

Псориатическая болезнь и

**СЕМЬЯ**

# Содержание

<b>Сокращения</b>	<b>3</b>
<b>Псориатическая болезнь, общество и стигматизация</b>	<b>4</b>
<b>Жизнь с человеком с псориатической болезнью</b>	<b>5</b>
Семья	7
Ухаживающее лицо	10
Партнер	12
<b>Псориатическая болезнь и планирование семьи</b>	<b>14</b>
<b>Влияние лечения на качество жизни</b>	<b>17</b>
<b>Стремление к благополучию пациентов и их окружения</b>	<b>18</b>
<b>Улучшение качества жизни</b>	<b>20</b>
<b>Рекомендации</b>	<b>22</b>
Развенчание мифов и предрассудков	22
Доступ к финансируемой медицинской помощи и лечению	23
Внедрение учебных программ по псориатической болезни для медицинских работников, пациентов и их окружения	24
Внедрение программ терапевтического обучения пациентов (ТОП) на местном уровне	25
<b>Заключение</b>	<b>26</b>
<b>Список литературы</b>	<b>27</b>

# СОКРАЩЕНИЯ

ППТ	Площадь поверхности тела
CDLQI	Индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях у детей
CME	Непрерывное медицинское образование
ЦП	Цертолизумаба пэгол
DFIQ	Опросник для оценки влияния дерматита на семью
DLQI	Индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях
MP	Медицинский работник
IFS	Опросник для оценки влияния заболевания на семью
FDLQI	Семейный индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях
QLCCDQ	Опросник для оценки качества жизни ребенка с хроническим заболеванием
КЖ	Качество жизни
PASI	Индекс распространенности и тяжести псориаза
ПОП	Пациент-ориентированный подход
PDI	Индекс недееспособности при псориазе
PLSI	Опросник для оценки уровня стресса при псориазе
PFI	Семейный индекс псориаза
PQLQ	Опросник для оценки качества жизни при псориазе
PsAQoL	Опросник для оценки качества жизни при псориатическом артрите
PSORIQoL	Опросник для оценки качества жизни при псориазе
ТОП	Терапевтическое обучение пациентов
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения

# ПСОРИАТИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ, ОБЩЕСТВО И СТИГМАТИЗАЦИЯ

В мире живет минимум 60 миллионов человек с псориатической болезнью<sup>1</sup>, но еще больше людей в той или иной мере связаны с ней (семья, партнеры, лица, осуществляющие уход за пациентами). Это довольно распространенное заболевание, однако доступной информации о нем все равно не хватает. Из-за неправильных представлений о псориатической болезни, пациенты подвергаются сильной стигматизации и несправедливой дискриминации в обществе, что также отражается не только на них самих, но и на их семьях. Перед лицом этих проблем люди с псориатической болезнью часто приходят к самостигматизации.

Ее объектами могут быть тяжесть заболевания, тип псориатической болезни<sup>2</sup> или расположение очагов поражения, даже если они не видны окружающим.

У людей с псориатической болезнью страдает качество жизни и психическое здоровье<sup>3</sup>. Однако, хотя об этом говорят реже, псориаз и псориатический артрит влияют также на семью и близких людей пациента.

Восприятие общества — важный фактор, способствующий стигматизации в отношении псориатической болезни. Согласно исследованиям, общий уровень знаний об этом заболевании все еще недостаточный, хотя и отличается в разных странах. Существует множество неверных представлений о псориазе. Даже если человек знаком с этим термином, он мало представляет себе, что это такое на самом деле. Тот, кто никогда не сталкивался с псориатической болезнью лично или через окружение, как правило, знает о ней очень мало.

## ЧТО ТАКОЕ ПСОРИАТИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ?

Псориатическая болезнь — это системное, хроническое, неинфекционное, болезненное и инвалидизирующее заболевание, поражающее различные участки тела. В основном это кожа и/или суставы, а также ногти.

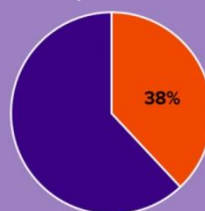


Выделяют два основных типа псориатической болезни: **псориаз (ПсО)** и **псориатический артрит (ПсА)**.

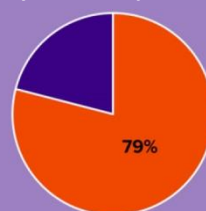
ПсА развивается примерно в 30% случаев и характеризуется воспалением суставов и сухожилий.

При псориатической болезни повышается риск возникновения **сопутствующих заболеваний**, таких как ожирение, артериальная гипертензия, сахарный диабет, метаболический синдром, сердечно-сосудистые заболевания и воспалительные заболевания кишечника. Она также серьезно влияет на психическое здоровье и качество жизни.

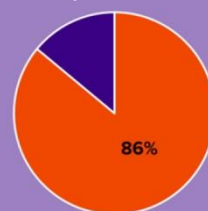
Франция<sup>4</sup>



Саудовская Аравия<sup>5,6</sup>



Германия<sup>7</sup>



● Мало знают о псориазе  
● Знакомы с термином «псориаз»

## Распространенные предубеждения о людях с псориатической болезнью:

- Считают, что псориатическая болезнь заразна
- Считают, что псориатическая болезнь связана с плохой гигиеной
- Не хотят жить в общем доме, иметь личные или романтические отношения с больным псориазом
- Избегают рукопожатий, поцелуев, сидения за одним столом
- Не хотят видеть в общественных местах, например, в бассейне

Все это способствует дальнейшему распространению предрассудков в отношении людей с псориазом. Некоторые люди не желают дружить, завязывать романтические отношения и даже принимать наличные деньги от человека с псориатической болезнью. Другие предрассудки перечислены на цветной вставке.

# ЖИЗНЬ С ЧЕЛОВЕКОМ С ПСОРИАТИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНЬЮ

О проблемах, с которыми сталкиваются пациенты с псориатической болезнью, известно достаточно много. Для оценки влияния заболевания обычно используется ряд инструментов. Часть из них позволяет отметить клинические проявления, относительно легко и объективно поддающиеся количественной оценке. Это ППТ, занятая псориазом, и PASI (индекс распространенности и тяжести псориаза), сочетающий оценку ППТ и тяжести поражений в диапазоне от легкой до очень тяжелой степени.

Для количественной оценки влияния заболевания на качество жизни (КЖ) также разработаны соответствующие инструменты, например, опросники. Люди отвечают на вопросы, касающиеся влияния псориатической болезни на домашние дела, работу или школу, отношения, социальную жизнь, досуг и т. д. Некоторые опросники, такие как Индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях (DLQI)<sup>8</sup>, Индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях у детей (CDLQI)<sup>9</sup> или заполняемый пациентами Опросник для оценки влияния дерматологических заболеваний (PRIDD)<sup>10</sup>, подходят для всех кожных заболеваний, а другие разработаны специально для людей с псориатической болезнью, например, Индекс недееспособности при псориазе (PDI)<sup>11</sup> и Опросник для оценки качества жизни при псориазе (PSORIQoL)<sup>12</sup>. Эти опросники обычно схожи и различаются количеством вопросов (от 10 до 25), однако некоторые разработаны специально для конкретных целей или определенной группы людей. Опросник для оценки уровня стресса при псориазе (PLSI) разработан для оценки стресса при повседневных действиях, но не для оценки влияния заболевания на физическую способность выполнять их<sup>13</sup>. Опросники PSO-LIFE<sup>14</sup> и PQLQ<sup>15</sup> адаптированы для испаноязычного и исламского населения, соответственно. Для оценки специфического влияния псориатического артрита на КЖ используется опросник PsAQoL<sup>16,17</sup>.

