύκολα.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Νιώθετε ότι επιστρέφετε σε πιο φυσιολογική κοινωνική ζωή; Ναι, αλλά με αργούς ρυθμούς. Με βοηθά η βελτίωση, αλλά δυσκολεύομαι ακόμη με την αυτοπεποίθησή μου. Είχα χρόνια πολύ βαριά ψωρίαση, οπότε η αλλαγή θέλει χρόνο.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε η ψωρίαση τις σχέσεις σας; Επηρέαζε τη σχέση με τον σύζυγο, γιατί απέφευγα την επαφή και δεν ήθελα να δείχνω το σώμα μου. Στη δουλειά ένιωθα μειονεκτικά και αυτό επηρέαζε την απόδοσή μου.

8. Τι έχει αλλάξει τώρα; Νιώθω περισσότερο “παρούσα”. Λιγότερη ντροπή, περισσότερη ενέργεια. Ο σύζυγός μου λέει ότι “επέστρεψα”. Στη δουλειά συμμετέχω ξανά σε συναντήσεις χωρίς να σκέφτομαι πού θα κάτσω για να μη φαίνονται τα χέρια μου.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Χρειάζομαι καλύτερη ενημέρωση για τη μακροχρόνια πορεία της θεραπείας και ψυχολογική υποστήριξη. Η ψωρίαση δεν είναι μόνο στο δέρμα -είναι στη σκέψη και στην εικόνα.

Συνέντευξη 3 (Γυναίκα, 28 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος (στέλεχος επιχειρήσεων)

Εισόδημα: Μεσαίο

Κλινική κατάσταση: Ελαφρά ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 6 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία; Πριν τη θεραπεία... δεν μπορώ να πω ότι μισούσα το σώμα μου, αλλά σίγουρα είχα μια απόσταση από αυτό. Οι πλάκες ήταν μικρές, κυρίως σε αγκώνες και λίγο στο τριχωτό, αλλά πάντα ένιωθα ότι φαίνονται περισσότερο απ' όσο ήταν στην πραγματικότητα. Με έκανε να νιώθω ότι πρέπει να “προσέχω” συνέχεια—τι φοράω, πώς κάθομαι, αν φαίνεται κάτι. Ήμουν και λίγο πιο ντροπαλή γενικά.

2. Ποιοι ήταν οι σημαντικότεροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας; Με έκανε να αισθάνομαι λίγο “ευάλωτη”. Σαν να έχω κάτι που με ξεχωρίζει, αλλά όχι με καλό τρόπο. Δεν έλεγα σε πολλούς ότι έχω ψωρίαση γιατί φοβόμουν μήπως παρεξηγήσουν. Επηρέαζε λίγο την αυτοπεποίθησή μου, ειδικά στις αρχές μιας νέας γνωριμίας.

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητά σας; Μετά τη θεραπεία (DLQI σχεδόν μηδενικό πια), αισθάνομαι πολύ πιο ελεύθερη. Δεν το σκέφτομαι πια όταν ντύνομαι. Δεν ψάχνω τα σημάδια στον καθρέφτη. Ούτε ανησυχώ για νιφάδες στα μαύρα ρούχα. Η αυτοεικόνα μου ανέβηκε αρκετά· νιώθω πια ότι είμαι “εγώ” χωρίς το άγχος των συμπτωμάτων.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές όπου νιώσατε ότι οι άλλοι σας αντιμετώπισαν με προκατάληψη λόγω των δερματικών βλαβών; Ναι, ειδικά σε κομμωτήρια. Μία φορά η κομμώτρια μου ζήτησε να φορέσει γάντια, πολύ πριν αρχίσει να με κουρέψει, και φάνηκε σαν να φοβόταν. Αυτό με είχε πληγώσει. Επίσης, παλαιότερα στο πανεπιστήμιο, κάποιος είχε ρωτήσει “αυτό κολλάει;”.

5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν οι άλλοι; Σίγουρα. Τώρα δεν φαίνεται τίποτα, οπότε απλώς... δεν συζητιέται. Με κάνει να νιώθω ότι με αντιμετωπίζουν πιο “κανονικά”. Δεν είναι πια κάτι που μπαίνει ανάμεσα σε μένα και τους άλλους.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε “επιστρέψει” σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή μετά τη θεραπεία; Έχω επανέλθει 100%. Βγαίνω πιο συχνά, δεν αποφεύγω δραστηριότητες που με έφερναν σε αμηχανία. Π.χ. γυμναστήριο, πισίνα. Το συνειδητοποίησα όταν πήγα πρώτη φορά για μπάνιο και δεν πέρασε καν από το μυαλό μου το θέμα της ψωρίασης.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Με ποιον τρόπο η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σας σχέσεις πριν τη θεραπεία; Στη δουλειά δεν νομίζω να είχε μεγάλη επίδραση, αλλά ένιωθα ότι πρέπει να κρύβω τα χέρια μου στις συναντήσεις. Στην οικογένεια ήταν πιο πολύ θέμα ανησυχίας (“να βάλεις κρέμα”, “πήγες στον γιατρό;”) και κουραζόμουν κάπως από τη συνεχή εστίαση.

8. Τώρα που βρίσκεστε σε θεραπεία, ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική; Η ελευθερία. Το ότι δεν χρειάζεται να το σκέφτομαι καθημερινά. Αυτό έχει επηρεάσει τις κοινωνικές επαφές, αλλά και την ψυχολογία μου στη δουλειά.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Συμμετέχω σε μια ομάδα στήριξης.

Συνέντευξη 4 (Γυναίκα, 35 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος (διευθύντρια δικηγορικού γραφείου)

Εισόδημα: Υψηλό

Κλινική κατάσταση: Πολύ σοβαρή ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 12 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη θεραπεία; Πολύ δύσκολη. Η ψωρίαση κάλυπτε σχεδόν το 40% του σώματός μου. Ντρεπόμουν. Ένιωθα ότι δεν “ανήκα” στο σώμα μου. Ήταν πάντα ένα εμπόδιο—στο ντύσιμο, στις σχέσεις, ακόμα και στον ύπνο. Υπήρχαν νύχτες που πονούσα από τις ρωγμές και δεν μπορούσα να κοιμηθώ.

2. Με ποιους τρόπους επηρέαζε την ταυτότητα και την αυτοεικόνα σας; Ένιωθα “άρρωστη”, ακόμα και όταν κλινικά δεν ήμουν σε flare. Επηρέαζε βαθιά την ταυτότητά μου ως γυναίκα. Απέφευγα κάθε μορφή οικειότητας, φοβόμουν την απόρριψη. Είχα περάσει και φάση κατάθλιψης· όλα στη ζωή μου γίνονταν γύρω από την ψωρίαση.

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει; Είμαι άλλος άνθρωπος. Η βελτίωση είναι απίστευτη, σχεδόν πλήρης κάθαρση. Το DLQI μου πριν ήταν 21· τώρα είναι 3. Δεν πονάω, δεν έχω φαγούρα, δεν αιμορραγούν τα σημεία. Αλλά η πιο σημαντική αλλαγή είναι ψυχολογική: νιώθω ότι έχω πίσω τον έλεγχο του σώματός μου.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές προκατάληψης; Πολλές. Ειδικά στο μετρό—έβλεπα ανθρώπους να απομακρύνονται όταν έβλεπαν τα σημάδια στα χέρια μου. Ή σε ραντεβού... δύο φορές άντρες μου είπαν “φοβάμαι μήπως κολάει”. Ήταν πολύ ταπεινωτικό.

