

## Медицинские новости Medscape

### Дети с кожными заболеваниями сталкиваются с стигматизацией и снижением качества жизни

Кэролайн Крист

13 мая 2024 года

Доктор Мишель Рамьен

Большинство детей с хроническими кожными заболеваниями, такими как акне, алопеция, экзема, псориаз и витилиго, испытывают проблемы с психическим здоровьем и социальные трудности, связанные с их состоянием, включая издевательства и стигматизацию, согласно новому исследованию.

В исследовании детей в Канаде и США 73% участников с кожными заболеваниями сообщили о стигматизации, и баллы стигматизации сильно коррелировали с более низким качеством жизни, тревогой и депрессией.

"Общее бремя кожных заболеваний иногда сложно оценить, и даже будучи дерматологами, мы не всегда знаем, как задавать вопросы о качестве жизни или как наше восприятие соотносится с реальным опытом пациентов и их опекунов", - сказал автор исследования доктор Мишель Рамьен, клинический доцент педиатрической дерматологии в Университете Калгари, педиатрический дерматолог в Детской больнице Альберты в Калгари, Альберта, Канада, и президент Канадской ассоциации дерматологов в интервью Medscape Medical News.

"Это исследование ясно показывает с использованием валидированных инструментов, что существует большое бремя и стигма, связанные с кожными заболеваниями, и опыт стигматизации реален", - сказала она. "Это то, о чем нам нужно больше спрашивать и работать с пациентами".

Исследование было опубликовано онлайн 24 апреля в журнале JAMA Dermatology.

#### Стигматизация кожных заболеваний

Рамьен и коллеги провели поперечное, одноразовое исследование в 32 центрах педиатрической дерматологии в Канаде и США в период с 2018 по

2021 год, используя Систему измерения результатов, сообщаемых пациентами (Patient-Reported Outcomes Measurement Instrumentation System Stigma-Skin), чтобы исследовать связи между видимостью и тяжестью заболевания, психическим здоровьем и качеством жизни.

В исследование было включено 1671 ребенок, из которых 58% были девочками, а средний возраст составил почти 14 лет. Около 56% детей сами сообщали о высокой видимости заболевания, в то время как 50,5% сообщали о средней тяжести заболевания.

Замечательно, что баллы стигматизации значительно различались в зависимости от видимости и тяжести заболевания, оцененных врачом и самим ребенком или его опекуном. Почти три четверти детей с кожными заболеваниями сообщили о каком-то уровне стигматизации. Баллы стигматизации сильно коррелировали с снижением качества жизни, депрессией, тревогой и плохими отношениями со сверстниками.

"Меня удивило, что корреляция между ребенком и врачом не была лучше", - сказала Рамьен. "Хотя врачи часто чувствуют, что у них есть опыт и эмпатия и они понимают точку зрения пациента, они могут быть совершенно неправы, исходя из того, что мы видим в данных о том, как пациенты чувствуют себя по поводу своего кожного состояния".

Кроме того, около 29% родителей сказали, что знают о том, что их ребенок подвергался издевательствам, в основном в школе, что было сильно связано со стигматизацией. В общем, девочки сообщали о большей стигматизации, чем мальчики, а дети с гипергидрозом и гнойным гидраденитом имели более высокие баллы по депрессии и тревоге.

"Некоторые состояния не имели такой большой воспринимаемой стигматизации, как мы думали, например, атопический дерматит, в то время как другие имели больше, чем мы думали, например, чрезмерное потоотделение", - сказала Рамьен. "Это указывает на разрыв в восприятии врачей и напоминает нам о необходимости спрашивать детей и их семьи об их опыте - и находить лучший способ делать это, не создавая дополнительного бремени или стигматизации".

## **Ресурсы системы здравоохранения**

Когда врачи спрашивают о проблемах психического здоровья и качестве жизни, они могут лучше направлять детей и их семьи к нужной им помощи. Например, специализированное дерматологическое лечение может помочь уменьшить тяжесть и видимость кожного заболевания, а ресурсы по

психическому здоровью могут помочь снизить стигматизацию, ложные убеждения и внутренние восприятия.

"Стыд проявляется при некоторых кожных состояниях, таких как экзема, когда дети могут стесняться быть в купальнике и играть с друзьями, потому что боятся быть идентифицированными как отличающиеся", - сказала доктор Даниэль Марку, клинический профессор педиатрической дерматологии в Университете Монреаля и Университетском медицинском центре Сент-Жюстин, Монреаль, Квебек, Канада, и бывший президент Канадской ассоциации дерматологов.

"Важно учитывать эти результаты, сообщаемые пациентами, во время лечения, потому что мы хотим избежать последствий для развития ребенка, включая самооценку и другие психосоциальные воздействия", - сказала она.

Марку, которая не участвовала в исследовании, изучала хронические кожные состояния и качество жизни. Она и коллеги обнаружили, что косметическое камуфляж может помочь некоторым детям и подросткам в их самовосприятии. Даже если некоторые дети использовали продукт только один раз, они сообщали о более высоких баллах качества жизни через несколько недель после обучения использованию продукта, сказала она.

"Это, вероятно, потому что они знали, что если захотят, смогут его использовать", - сказала Марку. "Речь идет о том, чтобы дать им инструменты для решения их проблем и знание, что они могут что-то сделать, чтобы уменьшить вес или дискриминацию, с которыми они сталкиваются".

Сети поддержки также полезны, сказала Рамьен. С летними лагерями, такими как Camp Liberté в Канаде и Camp Discovery в США, дети могут встретиться, завести дружбу и поделиться полезными ресурсами.

"Я посещала эти лагеря и видела, как они поддерживают друг друга", - сказала она. "Дети могут быть самыми большими ресурсами друг для друга".

В то же время, нужно больше работать над улучшением доступа к лечению, сказала Марку, особенно в отношении покрытия медицинской страховкой и аспектов лечения кожных заболеваний, считающихся просто "эстетическими".

"Например, сейчас у нас есть некоторые лекарства для алопеции, но доступ к ним может быть чрезвычайно сложным и не признан некоторыми страховыми компаниями", - сказала она. "Влияние этого на качество жизни чрезвычайно значимо, и такие исследования, как эти, которые измеряют

результаты, сообщаемые пациентами, помогают показать, что на кону стоит больше, чем только клинические данные".

Исследование было профинансировано грантом от Альянса исследований педиатрической дерматологии, который является исследовательским сотрудничеством по всей Северной Америке. Рамьен сообщила о получении личных гонораров от Sanofi, Eli Lilly, Pfizer и Leo Pharma вне рамок представленной работы. Она работает добровольцем президентом Канадской ассоциации дерматологов, в совете директоров Camp Liberté и в совете директоров Канадского фонда дерматологии. Марку является основателем-президентом Camp Liberté.

Кэролайн Крист - журналист по вопросам здравоохранения и медицины, которая сообщает о последних исследованиях для Medscape Medical News, MDedge и WebMD.