Разработаны и соответствующие опросники для оценки влияния заболевания на семью. Большинство из них ориентированы на родителей или лиц, ухаживающих за детьми с хроническими заболеваниями, например, Опросник для оценки влияния заболевания на семью (IFS)<sup>18</sup>, или дерматологическими (кожными) заболеваниями, такие как Опросник для оценки влияния дерматита на семью (DFIQ)<sup>19</sup> или Семейный индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях (FDLQI)<sup>20</sup>. Другие опросники предназначены для семей пациентов, например FamilyPso<sup>21</sup> и PFI (Семейный индекс псориаза)<sup>22</sup>. Оба опросника позволяют оценить влияние болезни на досуг, социальную и эмоциональную сферу членов семьи и партнеров людей с псориазом.

Опросники, ориентированные на пациента	Специфические для псориатической болезни
DLQI, индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях <sup>8</sup>	PDI, индекс недееспособности при псориазе <sup>10</sup>
CDLQI, индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях у детей <sup>9</sup>	PSORIQoL <sup>11</sup>
QLCCDQ, опросник для оценки качества жизни ребенка с хроническим заболеванием <sup>16</sup>	PLSI, опросник для оценки уровня стресса при псориазе <sup>12</sup>
	PSO-LIFE <sup>13</sup>
	POLO, опросник для оценки качества жизни при псориазе <sup>14</sup>
	PsAQoL <sup>15</sup>
Опросники, ориентированные на семью	Специфические для псориатической болезни
IFS, опросник для оценки влияния заболевания на семью <sup>17</sup>	FamilyPso <sup>20</sup>
DFIQ, опросник для оценки влияния дерматита на семью <sup>18</sup>	PFI, семейный индекс псориаза <sup>21</sup>
FDLQI, семейный индекс качества жизни при дерматологических заболеваниях <sup>19</sup>	

Создание соответствующих опросников позволило количественно изучить влияние псориатической болезни на жизнь пациентов и их семей. Важно отметить, что низкое КЖ людей с псориатической болезнью прямо связано с низким КЖ членов семей, партнеров и ухаживающих лиц<sup>20,22-26</sup>.

Большинство актуальных опросников направлено на оценку негативных аспектов заболевания. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определяет здоровье как не только отсутствие заболеваний, но также полное физическое, психическое и социальное благополучие. Исходя из этого был создан опросник WHO-5<sup>27</sup>. Он включает 5 вопросов о том, как часто люди испытывают позитивные чувства, такие как жизнерадостность, спокойствие и позитив. Опросник WHO-5 используется при широком спектре заболеваний<sup>28</sup> и также предлагается в качестве важного и надежного инструмента оценки качества жизни при псориазе<sup>29</sup>.

Результаты количественных оценок показали, что влияние псориатической болезни на КЖ не уступает онкологическим, сердечно-сосудистым заболеваниям и депрессии<sup>30</sup>. Это говорит о высоком бремени заболевания и важности его уменьшения, необходимости поиска стратегий для улучшения КЖ пациентов, их семей и партнеров.

Хотя вышеупомянутые опросники являются мощными инструментами для оценки КЖ, полученные с их помощью результаты не в полной мере отражают ежедневно испытываемые проблемы людей, которые живут вместе с пациентом. Чтобы улучшить качество жизни пациентов, их семей (родители, братья и сестры, дети и т. д.) и партнеров важно хорошо понимать, с какими конкретными проблемами и трудностями они сталкиваются. В попытке стимулировать исследования и лучше понять, как псориатическая болезнь влияет на близких для пациентов людей был предложен термин «окружение пациента», характеризующий людей, чья жизнь оказалась затронута близостью с человеком, живущим с псориатической болезнью<sup>31</sup>. Лишь рассматривая пациента в неразрывной связи с его окружением можно добиться реальной и значимой пользы для всех.

Окружающих пациента людей часто упускают из виду, но члены семей и партнеры не только вносят важный вклад в КЖ пациентов, но и сами страдают от ухудшения КЖ и психического благополучия. Примерно 90% членов семей сообщают о том, что болезнь их родственника влияет на их собственное КЖ<sup>23,24</sup>. Цель этого документа — повысить осведомленность о бремени псориатической болезни среди пациентов и их окружения, предложить меры по улучшению их благополучия.

# СЕМЬЯ



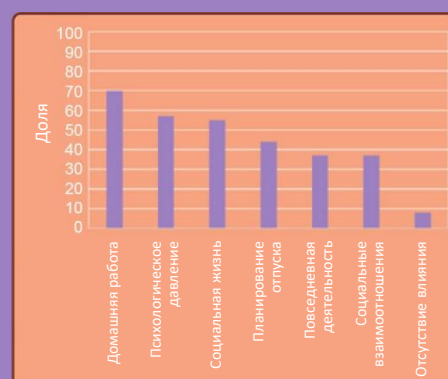
Членами семьи пациента обычно считают родителей, братьев и сестер, партнеров и детей. В некоторых культурах членами семьи могут быть бабушки и дедушки, внуки, дяди, тети и т. д., которых также следует рассматривать как окружение пациента. В этом разделе рассматриваются практические и эмоциональные проблемы, с которыми сталкиваются родители (более подробную информацию см. в разделе «Ухаживающее лицо»), братья и сестры, дети<sup>23,24, 32-36</sup>.

Часто полагают, что бремя болезни лежит исключительно на пациенте, но в эту проблему в значительной степени вовлечена вся семья. Большинство проблем разделяются между членами семьи, неизменно меняя их уклад жизни и привычки. Это может быть увеличение объема **домашней работы** (стирка, уборка) или, например, необходимость убирать отшелушенные чешуйки кожи с одежды перед выходом из дома.

## ПСОРИАТИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ И СЕМЬЯ

Опрос о влиянии псориатической болезни (63 члена семьи)<sup>31</sup>

Жизнь с человеком с псориатической болезнью больше всего влияет на домашний распорядок. Только 8% родственников сообщают, что болезнь не повлияла на их жизнь.



Члены семьи сообщают, что их больше всего тяготит необходимость убираться в доме перед приемом гостей, чтобы все выглядело чисто и гостеприимно. Еще одно важное изменение в образе жизни семьи связано с досугом и планированием отпуска. Пациенты ограничивают или отказываются от посещения тренажерного зала или бассейна не только потому, что это может ухудшить состояние кожи, но также из-за чувства, что их там не хотят видеть. Планирование отпуска ограничено необходимостью выбирать места, подходящие для пациента и его семьи, а также координировать отдых с визитами в клинику, лечением или эпизодами обострения.