5. Έχει αλλάξει κάτι μετά τη θεραπεία; Ναι. Δεν με κοιτάνε πια περίεργα. Δεν χρειάζεται να εξηγώ, να απολογούμαι ή να εκπαιδεύω τους άλλους. Μερικές φορές ξεχνάω ότι είχα τόσο έντονη ψωρίαση. Είναι σαν να επέστρεψα στην “κοινωνική κανονικότητα”.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε επιστρέψει σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή; Θα έλεγα 90%. Ακόμα δουλεύω κάποια κομμάτια ανασφάλειας που έμειναν από τα χρόνια της νόσου. Αλλά πλέον ταξιδεύω, βγαίνω, πηγαίνω θάλασσα, φοράω κοντομάνικα, χωρίς δεύτερη σκέψη. Αυτό ήταν αδιανόητο πριν έναν χρόνο.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε η ψωρίαση τις σχέσεις και την εργασία σας; Στη δουλειά ήταν πολύ δύσκολα. Κάποιος συνάδελφος είχε σχολιάσει “μήπως πρέπει να το καλύπτεις καλύτερα;” όταν είχα μεγάλα μπαλώματα στα χέρια. Έλειπα αρκετά λόγω επιδεινώσεων. Στις οικογενειακές σχέσεις υπήρχε ένταση, γιατί ένιωθα ότι με λυπούνταν, και εγώ θύμωνα με αυτό.

8. Ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική τώρα; Η αυτονομία. Τώρα νιώθω ικανή για πράγματα που είχα εγκαταλείψει: γυμναστική, κοινωνικές εκδηλώσεις, μέχρι και dating. Στη δουλειά, η παρουσία μου είναι πολύ πιο σταθερή και η συνολική μου απόδοση καλύτερη.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Κάνω ψυχανάλυση και 1 φορά την εβδομάδα μετέχω σε μια ομάδα στήριξης όπου εκεί έχω γνωρίσει και άλλους με το ίδιο πρόβλημα.

Συνέντευξη 5 (Γυναίκα, 40 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια (Μεταπτυχιακό)

Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος (Εκπαιδευτικός)

Εισόδημα: Μεσαία

Κλινική κατάσταση: Σοβαρή ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: περισσότερο από 1 χρόνο

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία; Η σχέση μου με το σώμα μου ήταν αρκετά δύσκολη. Η ψωρίαση είχε γίνει πια πολύ έντονη τα τελευταία χρόνια και αισθανόμουν ότι “φορούσα” ένα δέρμα που δεν ήταν δικό μου. Ντρεπόμουν πολύ, ειδικά όταν οι βλάβες φούντωναν στα χέρια και στο ντεκολτέ. Απέφευγα τα ρούχα που άφηναν σημεία εκτεθειμένα, ακόμα και το καλοκαίρι.

2. Ποιοι ήταν οι σημαντικότεροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας; Με έκανε να νιώθω “γερασμένη” πριν την ώρα μου. Επηρέαζε τη θηλυκότητά μου, την αυτοπεποίθησή μου, μέχρι και τον τρόπο που στεκόμουν μπροστά στους άλλους. Πολλές φορές ένιωθα ντροπή, όχι μόνο για το πώς έδειχνε το δέρμα μου, αλλά και για το ότι δεν ήθελα να επιβαρύνω τους δικούς μου με το άγχος μου.

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητά σας; Σε μόλις τρεις μήνες βλέπω μεγάλη διαφορά. Η φλεγμονή έχει πέσει, ο κνησμός έχει σχεδόν εξαφανιστεί και μπορώ να κοιμηθώ καλύτερα. Ο δείκτης DLQI μου που ήταν πολύ ψηλά έχει αρχίσει να πέφτει. Η αυτοεικόνα μου βελτιώνεται σταδιακά—είμαι πιο ήρεμη, ντύνομαι με λιγότερο άγχος και νιώθω ότι “ξαναβγαίνω προς τα έξω”.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές όπου νιώσατε ότι οι άλλοι σας αντιμετωπίσαν με προκατάληψη λόγω των δερματικών βλαβών; Μπορείτε να μοιραστείτε ένα παράδειγμα; Ναι, αρκετές φορές. Στη δουλειά, θυμάμαι μία συνάδελφο να απομακρύνει τα χαρτιά της όταν είδε τις βλάβες στα χέρια μου. Άλλες φορές στο σουπερμάρκετ είδα ανθρώπους να κοιτάνε επίμονα ή να γυρίζουν αλλού. Αυτά τα μικρά βλέμματα σε πληγώνουν.

5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν οι άλλοι; Αν ναι, πώς; Ναι, αρκετά. Οι πλάκες έχουν μειωθεί σημαντικά και ο κόσμος απλά... δεν παρατηρεί κάτι πια. Δεν ακούω πια τα σχόλια τύπου “τι έπαθες;”. Με βοηθά πολύ στο να νιώθω άνετη, ειδικά στην κοινωνική μου ζωή.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε “επιστρέψει” σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή μετά τη θεραπεία; Τι σας βοηθά ή τι σας δυσκολεύει; Ακόμη βρίσκομαι στη διαδικασία επανένταξης. Θα έλεγα ότι έχω επιστρέψει περίπου στο 60–70%. Η θεραπεία βοηθά πολύ, αλλά κουβαλάω ακόμα τις ανασφάλειες πολλών χρόνων. Με δυσκολεύει το ότι οι βλάβες δεν έχουν εξαφανιστεί τελείως—αλλά για πρώτη φορά νιώθω ότι υπάρχει φως.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Με ποιον τρόπο η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σας σχέσεις πριν τη θεραπεία; Επηρέαζε τη σχέση με τον σύζυγό μου, κυρίως γιατί είχα απομακρυνθεί συναισθηματικά και σωματικά. Στη δουλειά είχα άγχος μήπως φαίνεται κάτι, ειδικά σε συναντήσεις με πελάτες. Ένιωθα συχνά ότι έπρεπε να απολογηθώ ή να εξηγήσω.

8. Τώρα που βρίσκεστε σε θεραπεία, ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική στην καθημερινότητά σας, στην οικογένεια, στην εργασία ή στις κοινωνικές σας επαφές; Η σημαντικότερη αλλαγή είναι η ηρεμία μου. Στο σπίτι έχω περισσότερο κουράγιο, είμαι πιο παρούσα. Στη δουλειά δεν νιώθω την ανάγκη να κρύβω διαρκώς τα χέρια μου. Και στις κοινωνικές επαφές νιώθω ότι κάνω μικρά αλλά σταθερά βήματα επιστροφής.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Θα με βοηθούσε μια πιο συστηματική ψυχολογική υποστήριξη. Ίσως ομάδες ασθενών ή κάποιο είδος συμβουλευτικής. Επίσης, θα ήθελα περισσότερη ενημέρωση για το τι μπορώ να περιμένω μακροπρόθεσμα από τη θεραπεία. Νομίζω ότι οι ασθενείς με ψωρίαση χρειάζονται ενδυνάμωση, όχι μόνο φάρμακα.

Συνέντευξη 6 (Γυναίκα, 38 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένη

Εκπαίδευση: Δευτεροβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος (λιανικό εμπόριο)

Εισόδημα: Χαμηλό

Κλινική κατάσταση: Μέτρια ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 6 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία; Πριν τη θεραπεία αισθανόμουν ότι το σώμα μου ήταν “εχθρός” μου. Οι εξάρσεις έρχονταν απροειδοποίητα, και ειδικά στη δουλειά που είμαι όλη μέρα όρθια, είχα συνεχείς ενοχλήσεις και κνησμό. Ντρεπόμουν πολύ για τα χέρια μου και φορούσα μακριά μανίκια ακόμα και τον Ιούλιο.

2. Ποιοι ήταν οι σημαντικότεροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας; Με έκανε να νιώθω λιγότερο θηλυκή και πιο “εκτός” από τις γυναίκες της ηλικίας μου. Μετά το διαζύγιο, η κατάσταση έγινε χειρότερη, γιατί η αυτοπεποίθησή μου ήταν ήδη χαμηλή. Η ψωρίαση μου δημιουργούσε φόβο για το πώς θα με δει κάποιος νέος άνθρωπος.

3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητά σας; Μετά από έξι μήνες, βλέπω καθαρή βελτίωση. Η φλεγμονή έχει πέσει, ο κνησμός μειώθηκε στο μισό και η λειτουργικότητά μου έχει ανέβει. Το DLQI μου ήταν πολύ αυξημένο, τώρα έχει σχεδόν υποδιπλασιαστεί. Νιώθω πιο άνετη με το σώμα μου, ακόμη και στο ντύσιμο.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές όπου νιώσατε ότι οι άλλοι σας αντιμετωπίσαν με προκατάληψη λόγω των δερματικών βλαβών; Μπορείτε να μοιραστείτε ένα παράδειγμα; Ναι, πολλές φορές. Η πιο χαρακτηριστική ήταν όταν ένας πελάτης στο κατάστημα ζήτησε να τον εξυπηρετήσει “κάποιος άλλος” γιατί φοβήθηκε ότι θα κολλήσει κάτι. Επίσης, κάποιες φορές οι συνάδελφοι κοιτούσαν επίμονα, χωρίς να πουν κάτι.

5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν οι άλλοι; Αν ναι, πώς; Ναι, οι βλάβες φαίνονται πολύ λιγότερο, και αυτό έχει μειώσει τις έντονες αντιδράσεις. Οι πελάτες πλέον δεν προσέχουν κάτι. Νομίζω ότι η εικόνα μου προς τα έξω έχει γίνει πιο “κανονική”.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε “επιστρέψει” σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή μετά τη θεραπεία; Θα έλεγα γύρω στο 70%. Τολμώ να βγω περισσότερο, να δω φίλους και να συμμετέχω σε δραστηριότητες που απέφευγα. Αλλά ακόμα έχω φόβο για το πώς θα αντιδράσουν οι νέοι άνθρωποι που γνωρίζω.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Με ποιον τρόπο η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σας σχέσεις πριν τη θεραπεία; Στην οικογένεια δεν είχα πρόβλημα, με στηρίζουν πολύ. Στη δουλειά όμως ένιωθα άβολα, ειδικά με την εμφάνιση στα χέρια. Επίσης, έπαιρνα άδειες όταν οι κρίσεις ήταν έντονες, κάτι που δεν βοηθούσε στη σταθερότητα της εργασίας μου.

8. Τώρα που βρίσκεστε σε θεραπεία, ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική; Ότι μπορώ να εργαστώ χωρίς να πονάω. Και ότι δεν χρειάζεται πια να κρύβω τα χέρια μου. Αυτό από μόνο του είναι ανακούφιση.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Θα ήθελα πρόσβαση σε οικονομική ενίσχυση ή προγράμματα χαμηλού κόστους, γιατί τα έξοδα είναι μεγάλα. Επίσης, θα με βοηθούσε μια ομάδα ασθενών για να μοιράζομαι εμπειρίες και να νιώθω λιγότερο μόνη.

Συνέντευξη 7 (Γυναίκα, 56 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτική υπάλληλος (λογιστήριο)

Εισόδημα: Μεσαίο

Κλινική κατάσταση: Πολύ σοβαρή ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 18 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν τη βιολογική θεραπεία; Η σχέση μου με το σώμα μου ήταν σχεδόν εχθρική. Είχα φτάσει σε πολύ προχωρημένη κατάσταση, με βλάβες σε μεγάλο μέρος του σώματος. Ένιωθα ότι το δέρμα μου με “πρόδιδε” καθημερινά. Δυσκολευόμουν να ντυθώ, να κινηθώ, ακόμα και να κοιμηθώ.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητα και την αυτοεικόνα σας; Η ψωρίαση με έκανε να νιώθω πολύ μειωμένη. Επηρεάζε την επαγγελματική και προσωπική μου ζωή, αλλά και την εικόνα που είχα για μένα ως γυναίκα. Μετά το διαζύγιο αυτό επιδεινώθηκε—είχα χάσει την πίστη στην εξωτερική μου εμφάνιση.

3. Τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει από τη βιολογική θεραπεία; Σε 18 μήνες η διαφορά είναι τεράστια. Οι πλάκες έχουν σχεδόν εξαφανιστεί και το δέρμα μου έχει επανέλθει σε μεγάλο βαθμό. Το DLQI μου έχει πέσει σχεδόν στο μηδέν. Μπορώ να ζήσω φυσιολογικά, να κοιμηθώ, να περπατήσω χωρίς πόνο και να νιώθω ότι έχω το σώμα μου πίσω.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές στίγματος; Πάρα πολλές. Σε δημόσιους χώρους, στα ΜΜΜ, σε καταστήματα. Κάποιοι πήγαιναν πιο πέρα όταν κάθισα δίπλα τους. Άλλοι ρωτούσαν επίμονα “τι είναι αυτό;”. Τα βλέμματα ήταν το χειρότερο.

5. Έχει αλλάξει αυτό μετά τη θεραπεία; Ναι, σε πολύ μεγάλο βαθμό. Τώρα δεν καταλαβαίνει κανείς ότι έχω ψωρίαση. Αυτό άλλαξε πλήρως την κοινωνική μου ασφάλεια.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό έχετε επιστρέψει σε φυσιολογική κοινωνική ζωή; Θα έλεγα 90%. Η θεραπεία με έχει βοηθήσει πολύ, όμως οι ψυχολογικές πληγές δεν φεύγουν τόσο εύκολα. Αλλά πλέον συμμετέχω σε κοινωνικές δραστηριότητες, βγαίνω έξω και νιώθω μέρος της κοινωνίας ξανά.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε η ψωρίαση τις σχέσεις σας; Επηρεάζε τη σχέση με τα παιδιά μου, γιατί ήμουν συχνά κουρασμένη και νευρική. Στη δουλειά απέφευγα παρουσιάσεις και συναντήσεις, γιατί ένιωθα άβολα με την εικόνα μου.

8. Τι έχει αλλάξει τώρα; Η μεγαλύτερη αλλαγή είναι η αυτοπεποίθησή μου. Στη δουλειά είμαι πιο ενεργή και πρόθυμη να μιλήσω μπροστά σε άλλους. Στο σπίτι είμαι πιο ήρεμη, πιο διαθέσιμη και πιο δραστήρια.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θεωρείτε ότι θα σας βοηθούσε; Θα με βοηθούσε η πρόσβαση σε ψυχοθεραπευτική υποστήριξη, ειδικά για άτομα με χρόνια δερματικά νοσήματα. Επίσης, πιστεύω ότι χρειάζονται καλύτερα ενημερωτικά προγράμματα για τα δικαιώματα και τις δυνατότητες των ασθενών.