*«Обострения каждый раз напоминают, как все начиналось, но теперь мы лучше к ним подготовлены. К постоянному шелушению привыкаешь, теперь я просто думаю: «Хорошо, нужно будет проводить уборку чаще, но не слишком часто, чтобы он не подумал, что я уделяю этому слишком много внимание из-за него» — из Snyder и соавт.<sup>35</sup>*

**Братья и сестры** пациентов, особенно дети, чувствуют одиночество и ревность, поскольку родители больше заботятся о пациенте (помогают наносить кремы или лосьоны, выполняют лечебные процедуры, сопровождают к врачу или в клинику).

*«У меня еще есть две девочки помладше, но на них не всегда хватает времени. Они видят, что мы уделяем больше внимания их брату, ведь ему ежедневно нужно давать лекарства, выполнять процедуры и так далее. Они понимают, что на это тратится их время, но что я могу сделать? Мои девочки разыгрывают сцены или жалуются на какую-то боль, потому что тоже хотят внимания» — из Tollefson и соавт.<sup>37</sup>*

Ущерб **психическому здоровью** членов семьи заключается в чувстве тревоги, беспокойства, печали и разочарования. Все это может влиять на сон, настроение и личную жизнь. Жизнь с человеком с псориатической болезнью часто серьезно влияет на **социальную жизнь**: семья воздерживается от приглашения гостей или встреч с друзьями, поскольку им необходимо заботиться о пациенте. Беспокойство о том, что думают другие люди, ненужное внимание или взгляды окружающих тоже могут заставлять избегать социальных контактов.

*«Это сильно повлияло на мою социальную жизнь. Думаю, у меня нет никакой социальной жизни — я постоянно представляю, что она чувствует и что о ней думают другие. Определенно у меня нет социальной жизни» — из Tollefson и соавт.<sup>37</sup>*

*«Я заметил, что девочки [их дочери] сторонятся его, когда он в шортах, потому что его бляшки выглядят очень отталкивающе» — из Snyder и соавт.<sup>35</sup>*

*«Вся наша семья должна почистить себя перед выходом». Другие опрошенные сообщили о «больших хлопотах», поскольку им приходилось «тщательно прибираться в доме перед прибытием гостей» — из Eghlileb и соавт.<sup>32</sup>*



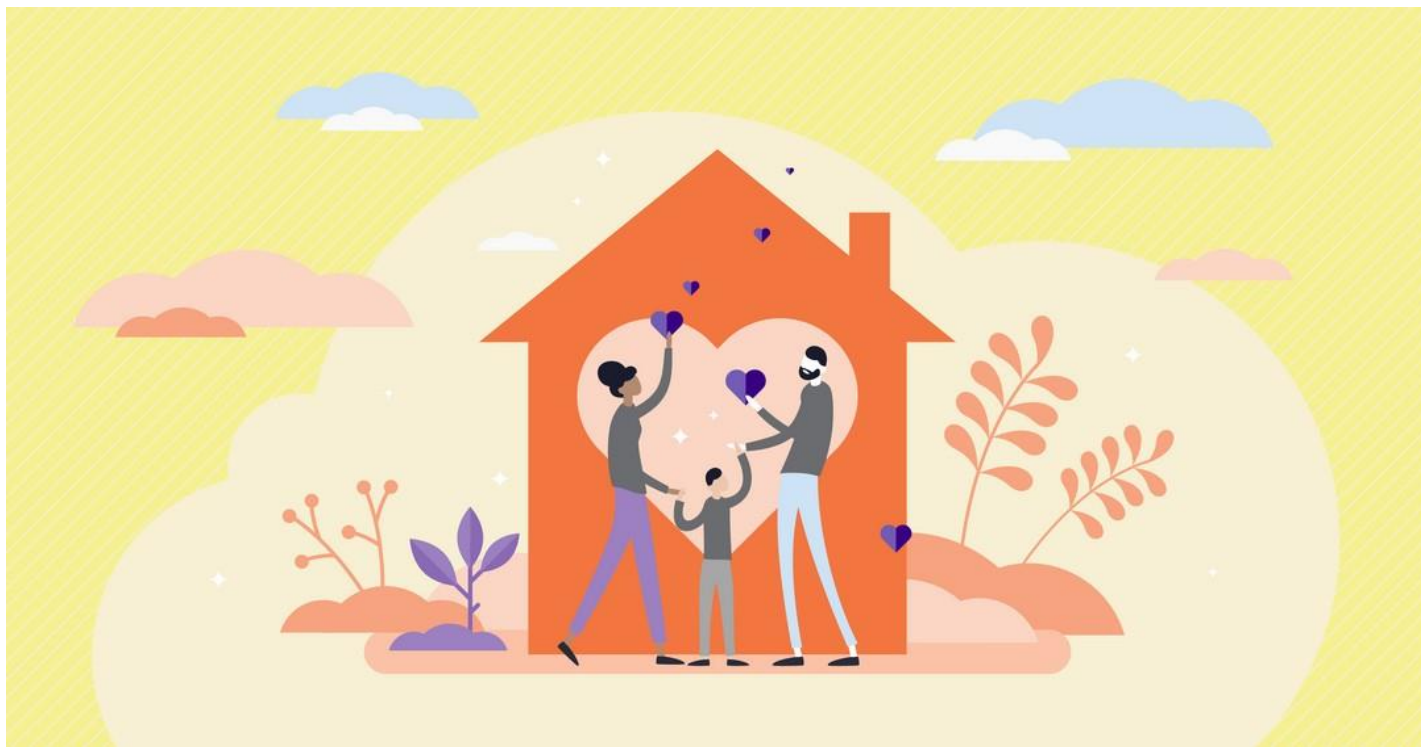
Еще одной важной частью семейной жизни, затронутой псориатической болезнью, является семейный **бюджет**. С одной стороны, в зависимости от тяжести и бремени заболевания для человека, часто бывает необходимо, чтобы члены семьи пропускали **работу** или отказывались от карьерного роста. С другой стороны, увеличение расходов на лечение и визиты в клинику значительно влияет на семейный бюджет и экономическое благополучие семьи, особенно в странах, где возможности бесплатной медицины ограничены.

*«Нам с мужем приходится брать отгулы, поскольку дорога занимает много времени. До ближайшего детского дерматолога ехать четыре часа. Поэтому нужно взять отгул и отправиться в целое «путешествие» Это довольно обременительно» — из Tollefson и соавт.<sup>37</sup>*

*«Я не могу нормально работать. Я взял 2-месячный отпуск за свой счет, потому что нужно выяснить, что происходит с ребенком. Педиатр сказал забрать ее из детского сада, потому что с каждым обострением на теле появляются новые очаги» — из Tollefson и соавт.<sup>37</sup>*

Важно отметить, что оценки КЖ человека с псориатической болезнью и членов его семьи совпадают<sup>38</sup>. Интересно, что эта связь бывает двунаправленной: не только здоровье человека с псориатической болезнью влияет на семью, но позитив и поддержка от членов семьи положительно влияет на благополучие пациента<sup>39</sup>. В этом контексте важно предоставить инструменты и знания для решения проблем, связанных с псориатической болезнью. Психологически здоровая семья обеспечивает лучшую эмоциональную поддержку для пациента и наоборот.

# УХАЖИВАЮЩЕЕ ЛИЦО



Ухаживающее лицо — это человек, помогающий пациенту в лечении и повседневной деятельности. Обычно это понятие используется почти исключительно в контексте детского псориаза. Однако взрослым с тяжелым и инвалидизирующим псориазом также может требоваться помощь ухаживающего лица.