Συνέντευξη 8 (Άνδρας, 47 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος

Εκπαίδευση: Δευτεροβάθμια

Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος (τεχνική υπηρεσία)

Εισόδημα: Χαμηλό

Κλινική κατάσταση: Μέτρια ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 3 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν τη θεραπεία; Δεν ήμουν ποτέ πολύ απαιτητικός με την εμφάνιση, αλλά πριν τη θεραπεία ένιωθα ντροπή. Είχα βλάβες στους αγκώνες, στα χέρια και λίγο στο κεφάλι. Στη δουλειά με ρωτούσαν τι έπαθα, και αυτό με έκανε να αποφεύγω να σηκώνω τα μανίκια.

2. Πώς επηρέαζε την αυτοεικόνα σας; Με έκανε να νιώθω λιγότερο “καθαρός”. Το έβλεπα σαν κάτι που με έκανε να ξεχωρίζω αρνητικά. Απέφευγα παραλίες, αθλητικές δραστηριότητες, πράγματα που παλιά έκανα χωρίς σκέψη.

3. Τι αλλαγές βλέπετε μετά από 3 μήνες; Αρχίζει να φαίνεται βελτίωση. Ο κνησμός έχει μειωθεί αρκετά και οι πλάκες έχουν μικρύνει. Δεν είμαι ακόμα στο επίπεδο που θέλω, αλλά νιώθω ότι πάει προς το καλύτερο. Το DLQI έχει πέσει λίγο, όχι θεαματικά, αλλά αισθητά για μένα.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στίγμα; Ναι, ιδιαίτερα από συναδέλφους που δεν γνωρίζουν τι είναι. Έχω ακούσει ατάκες τύπου “μη με ακουμπήσεις, δεν ξέρω τι είναι αυτό”. Δεν είχαν κακή πρόθεση, αλλά με πλήγωσαν.

5. Έχει αλλάξει αυτό με τη θεραπεία; Όχι σημαντικά ακόμα. Οι βλάβες υπάρχουν ακόμη. Ίσως σε λίγους μήνες αλλάξει.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Πόσο έχετε επιστρέψει σε φυσιολογική κοινωνική ζωή; Γύρω στο 50%. Δεν έχω ακόμα την άνεση που θα ήθελα, αλλά κάνω βήματα.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε τις σχέσεις σας; Στο σπίτι επηρέαζε τη διάθεσή μου, ήμουν πιο νευρικός. Στη δουλειά ένιωθα τα βλέμματα πάνω μου. Έπαιρνα συχνά αναρρωτικές όταν έσκαγαν οι εξάρσεις.

8. Ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική; Ότι η γυναίκα μου μου λέει πως με βλέπει πιο ήρεμο. Και ότι δεν ξυπνάω το βράδυ από τον κνησμό.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Περισσότερη ενημέρωση στον χώρο εργασίας, για να μην νιώθω ότι πρέπει να απολογούμαι. Και καλύτερη πρόσβαση σε ειδικούς, γιατί το οικονομικό ζορίζει.

Συνέντευξη 9 (Άνδρας, 31 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος (διοικητική θέση)

Εισόδημα: Μεσαίο

Κλινική κατάσταση: Μέτρια ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 6 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς ήταν η σχέση με το σώμα σας πριν τη θεραπεία; Ένιωθα ότι έχω μια “αόρατη” αναπηρία. Οι βλάβες δεν ήταν τεράστιες, αλλά ήταν ενοχλητικές και με έκαναν να νιώθω αμηχανία στις κοινωνικές συναναστροφές.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητά σας; Με έκανε να νιώθω λιγότερο επαγγελματία. Σκεφτόμουν ότι οι άλλοι βλέπουν πρώτα το δέρμα και μετά εμένα. Αυτό με έκανε πιο εσωστρεφή.

3. Ποιες αλλαγές βλέπετε μετά από 6 μήνες θεραπείας; Οι βλάβες έχουν σχεδόν φύγει. Η ποιότητα ζωής μου έχει πέσει δραματικά. Νιώθω ότι επανακτώ την αυτοπεποίθησή μου και είμαι πιο άνετος με εμφανίσεις και κοινωνικές στιγμές.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα

4. Έχετε βιώσει στίγμα; Ναι, ειδικά όταν ήμουν φοιτητής. Σχόλια για το δέρμα μου, αστεϊσμοί, παρεξηγήσεις. Στη δουλειά λιγότερο, αλλά υπήρχε μια “απόσταση”.

5. Έχει αλλάξει αυτό; Ναι εντελώς. Τώρα κανείς δεν καταλαβαίνει ότι έχω κάτι. Δεν έχω δεχτεί κανένα σχόλιο τους τελευταίους μήνες.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό αισθάνεστε ότι επανενταχθήκατε κοινωνικά; Θα έλεγα 85%. Έχω ξαναβρεί τον εαυτό μου. Πηγαίνω στο γυμναστήριο, σε συναντήσεις, σε κοινωνικές εκδηλώσεις χωρίς φόβο.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία

7. Πώς επηρέαζε η ψωρίαση τις σχέσεις σας; Όταν είσαι μικρός και έγγαμος, θέλεις να εκπέμπεις σιγουριά. Εγώ ένιωθα ανασφάλεια. Στη δουλειά απέφευγα να συμμετέχω σε παρουσιάσεις.

8. Τι έχει αλλάξει τώρα. Η θεραπεία με έχει “ξεκλειδώσει”. Είμαι πιο ενεργός στη δουλειά και πολύ πιο χαλαρός στο σπίτι.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Περισσότερη εκπαίδευση γιατρών πρωτοβάθμιας φροντίδας. Η σωστή διάγνωση άργησε χρόνια. Θα ήθελα επίσης ομαδικές δράσεις για ασθενείς.

Συνέντευξη 10 (Άνδρας, 58 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος (διευθυντική θέση)

Εισόδημα: Υψηλό

Κλινική κατάσταση: Πολύ σοβαρή ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 18 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς ήταν η σχέση σας με το σώμα σας πριν; Ήταν μια δύσκολη σχέση. Με βλάβες σε κορμό, πλάτη, τριχωτό και γόνατα, ένιωθα συχνά ότι “μαστίζομαι” από κάτι που δεν μπορώ να ελέγξω.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητα; Έπαιξε μεγάλο ρόλο στην αυτοεκτίμησή μου. Ως προϊστάμενος, πρέπει να δείχνω αυτοπεποίθηση. Όταν υπέφερα τόσο εμφανώς, αυτό με επηρέαζε επαγγελματικά και προσωπικά.

3. Μετά από 18 μήνες θεραπείας τι έχει αλλάξει; Όλα. Στη δουλειά δεν φαίνεται τίποτα. Στο σπίτι είμαι πολύ πιο ευδιάθετος. Η ποιότητα ζωής μου είναι σχεδόν ανύπαρκτη, έχει μηδενιστεί. Νιώθω ότι έχω πάρει πίσω τη ζωή μου.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα

4. Έχετε βιώσει στίγμα; Ναι, ειδικά σε επαγγελματικά ταξίδια. Σε χώρους με πισίνα ή σάουνα απέφευγα να εμφανιστώ. Επίσης, υπήρχαν σχόλια όπως “είσαι καλά; είναι μεταδοτικό;”.