Как правило, ухаживающими лицами являются родители, чаще всего матери. Исследования по оценке влияния псориаза на родителей показали, что матери являются главными ухаживающими лицами в 83-96% случаев<sup>26,40-43</sup>, что, вероятно, отражает гендерные стандарты. Соответственно, в семьях, где есть ребенок с псориатической болезнью, качество жизни матери страдает больше по сравнению с отцом.

Ухаживающим лицам часто приходится смириться с коренными изменениями в образе жизни и распорядке дня. Существует дополнительный эмоциональный дистресс, связанный с наличием в семье ребенка с псориатической болезнью. Он возникает из-за необходимости ухаживать за больным ребенком, пропуска работы, ухудшения социальной жизни, роста объема домашних обязанностей и семейных расходов<sup>26,37,42,44</sup>. Родители часто обеспокоены тем, как с ребенком будут обращаться в школе, с опаской смотрят в будущее. Влияние этих проблем измеряется с помощью таких инструментов, как PFI или FDLQI. Результаты исследований показывают очень большое влияние заболевания на качество жизни ухаживающих лиц.

*«Это сильно на меня повлияло. Я перестала следить за собой, нет времени или энергии, чтобы похудеть»; «Стало намного больше стресса... Я чувствую себя плохой матерью, поскольку ничем не могу помочь ребенку» — из Tollefson и соавт.<sup>37</sup>*

Хотя данные некоторых исследований расходятся, обычно КЖ ухаживающих лиц коррелирует с КЖ пациентов. На КЖ людей с псориатической болезнью влияет множество факторов. К ним относятся, например, тип и тяжесть псориаза, индексы PASI или BSA, структура семьи, собственное понимание заболевания и лечение. Неудивительно, что те же факторы влияют на ухаживающих лиц.

# ПАРТНЕР



Важнейшую роль в окружении взрослых пациентов с псориазом играет партнер. К сожалению, лишь в немногих исследованиях изучалось влияние на них псориатической болезни.

Недостаток исследований, скорее всего, отражает малый объем информации о псориазе, предоставляемой партнерами. Многие из них имеют **неправильное представление** о возможных причинах возникновения псориаза<sup>45</sup>. В отличие от самих пациентов, их партнеры обычно считали, что такие факторы, как курение, алкоголь, собственное поведение, микробы и вирусы мало влияют на развитие и течение заболевания. И наоборот, стресс, переутомление и плохое медицинское обслуживание, по мнению партнеров, сильнее влияют на псориаз. Кроме того, некоторые не до конца понимают влияние боли и эмоциональных последствий псориаза на пациентов, преуменьшая или преувеличивая его<sup>45</sup>. Этот разрыв показывает, насколько важно предоставлять партнерам больше информации о заболевании и бремени псориатической болезни с точки зрения физического благополучия и психического здоровья.

Неудивительно, что большинство считает, что болезнь партнера изменила их повседневную жизнь, во многом таким же образом, как описано в разделе «Семья». Некоторые пары отмечают ухудшение отношений, в первую очередь **интимных**<sup>32</sup>. Интересно, что результаты некоторых опросов показывают большее ухудшение КЖ у партнеров женщин с тяжелым псориазом, чем у партнерш мужчин с тяжелым псориазом. Данное наблюдение требует дальнейшего изучения<sup>25</sup>.

*«Мы чувствуем себя стариками — псориаз мужа сильно повлиял на нашу интимную жизнь. Жена чувствует себя неловко, когда нам приходится раздеваться» — из Eghlileb и соавт.<sup>32</sup>*

Факторы, которые сильнее всего влияют на интимную жизнь, это низкая самооценка людей с псориазом и высокая распространенность **сексуальной дисфункции** (например, эректильная дисфункция, снижение сексуального желания, отсутствие удовлетворения, боль). До 95% людей с псориатической болезнью и примерно 41% партнеров сообщают о наличии сексуальной дисфункции. На интимные отношения также влияет страх прикоснуться к поражениям кожи или спровоцировать новые очаги, зуд или кровотечение<sup>25,36,46</sup>.



Приблизительно у половины людей с псориатической болезнью рано или поздно возникает **генитальный псориаз**, серьезно влияющий на КЖ и сексуальную жизнь. Люди с псориатическими поражениями в области гениталий сообщают о страхе перед интимной близостью, что ведет к снижению частоты интимных контактов и ухудшению сексуальной дисфункции<sup>47</sup>. Это может стать причиной разрыва отношений.

Поскольку партнеры очень сильно помогают пациентам принять заболевание и поверить в себя, важно, чтобы у них были материалы, подсказывающие, как жить с человеком с псориатической болезнью.

В свете влияния псориатической болезни на отношения с партнером нельзя не учитывать еще один важный вопрос — **планирование семьи**. Наиболее серьезные проблемы в этом отношении испытывают женщины с псориатической болезнью, а такие аспекты как проявления заболевания и лекарственная терапия являются основными факторами, учитываемыми при планировании рождения детей. Отсутствие исследований, в которых бы рассматривались вопросы планирования семьи с точки зрения мужчин, может быть связано с несоответствием между опасениями женщин и мужчин по этой теме или недооценкой этого вопроса исследователями.

В следующем разделе мы хотим показать, как люди с псориатической болезнью и их партнеры подходят к планированию семьи.

# ПСОРИАТИЧЕСКАЯ БОЛЕЗНЬ И ПЛАНИРОВАНИЕ СЕМЬИ



Кроме псориаза, ряд других факторов может влиять на желание завести ребенка, например, лекарственная терапия и сопутствующие заболевания, поскольку от них может зависеть успешность зачатия<sup>48</sup>. Это касается и женщин, и мужчин.

Псориазная болезнь возникает вследствие различных факторов, которые можно разделить на две группы: генетические (наследственные) и средовые (т. е. не связанные с генетикой). Закономерно, что одним из вопросов, который часто волнует пациентов, является риск передачи заболевания будущим детям. Известно, что некоторые генные варианты повышают риск возникновения псориазной болезни. Доказано, что дети людей с псориазной болезнью чаще заболевают псориазом. Вероятность составляет 50% и 16%, если соответственно оба или один из родителей страдают псориазом.