5. Και τώρα; Τώρα δεν υπάρχει κανένα θέμα. Σαν να μην είχα ποτέ την ασθένεια.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Ποιο είναι το επίπεδο επανένταξης; 100%. Έχω επιστρέψει πλήρως σε όλες τις δραστηριότητες.

Θεματικός Άξονας 4 — Σχέσεις και εργασία

7. Πώς επηρέαζε η ψωρίαση τις σχέσεις σας; Η σύζυγός μου ήταν υποστηρικτική, αλλά εγώ ένιωθα άσχημα απέναντί της. Στη δουλειά απέφευγα ομιλίες ή συναντήσεις με πολλούς ανθρώπους.

8. Τι έχει αλλάξει τώρα; Όλα έχουν ομαλοποιηθεί. Επαγγελματικά λειτουργώ στο 100%. Προσωπικά νιώθω πιο παρών.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Θα ήθελα μεγαλύτερη ενημέρωση του κοινού για το τι είναι η ψωρίαση. Το στίγμα θα μειωνόταν δραστικά. Επίσης, θα βοηθούσαν προγράμματα ευαισθητοποίησης στους χώρους εργασίας.

Συνέντευξη 11 (Ανδρας, 35 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένος

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Δημόσιος υπάλληλος (διοικητικός)

Εισόδημα: Χαμηλό

Κλινική κατάσταση: Ελαφρά ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 3 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν τη θεραπεία; Η σχέση μου με το σώμα μου ήταν περίεργη. Η ψωρίαση δεν ήταν πολύ έντονη, αλλά ήταν αρκετή για να με κάνει να εστιάζω περισσότερο στις ατέλειες. Είχα βλάβες στο τριχωτό και λίγες στα χέρια και αυτό με έβαζε στη διαδικασία να κρύβω πάντα σημεία.

2. Πώς επηρέαζε την αυτοεικόνα σας; Επηρέαζε το πώς έβλεπα τον εαυτό μου σαν άντρα. Μετά το διαζύγιο, ένιωθα ακόμη περισσότερο την ανάγκη να δείχνω "εντάξει" και να μην έχω κάτι ορατό που μπορεί να παρερμηνευτεί.

3. Μετά από 3 μήνες βιολογικής θεραπείας, τι έχει αλλάξει; Φαίνεται σημαντική βελτίωση. Στο DLQI από εκεί που ένιωθα αρκετούς περιορισμούς, τώρα δηλώνω ελάχιστους. Η καθημερινότητα έχει γίνει πολύ πιο άνετη — λιγότερος κνησμός, λιγότερη αμηχανία στο κομμωτήριο, λιγότερος φόβος για τα βλέμματα.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές προκατάληψης; Ναι, κυρίως από άγνοια. Κάποιος στη δουλειά μου είχε πει "μπορεί να κολλάει;". Το είπα αθώα, αλλά ένιωσα άβολα.

5. Έχει αλλάξει κάτι με τη θεραπεία; Ναι. Οι βλάβες έχουν σχεδόν εξαφανιστεί και αυτό αλλάζει και τον τρόπο που οι άλλοι με βλέπουν. Στην πραγματικότητα, τώρα δεν το συζητάμε καν.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Πόσο έχετε "επιστρέψει" σε φυσιολογική κοινωνική ζωή; Θα έλεγα περίπου 80%. Ξεκίνησα ξανά γυμναστήριο, βλέπω φίλους χωρίς να αγχώνομαι ότι θα φανούν βλάβες. Νιώθω πιο κοινωνικός.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε τις σχέσεις σας; Το διαζύγιο έπαιξε ρόλο στην ψυχολογία μου γενικά. Η ψωρίαση το έκανε πιο βαρύ. Απέφευγα ραντεβού, κοινωνικές εξόδους. Στη δουλειά με επηρέαζε γιατί ένιωθα ότι πρέπει να "εξηγώ" την κατάσταση.

8. Ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική τώρα; Ότι νιώθω πιο ελεύθερος. Μπορώ να ντυθώ όπως θέλω και να μην με απασχολεί αν θα φανεί κάτι.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι είδους υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Ψυχολογική υποστήριξη, ειδικά για όσους έχουν περάσει δύσκολες προσωπικές καταστάσεις. Θα βοηθούσε να μιλήσεις με έναν ειδικό που καταλαβαίνει τι σημαίνει να ζεις με μια χρόνια δερματική πάθηση.

Συνέντευξη 12 (Γυναίκα, 60 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Διαζευγμένη

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Συνταξιούχος (πρώην ιδιωτική υπάλληλος)

Εισόδημα: Μεσαίο

Κλινική κατάσταση: Ελαφρά ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 4 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς ήταν η σχέση με το σώμα σας πριν τη θεραπεία; Ήμουν πάντα άνθρωπος που φρόντιζε πολύ την εμφάνιση. Η ψωρίαση, έστω κι αν ήταν ελαφριά, επηρέασε την αυτοεκτίμησή μου. Ήταν κυρίως στα πόδια και λίγο στα χέρια, οπότε έπρεπε να επιλέγω συγκεκριμένα ρούχα.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητά σας; Με έκανε να νιώθω μεγαλύτερη από την ηλικία μου. Επίσης, μετά το διαζύγιο αισθανόμουν πιο ευάλωτη. Κάθε βλάβη μου θύμιζε ότι “κάτι δεν πάει καλά”.

3. Τι έχει αλλάξει με 4 μήνες θεραπείας; Η βελτίωση είναι σημαντική. Στην ποιότητα της ζωής μου έχει σχεδόν μηδενική επίδραση πλέον. Νιώθω ότι έχω ξαναβρεί την άνεση μου να ντύνομαι όπως θέλω και να κυκλοφορώ χωρίς να σκέφτομαι το δέρμα μου.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στίγμα; Ναι, κυρίως στο παρελθόν, όταν ήμουν εργαζόμενη. Σχόλια τύπου “έχεις αλλεργία;” ή “μήπως είναι κάτι σοβαρό;”. Παρότι καλοπροαίρετα, με έφερναν σε δύσκολη θέση.

5. Και τώρα; Τώρα πια καθόλου. Οι βλάβες έχουν σχεδόν φύγει. Δεν χρειάζεται να το εξηγώ σε κανέναν.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Νιώθετε ότι έχετε επιστρέψει σε φυσιολογική κοινωνική ζωή; Ναι, στο 90%. Συμμετέχω ξανά σε δραστηριότητες, πηγαίνω βόλτες, ταξιδεύω. Δεν έχω την αμηχανία που είχα.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε τις σχέσεις σας; Με έκανε πιο εσωστρεφή. Απέφευγα οικογενειακές συγκεντρώσεις ή κοινωνικές εξόδους όταν είχα εξάρσεις. Ντρεπόμουν να δουν οι άλλοι τα σημάδια.

8. Ποια αλλαγή θεωρείτε σημαντικότερη τώρα; Το ότι νιώθω ξανά άνετα να συναντήσω κόσμο. Και ότι δεν περιορίζομαι πια στα ρούχα ή στις εξόδους μου.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θα σας βοηθούσε; Θα ήθελα ομάδες ενημέρωσης για άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Πιστεύω ότι οι μεγαλύτεροι ασθενείς μένουν πίσω στην ενημέρωση και νιώθουν μόνοι.