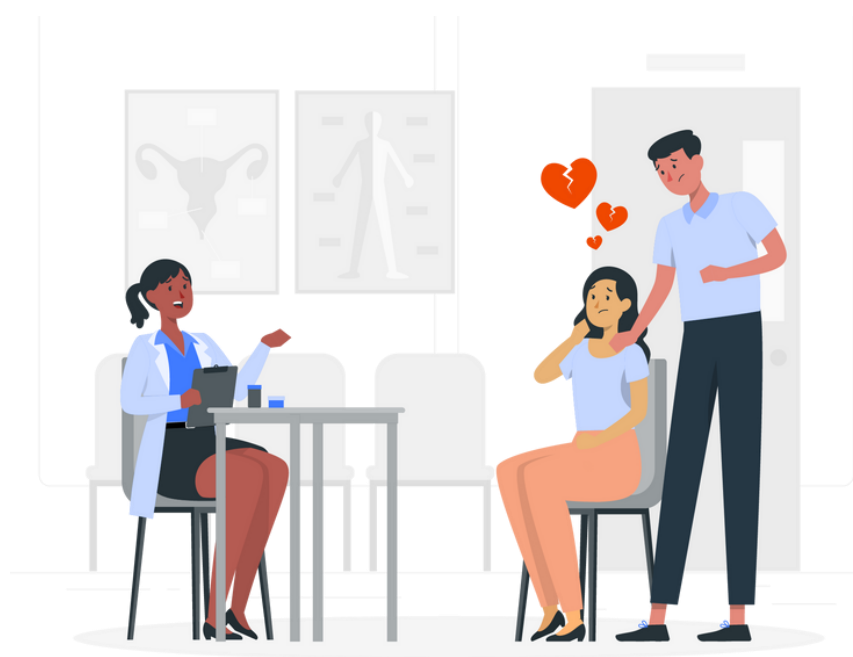
*«Мы с женой, конечно, хотим детей, но боимся, что у них тоже будет псориаз» —  
из Snyder и соавт.<sup>36</sup>*

Наличие сопутствующих заболеваний (ожирение, метаболический синдром, остеопороз, депрессия) и вредных привычек (например, курение или употребление алкоголя) у лиц с псориазной болезнью также может способствовать возникновению проблем при беременности или незапланированной беременности. Псориазная болезнь — это динамическое состояние.

Она претерпевает определенные циклические изменения на протяжении всей жизни человека, когда периоды обострения чередуются с периодами ремиссии. Такой характер псориатической болезни создает дополнительные проблемы при планировании рождения детей, ведь будущие родители не знают, в каком будут находиться состоянии после рождения ребенка.

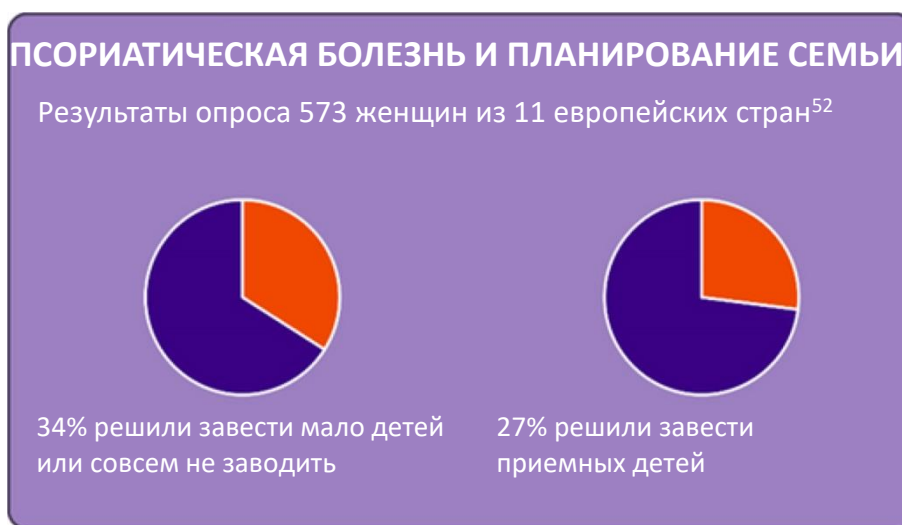
*«Когда ребенок родился, я четко распланировал свою жизнь: мне хотелось быть спортивным и активным отцом. И вот я на костылях. Непредвиденных сложностей оказалось больше. Я не знаю, что будет дальше» — пациент с псориатической болезнью, Великобритания*

Некоторые препараты влияют на развитие плода, что может приводить к преждевременным родам, недоношенности, порокам развития (нервной системы, черепа и лица, сердца), а в более тяжелых случаях — к гибели плода. Лечение некоторыми препаратами следует отменить за несколько недель до зачатия, во время беременности и/или грудного вскармливания<sup>48-50</sup>. С другой стороны, недостаточно активное лечение может также повлиять на здоровье будущей матери и ребенка. Поэтому рекомендуется пересмотреть лечение до зачатия ребенка. Планируя иметь детей, будущая мама обычно хочет забеременеть, когда заболевание находится в ремиссии. Иногда будущие мамы рассматривают другие варианты лечения или временно прекращают его. Следует отметить, что есть безопасные лекарства, которые можно использовать до зачатия, во время беременности и грудного вскармливания. Поэтому важно, чтобы будущие родители и их врачи обсуждали доступные варианты лечения, чтобы обеспечить безопасную и успешную беременность.

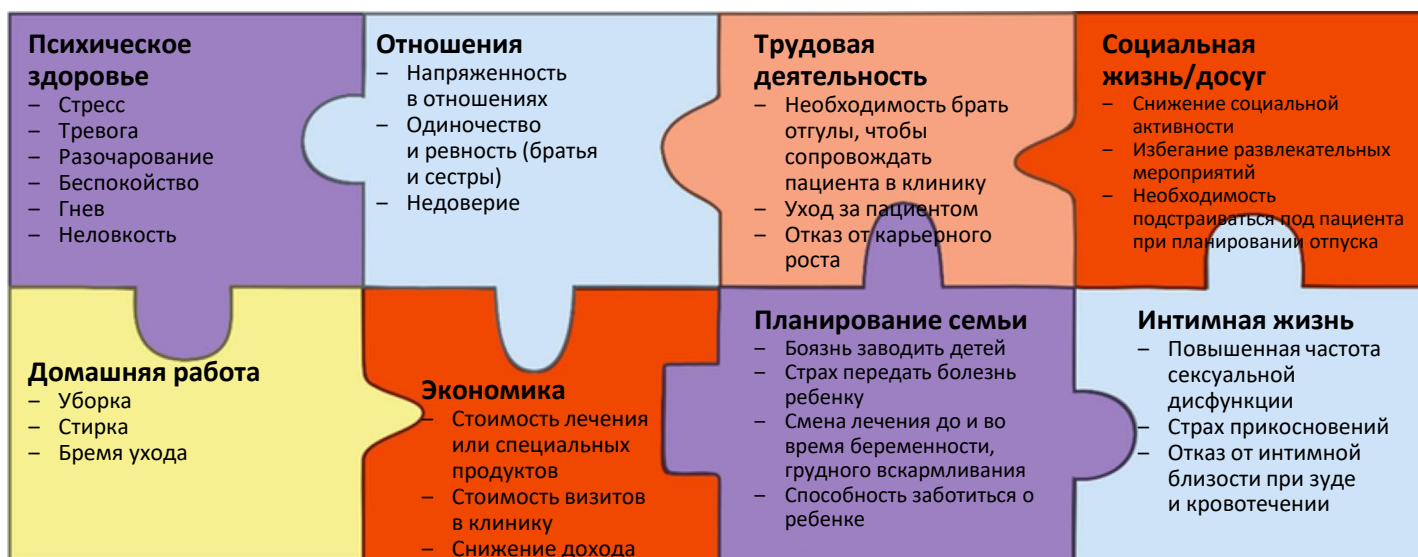


*«Я хотел завести семью, но врач сказал, что это исключено» — пациент с псориатической болезнью, США*

Исследования по планированию семьи обычно фокусируются на проблемах, ожиданиях и опыте людей с заболеванием. Они сосредоточены почти исключительно на проблемах женщин с псориатической болезнью, касающихся планирования семьи, и, в меньшей или большей степени, их партнеров. Исследования также показали, что у женщин с псориатической болезнью чаще маленькая семья, вообще нет детей или имеются приемные дети<sup>51,52</sup>.