Συνέντευξη 13 (Γυναίκα, 69 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμη

Εκπαίδευση: Δευτεροβάθμια

Επάγγελμα: Συνταξιούχος

Εισόδημα: Χαμηλό

Κλινική κατάσταση: Έντονη ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: περισσότερο από 12 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία; Πριν ξεκινήσω τη βιολογική θεραπεία, η σχέση μου με το σώμα μου δεν ήταν καλή. Ντρεπόμουν πολύ για την εικόνα μου. Ντρεπόμουν να βρεθώ με κόσμο, ντρεπόμουν την οικογένειά μου. Ένιωθα άβολα ακόμα και μέσα στο ίδιο μου το σπίτι.

2. Τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα μου. Η ψωρίαση επηρέαζε την αυτοεικόνα μου σε όλα τα επίπεδα. Στη δουλειά, στις κοινωνικές μου υποχρεώσεις, παντού. Ήθελα να κρύβω το σώμα μου. Ένιωθα άσχημα και αμήχανα.

3. Αλλαγές στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητα μετά τη βιολογική θεραπεία. Μετά τη θεραπεία, άλλαξαν όλα. Καθάρισα τελείως. Έχω πλέον αυτοπεποίθηση, δεν ντρέπομαι κανέναν βλέπω την ζωή μου με αισιοδοξία. Η καθημερινότητά μου έχει γίνει ξανά φυσιολογική και αισθάνομαι πραγματικά ότι ζω σαν άνθρωπος. Είμαι πολύ ευγνώμων στους γιατρούς και στο νοσηλευτικό προσωπικό το οποίο θεωρώ πλέον οικογένεια μου.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Στιγμές προκατάληψης λόγω των δερματικών βλαβών. Έχω βιώσει πολλές φορές προκατάληψη από τους άλλους. Για παράδειγμα, το ξεφλούδισμα από το κεφάλι έπεφτε πάνω στους ώμους μου και ήταν πολύ εμφανές. Δεν μπορούσα να φορέσω σκούρα ρούχα, ούτε να παρουσιαστώ άνετα κάπου. Δεν φορούσα ποτέ γυναικεία ρούχα. Οι άλλοι με κοιτούσαν σχεδόν πάντα με περίεργα, επικριτικά βλέμματα, κάτι που με έκανε συχνά να νιώθω ντροπή.

5. Αλλαγή στον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι μετά τη θεραπεία. Η βιολογική θεραπεία άλλαξε 100% τον τρόπο που με αντιμετωπίζουν οι άλλοι. Επειδή έχω καθαρίσει τελείως, δεν με κοιτούν πια περίεργα. Βλέπω ξεκάθαρα τη διαφορά στη στάση του κόσμου.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Επιστροφή σε φυσιολογική κοινωνική ζωή. Νιώθω ότι έχω επιστρέψει πλήρως σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή. Αισθάνομαι όπως ο υγιής πληθυσμός. Δεν με δυσκολεύει τίποτα πλέον· όλα λειτουργούν φυσιολογικά. Βρήκα τον παλιό εαυτό μου.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία και κοινωνική ζωή

7. Επίδραση της ψωρίασης στις οικογενειακές και επαγγελματικές σχέσεις πριν τη θεραπεία. Πριν τη θεραπεία, η ψωρίαση επηρέαζε τα πάντα: τις κοινωνικές, τις οικογενειακές και τις επαγγελματικές μου σχέσεις. Ήταν 100% παρεμβατική στην καθημερινότητά μου.

8. Η πιο σημαντική αλλαγή μετά την έναρξη της θεραπείας. Η μεγαλύτερη αλλαγή είναι ότι νιώθω ξανά άνθρωπος. Στην οικογένεια, στη δουλειά και στις κοινωνικές μου επαφές όλα έχουν βελτιωθεί. Νιώθω ότι μου έχει επιστραφεί η ζωή μου, και το οφείλω πραγματικά στο προσωπικό του νοσοκομείου.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι είδους υποστήριξη θα με βοηθούσε περισσότερο. Δεν θεωρώ ότι χρειάζομαι κάτι παραπάνω αυτή τη στιγμή. Έχω την υποστήριξη των γιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού, που είναι άψογοι. Δεν έχω κάποιο παράπονο και δεν νιώθω ότι χρειάζομαι πρόσθετη βοήθεια.

Συνέντευξη 14 (Ανδρας, 78 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Συνταξιούχος

Εισόδημα: Μέτριο

Κλινική κατάσταση: Μέτρια ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: 12 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς ήταν η σχέση με το σώμα σας πριν τη θεραπεία;

Πριν ξεκινήσω τη θεραπεία, δεν ένιωθα άνετα με το σώμα μου. Η εικόνα μου με έκανε να ντρέπομαι και απέφευγα καταστάσεις όπως η θάλασσα ή το να εκτεθώ μπροστά σε άλλους. Ακόμα και μέσα στο σπίτι, υπήρχαν στιγμές που αισθανόμουν άβολα απέναντι στη σύζυγο και στα παιδιά μου.

2. Πώς επηρέαζε την ταυτότητά σας;

Η ψωρίαση είχε επηρεάσει σημαντικά τον τρόπο που έβλεπα τον εαυτό μου. Προσπαθούσα διαρκώς να καλύπτω τα σημάδια, αποφεύγοντας ρούχα που τα αποκάλυπταν. Σε κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο ένιωθα μειονεκτικά, σαν να διέφερα από τους υπόλοιπους.

3. Τι έχει αλλάξει με 12 μήνες θεραπείας;

Μετά από έναν χρόνο θεραπείας, η αλλαγή είναι εντυπωσιακή. Το δέρμα μου έχει καθαρίσει και νιώθω πολύ πιο σίγουρος με τον εαυτό μου. Κινούμαι πλέον χωρίς άγχος στην καθημερινότητά μου και αισθάνομαι ότι έχω επανέλθει σε μια φυσιολογική ζωή. Είμαι ιδιαίτερα ευγνώμων προς τους γιατρούς και το προσωπικό που με στήριξαν.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στίγμα;

Ναι, υπήρχαν αρκετές φορές που ένιωσα ότι οι άλλοι με κοιτούσαν διαφορετικά. Το ξεφλούδισμα στο κεφάλι και στους ώμους ήταν εμφανές και με έφερνε σε δύσκολη θέση, ιδιαίτερα σε πιο επίσημες εμφανίσεις. Συχνά αντιλαμβανόμουν βλέμματα απορίας ή αποστασιοποίησης, κάτι που με έκανε να αισθάνομαι άσχημα.

5. Και τώρα;

Μετά τη θεραπεία, η στάση των άλλων έχει αλλάξει αισθητά. Από τη στιγμή που δεν υπάρχουν πλέον εμφανή σημάδια, δεν τραβάω αρνητική προσοχή και νιώθω ότι αντιμετωπίζομαι πιο φυσιολογικά.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Νιώθετε ότι έχετε επιστρέψει σε φυσιολογική κοινωνική ζωή;

Ναι, σε μεγάλο βαθμό. Πλέον συμμετέχω πιο άνετα σε κοινωνικές δραστηριότητες και δεν αισθάνομαι περιορισμούς. Η καθημερινότητά μου έχει επανέλθει σε φυσιολογικούς ρυθμούς.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Πώς επηρέαζε τις σχέσεις σας;

Πριν τη θεραπεία, η ψωρίαση επηρέαζε ουσιαστικά κάθε πτυχή της ζωής μου — από τις οικογενειακές σχέσεις μέχρι την κοινωνική και επαγγελματική μου παρουσία. Υπήρχε μια συνεχής επιβάρυνση στην καθημερινότητα.

8. Ποια αλλαγή θεωρείτε σημαντικότερη τώρα;

Το πιο σημαντικό είναι ότι νιώθω ξανά ο εαυτός μου. Οι σχέσεις μου έχουν βελτιωθεί και μπορώ να λειτουργώ χωρίς το βάρος της νόσου. Έχω την αίσθηση ότι έχω ξανακερδίσει την ποιότητα ζωής μου.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι υποστήριξη θα σας βοηθούσε;

Σε αυτή τη φάση δεν αισθάνομαι ότι χρειάζομαι κάτι επιπλέον. Η πορεία μου είναι καλή και νιώθω σιγουριά για τη συνέχεια.

Συνέντευξη 15 (Ανδρας, 51 ετών)

Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος

Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια

Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος

Εισόδημα: Χαμηλό

Κλινική κατάσταση: Έντονη ψωρίαση

Διάρκεια βιολογικής θεραπείας: περισσότερο από 12 μήνες

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα

1. Πώς ήταν η σχέση με το σώμα σας πριν τη θεραπεία; Πριν τη βιολογική θεραπεία, το σώμα μου ήθελε συνεχώς περιποίηση. Έπρεπε να το πλένω συνέχεια, να βάζω αλοιφές και διάφορα σκευάσματα. Είχα αρνητικά συναισθήματα για το σώμα μου, ντρεπόμουν για τις βλάβες, ειδικά όταν έπρεπε να βρεθώ σε κοινωνικές καταστάσεις. Με επηρέαζε πολύ η εικόνα που έδινα προς τους άλλους.

2. Πώς η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα και την αυτοεικόνα μου; Εκτός από τα δερματικά προβλήματα, είχα και αρθρίτιδα. Δεν μπορούσα να κουνηθώ καλά, πονούσα και οι βλάβες συχνά έκαναν πληγές ή φαγούριζαν. Όλα αυτά με έκαναν να νιώθω πιο «αδύναμος» και περιορισμένος, σαν να μην μπορώ να λειτουργήσω φυσιολογικά.

3. Αλλαγές στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητα μετά τη θεραπεία: Μετά τη βιολογική θεραπεία, είμαι πολύ καλύτερα. Μου έχει φύγει η αρθρίτιδα, το πόδι και το χέρι μου δεν πονάνε πια, και το δέρμα μου είναι καθαρό. Μπορώ να βγω στον ήλιο, να πάω στη θάλασσα χωρίς φόβο, και δεν χρειάζεται να αλλάζω ρούχα καθημερινά λόγω των αλοιφών. Νιώθω σχεδόν σαν να μην έχω πια το πρόβλημα.

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Στιγμές όπου βίωσα προκατάληψη λόγω των βλαβών: Έχω βιώσει προκατάληψη κυρίως σε σχέση με γυναίκες. Πολλές δεν ήθελαν να έχουν σχέση μαζί μου επειδή έβλεπαν τις βλάβες και δεν ήξεραν τι είναι. Είχαν απορίες για το αν μεταδίδεται ή αν είναι επικίνδυνο. Αυτό με πλήγωνε και με έκανε να αποφεύγω τις σχέσεις.

5. Αλλαγή στον τρόπο που με βλέπουν οι άλλοι μετά τη θεραπεία: Ναι, έχει αλλάξει πολύ ο τρόπος που με αντιμετωπίζουν. Άνθρωποι που με γνώριζαν χρόνια και έβλεπαν πώς υπέφερα, τώρα με βλέπουν διαφορετικά και πιο θετικά. Επειδή είχα σταματήσει και να βγαίνω λόγω της κατάστασης και κάποιας δίαιτας που ακολουθούσα, τώρα που είμαι καλύτερα με βλέπουν πιο φιλικά και πιο άνετα.

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Επιστροφή σε μια πιο φυσιολογική κοινωνική ζωή — βοηθήματα και δυσκολίες; Νιώθω ότι έχω επιστρέψει σε φυσιολογική ζωή όπως όλοι. Πραγματικά είναι σαν να μην έχω τίποτα πλέον. Το μόνο που με δυσκολεύει είναι η ανάγκη να πηγαίνω στο νοσοκομείο για παρακολούθηση και για να συνεχιστεί η θεραπεία, αλλά πέρα από αυτό δεν έχω κάποια άλλη δυσκολία.

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία και κοινωνική ζωή

7. Πώς η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές και επαγγελματικές σχέσεις πριν τη θεραπεία; Η οικογένειά μου —κυρίως οι γονείς μου, αφού είμαι άγαμος— έδειχναν κατανόηση, αλλά αναγκαστικά ανησυχούσαν περισσότερο για μένα. Στις επαγγελματικές σχέσεις δεν πήγαινα καν να δουλέψω, γιατί δεν μπορούσα να αποδώσω ούτε σωματικά ούτε ψυχικά. Ήμουν περιορισμένος στο σπίτι σε συγκεκριμένες ώρες και ένιωθα ότι δεν έχω την ικανότητα να κάνω αυτά που πρέπει.

8. Η πιο σημαντική αλλαγή στην καθημερινότητα μετά τη θεραπεία; Η πιο σημαντική αλλαγή είναι ότι μπορώ να ανταποκριθώ σε πράγματα που πριν δεν μπορούσα. Μπορώ να εργαστώ, να κάνω δουλειές, να βγαίνω έξω, να κυκλοφορώ πιο άνετα. Η λειτουργικότητά μου έχει βελτιωθεί εντυπωσιακά.

Θεματικός Άξονας 5 — Υποστηρικτικές ανάγκες

9. Τι είδους υποστήριξη θα βοηθούσε περισσότερο: Θα μπορούσε να βοηθήσει μια ψυχολογική υποστήριξη. Πιστεύω ότι τα ψυχολογικά τραύματα από μια χρόνια κατάσταση όπως η ψωρίαση είναι μεγάλα, και θα ήταν χρήσιμο να υπάρχει ψυχολόγος στο νοσοκομείο για να μιλάμε, ειδικά όταν περνάμε δύσκολες περιόδους.

Πιλοτική Συνέντευξη – Ασθενής Α1

Δημογραφικά στοιχεία

- Φύλο: Άνδρας
- Ηλικία: 35 ετών
- Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος
- Εκπαίδευση: Τριτοβάθμια
- Επάγγελμα: Ιδιωτικός υπάλληλος (πωλητής σε μεγάλο πολυκατάστημα)
- Οικονομική κατάσταση: Χαμηλό εισόδημα
- Ιατρικό ιστορικό: Πολύ σοβαρή ψωρίαση (PASI υψηλό), 1 μήνας θεραπείας με βιολογικό παράγοντα

M: Σε ευχαριστώ πολύ που δέχτηκες να συμμετάσχεις. Θα ήθελα να ξεκινήσουμε με το πώς βιώνεις γενικά την ψωρίαση.