Исследования по оценке влияния псориатической болезни на партнеров с точки зрения планирования семьи позволят получить ценные знания, которые можно будет использовать для информирования политиков и медицинского сообщества о потребностях партнеров.



Аспекты, влияющие на жизнь пациента и его окружения.



# ВЛИЯНИЕ ЛЕЧЕНИЯ НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

Жизнь с человеком с псориатической болезнью, особенно когда нет доступа к наиболее адекватному или эффективному лечению, оказывает огромное влияние на его окружение. Как упоминалось ранее, это влияние физическое и психологическое. Таким образом, улучшение следует измерять не только по тяжести поражений кожи или ППТ, но и по изменению КЖ пациента и его семьи, финансового положения, участию в социальной жизни и другим аспектам, отражающим благополучие и психическое здоровье.



В последних исследованиях успех лечения оценивали по PASI, ППТ и другим параметрам. Успешное лечение предоставляет возможность уменьшить количество отгулов на работе и дней, в течение которых людям с псориатической болезнью было трудно выполнять домашние обязанности<sup>53</sup>. Другое исследование показало улучшение показателей DLQI и FDLQI, что отражает снижение бремени псориатической болезни на пациентов и их семьи<sup>54,55</sup>. Это крайне удобный способ оценки эффективности лечения для пациентов. Улучшение течения заболевания очень важно, однако улучшение КЖ и способность вести нормальную жизнь — один из главных результатов, который нужен людям с псориатической болезнью и их близким.

Результаты показывают, что пациентам крайне важно иметь доступ к адекватному и эффективному лечению, успех которого улучшает жизнь близких пациента и тех, кто с ним социально взаимодействует.

# СТРЕМЛЕНИЕ К БЛАГОПОЛУЧИЮ ПАЦИЕНТОВ И ИХ ОКРУЖЕНИЯ

Существует несколько значимых аспектов, которые затрудняют понимание того, как псориатическая болезнь влияет на пациента и его окружение. Один из них — недостаточная вовлеченность членов семьи и партнеров в диагностический процесс и лечение заболевания в различные периоды (обострения и ремиссии).



Пациенты проходят долгий и тяжелый путь до постановки правильного диагноза и назначения подходящего лечения. Согласно данным ВОЗ, наблюдается общая нехватка медицинских работников и, следовательно, специалистов по псориатической болезни. Это ведет к снижению осведомленности о самой болезни и сопутствующих заболеваниях в медицинском сообществе, что увеличивает вероятность неправильной диагностики и неэффективного лечения<sup>56</sup>. До сих пор мало известно, как диагностический процесс влияет на семьи пациентов. Предполагается, что члены семьи должны чувствовать то же, что и пациент (стресс, депрессия, тревога и разочарование).

Ведутся исследования, чтобы лучше понять влияние псориатической болезни на членов семьи и партнеров. Однако система здравоохранения все еще мало учитывает проблемы людей, окружающих пациентов с псориатической болезнью, и как эта болезнь влияет на их жизнь. А ведь это крайне важно при планировании семьи. Опубликованные на сегодняшний день исследования по вопросам планирования семьи почти всегда сосредоточены на мнениях и решениях женщин с псориатической болезнью. Этот же вопрос в отношении мужчин с псориатической болезнью изучен крайне плохо. Также не хватает сведений о том, что чувствуют в этой ситуации партнеры.

Важно подчеркнуть главное ограничение исследований — не все пациенты или их близкие готовы в них участвовать. Исследования могут предполагать заполнение небольших опросников (например, DQLI или FDLQI с 10-15 вопросами), собеседование или периодические опросы, иногда слишком неприятные и обременительные для участников. Это больше всего касается пациентов с тяжелыми инвалидизирующими формами заболевания, семей с ограниченными ресурсами или доступом к таким исследованиям. Поэтому есть вероятность, что полученные в исследованиях оценки влияния псориатической болезни на пациентов и их окружение, не отражают реальное положение дел.

Только понимая влияние псориатической болезни на членов семьи, можно разработать стратегии для их лучшей поддержки и создать инициативы, направленные на улучшение КЖ.

# УЛУЧШЕНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ

Создан ряд инициатив по улучшению КЖ пациентов с различными заболеваниями, чаще всего кожи, и членов их семей. Они направлены на различные аспекты заболеваний, многие оказались успешными.

Один из таких примеров — Школа экземы (Германия), основной задачей которой была разработка стандартизированной программы обучения пациентов, которая бы позволила изменить отношение пациентов к своему заболеванию и перенять новые модели поведения для улучшения здоровья<sup>57</sup>. На занятиях в этой школе также даются практические советы по контролю заболевания и боли. Расширение знаний и возможностей пациентов, включая формирование чувства контроля над заболеванием, снизили частоту расцарапывания кожи, объем медикаментозной терапии и улучшили КЖ детей с заболеванием, что положительно сказалось на КЖ их родителей. Сейчас Школа экземы работает в Японии, Дании и США.

Еще одна успешная программа для пациентов с хроническими заболеваниями — программа терапевтического обучения пациентов (ТОП), впервые начала работать для пациентов с atopическим дерматитом<sup>58,59</sup>. В ней обученные МР общаются с пациентами и ухаживающими за ними лицами в рамках обучающих семинаров, цель которых — сформировать широкий набор навыков, начиная от лечения заболевания и заканчивая социальными и личными вопросами.

Программа ТОП включает четыре этапа, адаптируемых в зависимости от уровня знаний участников.



Схожие программы успешно действуют для людей с псориазом и их семей.

Одна из таких программ была реализована в Нидерландах<sup>60</sup>. Здесь МР работает с 4-5 детьми с псориазом и их родителями по четырем различным темам. Каждая встреча посвящена одной теме (медицинская информация о псориатической болезни, борьба с симптомами заболевания, способы повышения самооценки, улучшение социальных взаимодействий), а общая цель — формирование долгосрочных планов и профилактика рецидивов. Результаты показывают заметное уменьшение тяжести заболевания (по ППТ и PASI), улучшение качества жизни детей с псориазом (по CDLQI) и их семей (по DFI и [S]IFS).

В рамках проекта In-group (Италия) люди с псориатической болезнью и ухаживающие лица посещают шесть групповых мероприятий<sup>61</sup>. Пациенты, участвовавшие в проекте, отметили улучшение КЖ (по FDLQI), тогда как в контрольной группе КЖ ухудшилось.

Общей чертой всех инициатив являются встречи с участием пациентов, членов их семей и МР, таких как дерматологи, педиатры, психологи и медсестры. Общим результатом стало уменьшение тревоги и улучшение КЖ у пациентов и членов их семей, даже если тяжесть симптомов заболевания оставалась прежней<sup>61-64</sup>. Результаты внедрения подобных инициатив четко показали улучшение качества жизни и благополучия пациентов и/или членов их семей.

### ПОДДЕРЖКА СЕМЬИ

Организация Psoriasis Australia предлагает линию персональной семейной поддержки. Координатор по поддержке семьи доступен для общения и помощи пациентам и членам их семей в различном формате: по телефону, онлайн или лично.

<https://psoriasisaustralia.org.au/family-support/>



# РЕКОМЕНДАЦИИ

## РАЗВЕНЧАНИЕ МИФОВ И ПРЕДРАССУДКОВ

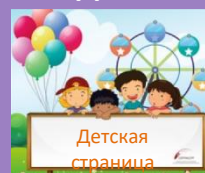
Борьба со стигматизацией пациентов с псориатической болезнью в обществе имеет важное значение. Многие люди, например, считают, что псориатическая болезнь заразна или является результатом плохой гигиены. Предубеждения ведут к стигматизации, дискриминации и отказе контактировать с пациентами, что прямо или косвенно оказывает негативное влияние не только на них самих, но и на членов их семей.

Требуются регулярные и настойчивые кампании с целью развенчания мифов и предрассудков о псориатической болезни. Получение достоверной и правильной информации о заболевании, его влиянии на пациентов и их семьи, основных сопутствующих заболеваниях — это первый шаг к повышению осведомленности и разрушению вредных и деструктивных предрассудков.

Для максимального воздействия и охвата подходят информационные кампании (например, тематическая социальная реклама в публичных местах), информационные материалы в медицинских учреждениях, короткие информационные видеоролики в социальных сетях. Можно использовать подкасты с привлекательным аудиоконтентом, интерактивные онлайн-семинары (вебинары), где эксперты в прямом эфире делятся информацией и отвечают на вопросы, семинары для всех заинтересованных лиц с предоставлением подробной информации и возможностью живых дискуссий. Во Всемирный день борьбы с псориазом, 29 октября, проводятся дополнительные мероприятия по повышению осведомленности о заболевании. Мы рекомендуем проводить короткие информационные сессии в школах для повышения уровня знаний и развенчания мифов и предрассудков у детей. С этой целью также можно использовать бумажные и видео материалы, адаптированные к возрасту учащихся.

### ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЕ ИНИЦИАТИВЫ ДЛЯ МОЛОДЕЖИ

Канадская ассоциация пациентов с псориазом создала на своем веб-сайте детскую страницу с информацией о заболевании, адаптированной к возрасту читающего  
<https://www.canadianpsoriasis.ca/en/kids-corner>



Национальный фонд псориаза (NPF) создал информационные материалы для маленьких детей и подростков, включая буклет с информацией о диагностике и жизни с псориатической болезнью, руководство для родителей, советы по здоровому образу жизни и др.  
<https://www.psoriasis.org/our-spot-kit/>



Португальская ассоциация псориаза (PSOPortugal) выпустила серию видеороликов PSOFriends с участием подростков с псориатической болезнью. Видео воссоздают повседневную деятельность и содержат медицинскую информацию о заболевании. Цель — развеять предрассудки и предоставить информацию о псориатической болезни.  
<https://psofriends.psoportugal.pt/>



# ДОСТУП К ФИНАНСИРУЕМОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ И ЛЕЧЕНИЮ

Не каждая страна имеет систему здравоохранения с хорошим доступом к медицинским специалистам и адекватному лечению по разумным ценам. Показано, что бюджет семей, где есть кто-то с псориатической болезнью, несет прямые или косвенные издержки. Стоимость посещений медицинских учреждений и лечения является тяжелым бременем для финансов большинства семей, а родителям и ухаживающим лицам необходимо пропускать работу, например, чтобы помочь пациенту с посещениями врача. Некоторые ухаживающие лица сообщили, что им пришлось отказаться от карьерного роста, что повлияло на доходы семей и, следовательно, их экономическое благополучие.

Внедряя схемы всеобщего охвата услугами здравоохранения, перечисленные в Целях устойчивого развития на период до 2030 года, принятых всеми государствами-членами Организации Объединенных Наций в 2015 году, доступ к безопасным, эффективным и доступным важнейшим лекарственным средствам и медицинским специалистам окажет огромное влияние на семьи со средним и низким уровнем дохода.

## РЕСУРСЫ ПО ВСЕОБЩЕМУ ОХВАТУ УСЛУГАМИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

Ресурсы по всеобщему охвату услугами здравоохранения доступны на нашем сайте! Материалы включают политическое заявление касательно псориатической болезни для совещаний высокого уровня по вопросам всеобщего охвата услугами здравоохранения для 2023 года. Ознакомьтесь с нашими ресурсами по всеобщему охвату услугами здравоохранения.



<https://ifpa-pso.com/resources-tools/ifpas-resources-for-universal-health-coverage>

# ВНЕДРЕНИЕ УЧЕБНЫХ ПРОГРАММ ПО ПСОРИАТИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНИ ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ, ПАЦИЕНТОВ И ИХ ОКРУЖЕНИЯ

Псориазная болезнь влияет не только на пациентов, но и их окружение. Однако, последние системы здравоохранения редко принимают в расчет. Такое нежелание учитывать проблемы окружения пациентов особенно заметно в вопросах интимных отношений и планирования семьи. Большинство пациентов с псориазной болезнью сообщает, что МР не поднимают эти вопросы во время консультаций. Еще сильнее это касается партнеров, которые не могут получить информацию и поговорить о своих проблемах. Кроме того, отсутствие должной медицинской инфраструктуры, когда пациенты с псориазной болезнью находятся в ведении многопрофильной команды специалистов, еще больше мешает предоставлению необходимой поддержки и информации. Это особенно важно для людей детородного возраста, поскольку для успешной беременности необходимы правильные медицинские советы по планированию семьи.

Поэтому мы призываем МР, которые вовлечены в процесс лечения пациентов с псориазной болезнью, посещать образовательные мероприятия, чтобы повысить уровень знаний и получить необходимые инструменты для более эффективной помощи пациентам и их окружению. Также мы поддерживаем создание и внедрение специализированных многопрофильных команд, включающих дерматологов, ревматологов, гинекологов, психологов и других специалистов, по мере необходимости, для оказания наиболее адекватной помощи лицам с псориазной болезнью.

## ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ РАБОТНИКОВ

Международный совет по борьбе с псориазом (ИРС) предлагает обширную подборку ресурсов и учебных материалов о заболевании, инструменты для выявления псориазной болезни у людей различного расового и этнического происхождения, варианты лечения и т. д.

<https://psoriasis-council.org/>



Национальный фонд псориаза (НПФ) предоставляет подборку ресурсов о различных аспектах псориажной болезни (диагностика, особенности заболевания, новейшие методы лечения, сопутствующие заболевания и т. д.). Некоторые дают кредиты в системе непрерывного медицинского образования (СМЕ), что важно для карьерного роста МР.

<https://www.psoriasis.org/cme-library/>



Альянс по псориазу и псориажной артрите (РАРАА) предлагает 10-часовую образовательную программу по псориажной болезни, ориентированную на пациентов.

<https://www.papaa.org/media/3726/psoriasis-in-practice-2022-dl.pdf>





# ВНЕДРЕНИЕ ПРОГРАММ ТЕРАПЕВТИЧЕСКОГО ОБУЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ (ТОП) НА МЕСТНОМ УРОВНЕ

Такие инициативы, как школа экземы, программа ТОП и им подобные, адаптированные для псориатической болезни, дали хорошие результаты в плане уменьшения тревоги и стресса, связанных с заболеванием, а также улучшения качества жизни и благополучия пациентов и их окружения (подробности см. в разделе «*Действующие инициативы по улучшению качества жизни*»).