M: 1. Πώς θα περιέγραφες την ψωρίαση και την επίδρασή της στη ζωή σου πριν ξεκινήσεις τη βιολογική θεραπεία;

K: «Πριν αρχίσω τη θεραπεία, η ψωρίαση είχε γίνει μέρος της καθημερινότητάς μου... αλλά με τον χειρότερο τρόπο. Ήταν παντού, στα χέρια, στο τριχωτό, στους αγκώνες, στα πόδια. Πονούσα, φαγουριάζα, ντρεπόμουν να βγω έξω με κοντομάνικο. Νιώθω ότι με είχε "κλείσει". Ήταν σαν να έχανα την αυτοπεποίθησή μου μέρα με τη μέρα. Δούλευα, αλλά το μυαλό μου ήταν πάντα στο πώς φαίνομαι. Δεν μπορούσα καν να συγκεντρωθώ.»

M:2. Με ποιους τρόπους επηρέασε την εικόνα του σώματός σου και την ταυτότητά σου;

K: «Είχα αρχίσει να μη βλέπω τον εαυτό μου σαν "κανονικό". Απέφευγα καθρέφτες, απέφευγα παραλίες, ακόμα και το να αλλάξω μπλουζα μπροστά σε φίλους στο γυμναστήριο... είχα κόψει και το γυμναστήριο δηλαδή. Είχα φτάσει στο σημείο να νιώθω πως η ψωρίαση με ορίζει· ότι πρώτα είμαι "συγκεκριμένος τύπος με ψωρίαση" και μετά οτιδήποτε άλλο.»

M: 3. Έχεις βιώσει καταστάσεις στίγματος ή απόρριψης λόγω της ψωρίασης;

K: «Ναι, δυστυχώς αρκετές. Στη δουλειά μου, που είμαι σε χώρο με κόσμο, έχω δει ανθρώπους να τραβιούνται πίσω όταν με πλησιάζουν για να δώσουν ένα προϊόν. Μια κυρία κάποτε με ρώτησε "είναι κολλητικό αυτό;". Εκείνη τη μέρα γύρισα σπίτι και έβαλα τα κλάματα. Ένιωθα ότι ο κόσμος βλέπει μόνο το δέρμα μου. Ακόμα και σε ραντεβού... είχα σταματήσει να βγαίνω γιατί πίστευα ότι κανείς δεν θα με δεχτεί έτσι.»

M: 4. Από τότε που ξεκίνησες τη βιολογική θεραπεία, έχεις παρατηρήσει αλλαγές;

K: «Κοίτα, είμαι μόνο ένας μήνας στη θεραπεία, αλλά ναι... έχω δει διαφορά. Οι πλάκες έχουν αρχίσει να μειώνονται, η φαγούρα έχει πέσει αρκετά. Κυρίως όμως νιώθω ένα "φως" ότι κάτι μπορεί επιτέλους να αλλάξει. Δεν είμαι ακόμα εκεί, αλλά ειλικρινά... μετά από χρόνια δοκιμών, νιώθω ότι υπάρχει ελπίδα.»

M: 5. Πώς επηρέασε η ψωρίαση την κοινωνική σου ζωή;

K: «Την εξαφάνισε σχεδόν. Δεν έβγαινα πολύ, έβρισκα δικαιολογίες. Οι φίλοι μου έλεγαν "έλα, μην το σκέφτεσαι", αλλά δεν μπορούν να καταλάβουν. Όταν φαίνεσαι διαφορετικός, το κουβαλάς μαζί σου παντού. Ειδικά στις γνωριμίες, όπως σου είπα... είχα χάσει τελείως την άνεση μου.»

6. Τι γίνεται με την οικογένειά σου; Σε στηρίζουν;

M: K: «Ναι, αρκετά. Η μητέρα μου ειδικά. Με πιέζει βέβαια να "μην το βάζω κάτω". Αλλά με στηρίζει. Ο πατέρας μου πιο πολύ σιωπηλά. Δεν μιλάμε πολύ για αυτό, αλλά ξέρω ότι στεναχωριέται. Δεν έχω δική μου οικογένεια, και κάποιες φορές σκέφτομαι αν θα τη φτιάξω ποτέ, με όλα αυτά...»

M: 7. Πόσο έχει επηρεάσει τη δουλειά σου;

K: «Πολύ. Η δουλειά μου έχει άμεση επαφή με κόσμο, και αυτό κάνει τα πράγματα δύσκολα. Καθυστερούσα, ζητούσα άδειες όταν χειροτέρευαν τα συμπτώματα. Το αφεντικό ξέρει ότι έχω μια "δερματική πάθηση", αλλά δεν ξέρει πόσο σοβαρή είναι. Με το χαμηλό εισόδημα δεν μπορώ να αλλάξω δουλειά εύκολα. Η ψωρίαση έπαιξε ρόλο και σε αυτό· σαν να έχει περιορίσει και τις επαγγελματικές μου επιλογές.»

M: 8. Τι θα ήθελες να αλλάξει από εδώ και πέρα;

K: «Θέλω να μπορώ να φορέσω ένα κοντομάνικο χωρίς να το σκέφτομαι. Θέλω να κάνω μπάνιο στη θάλασσα χωρίς να φοβάμαι τα βλέμματα. Θέλω να νιώσω ξανά φυσιολογικός... και να μην εξαρτάται όλη η καθημερινότητά μου από το δέρμα μου. Αν η θεραπεία συνεχίσει να δουλεύει, νομίζω ότι μπορώ να ανακτήσω την αυτοπεποίθησή μου, σιγά-σιγά.»

Αρχική συνέντευξη

Θεματικός Άξονας 1 — Σώμα, αυτοεικόνα και ταυτότητα πριν/μετά τη θεραπεία

1. Πώς θα περιγράφατε τη σχέση σας με το σώμα σας πριν ξεκινήσετε τη βιολογική θεραπεία;
2. Ποιοι ήταν οι σημαντικότεροι τρόποι με τους οποίους η ψωρίαση επηρέαζε την ταυτότητα ή την εικόνα που είχατε για τον εαυτό σας;
3. Από τότε που ξεκινήσατε τη βιολογική θεραπεία, τι αλλαγές έχετε παρατηρήσει στην αυτοεικόνα και την καθημερινή λειτουργικότητά σας; (*χρήση DLQI*)

Θεματικός Άξονας 2 — Στίγμα και κοινωνική αποδοχή

4. Έχετε βιώσει στιγμές όπου νιώσατε ότι οι άλλοι σας αντιμετώπισαν με προκατάληψη λόγω των δερματικών βλαβών; Μπορείτε να μοιραστείτε ένα παράδειγμα;
5. Πιστεύετε ότι η βιολογική θεραπεία έχει αλλάξει τον τρόπο που σας βλέπουν οι άλλοι; Αν ναι, πώς; (*χρήση PDI, ενότητα κοινωνικής λειτουργικότητας*)

Θεματικός Άξονας 3 — Κοινωνική επανένταξη

6. Σε ποιο βαθμό νιώθετε ότι έχετε “επιστρέψει” σε μια φυσιολογική κοινωνική ζωή μετά τη θεραπεία; Τι σας βοηθά ή τι σας δυσκολεύει; (*χρήση DLQI-εργασία, σχέσεις, κοινωνική ζωή*)

Θεματικός Άξονας 4 — Οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή

7. Με ποιον τρόπο η ψωρίαση επηρέαζε τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σας σχέσεις πριν τη θεραπεία;
8. Τώρα που βρίσκεστε σε θεραπεία, ποια αλλαγή θεωρείτε πιο σημαντική στην καθημερινότητά σας, στην οικογένεια, στην εργασία ή στις κοινωνικές σας επαφές;