Даже когда программы не направлены на лечение симптомов заболевания, обмен информацией, создание сообщества и предоставление способов смягчения психологических последствий заболевания приносят большую пользу пациентам и их семьям. Следуя определению ВОЗ, согласно которому здоровье это состояние полного благополучия, а не только отсутствия заболеваний, мы выступаем за более широкое внедрение опросника WHO-5. С его помощью можно эффективно оценить влияние образовательных программ на благополучие и психическое здоровье.

Мы призываем к внедрению таких программ на местном уровне при содействии команды обученных МР и с учетом последних достижений в этой области. Они могут состоять из 4-6 сессий с возможностью оптимизации по мере необходимости. Мы также считаем полезным приглашать на них пациентов, которые посещают клинику в рамках долгосрочного наблюдения. Такие инициативы могут быть реализованы на местном уровне при содействии организаций пациентов, так как последние лоббируют интересы пациентов и являются местными центрами информации и поддержки людей с заболеванием.

# ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В этом документе подчеркивается важная в жизни людей с псориатической болезнью роль окружение пациента, то есть семьи, ухаживающих лиц и партнеров. Они оказывают эмоциональную поддержку, помогают с повседневными задачами и лечением. Это, однако, может нанести ущерб их собственному благополучию. Также мы рассказываем о реализованных в ряде стран инициативах, которые направлены на улучшение качества жизни пациентов и их окружения. Представлены рекомендации, которые могут быть применены на местном и глобальном уровнях для повышения осведомленности о влиянии псориатической болезни на семью, борьбы со стигматизацией и улучшения благополучия пациентов и их окружения.

# СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. The Leading Resource on Psoriasis | Global Psoriasis Atlas. Available at <https://globalpsoriasisatlas.org/>.
2. Alpsoy, E. et al. Internalized stigma in psoriasis: A multicenter study. *J. Dermatol.* **44**, 885–891 (2017).
3. IFPA. Inside Psoriatic Disease - Mental Health. Available at <https://ifpa-psy.com/resources-tools/inside-psoriatic-disease-mentalhealth>. (2022).
4. Halioua, B. et al. Extent of misconceptions, negative prejudices and discriminatory behaviour to psoriasis patients in France. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **30**, 650–654 (2016).
5. Almutairi, S., Alotaibi, A. & Almohideb, M. Perception and assessment of psoriasis in the general population of Riyadh, Saudi Arabia. *Saudi J. Health Sci.* **9**, 102 (2020).
6. Assiri, A. H. et al. Perception and Assessment of Psoriasis Among the General Population in the Jazan Region, Saudi Arabia. *Cureus* (2023) doi:10.7759/cureus.48398.
7. Sommer, R. et al. What is psoriasis? – Perception and assessment of psoriasis among the German population. *JDDG J. Dtsch. Dermatol. Ges.* **16**, 703–710 (2018).
8. Finlay, A. Y. & Khan, G. K. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* **19**, 210–216 (1994).
9. Lewis-Jones, M. S. & Finlay, A. Y. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br. J. Dermatol.* **132**, 942–949 (1995).
10. Pattinson, R. et al. Patient-Reported Outcome Measures in Dermatology: A Systematic Review. *Acta Derm. Venereol.* **101**, adv00559 (2021).
11. Lewis, V. J. & Finlay, A. Y. Two Decades Experience of the Psoriasis Disability Index. *Dermatology* **210**, 261–268 (2005).
12. McKenna, S. P. et al. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br. J. Dermatol.* **149**, 323–331 (2003).
13. Gupta, M. A. & Gupta, A. K. The Psoriasis Life Stress Inventory: A Preliminary Index of Psoriasis-related Stress. *Acta Derm. Venereol.* **75**, 240–243 (1995).
14. Dauden, E. et al. Validation of a new tool to assess health-related quality of life in psoriasis: the PSO-LIFE questionnaire. *Health Qual. Life Outcomes* **10**, 56 (2012).
15. Inanir, I., Aydemir, O., Esen Danaci, A. & Türel, A. Developing a quality of life instrument in patients with psoriasis: the Psoriasis Quality of Life Questionnaire (PQLQ). *Int J Dermatol* **45**, 234–238.
16. McKenna, S. P. Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Ann. Rheum. Dis* **63**, 162–169 (2004).
17. Farnik, M. et al. Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health Qual. Life Outcomes* **8**, 151 (2010).
18. Stein, R. E. & Reissman, C. K. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care* **18**, 465–472 (1980).
19. Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid, & Owens. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. *Br. J. Dermatol.* **138**, 107–113 (1998).
20. Basra, M. K. A., Sue-Ho, R. & Finlay, A. Y. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br. J. Dermatol.* **156**, 528–538 (2006).
21. Mrowietz, U., Hartmann, A., Weißmann, W. & Zschocke, I. FamilyPso – a new questionnaire to assess the impact of psoriasis on partners and family of patients. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **31**, 127–134 (2017).
22. Eghlileb, A. M., Basra, M. K. A. & Finlay, A. Y. The Psoriasis Family Index: Preliminary Results of Validation of a Quality of Life Instrument for Family Members of Patients with Psoriasis. *Dermatology* **219**, 63–70 (2009).
23. Tadros, A. et al. Psoriasis: is it the tip of the iceberg for the quality of life of patients and their families? *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **25**, 1282–1287 (2011).

24. Martínez-García, E. et al. Quality of life in persons living with psoriasis patients. *J. Am. Acad. Dermatol.* **71**, 302–307 (2014).
25. Halioua, B. et al. Impact of patient psoriasis on partner quality of life, sexuality and empathy feelings: a study in 183 couples. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **34**, 2044–2050 (2020).
26. Bardazzi, F. et al. The impact of psoriasis on quality of life of children and their caregivers: an Italian experience. *Eur. J. Dermatol.* **31**, 649–650 (2021).
27. WHO, Regional Office for Europe. Wellbeing measures in primary health care - the Deepcare Project. Available at <https://iris.who.int/handle/10665/349766>. (1998).
28. Topp, C. W., Østergaard, S. D., Søndergaard, S. & Bech, P. The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychother. Psychosom.* **84**, 167–176 (2015).
29. Sommer, R., Westphal, L., Mrowietz, U., Gerdes, S. & Augustin, M. Measuring well-being in psoriasis: psychometric properties of the WHO -5 questionnaire. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **36**, (2022).
30. Rapp, S. R. et al. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J AM C ERMATOL* (1999).
31. Basra, M. K. A. & Finlay, A. Y. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. *Br. J. Dermatol.* **156**, 929–937 (2007).
32. Eghlileb, A. M., Davies, E. E. G. & Finlay, A. Y. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *Br. J. Dermatol.* **156**, 1245–1250 (2007).
33. Golics, C. J., Basra, M., Salek, & Finlay. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int. J. Gen. Med.* **787** (2013) doi:10.2147/IJGM.S45156.
34. Hawro, T. et al. Impact of psoriasis severity on family income and quality of life. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **29**, 438–443 (2015).
35. Snyder, A. M. et al. Why so Blue? (Or Should I Say Red?) Recognizing the Emotional Impact of Psoriasis on Patients and Family Members: A Qualitative Study. *J. Psoriasis Psoriatic Arthritis* **7**, 60–66 (2022).
36. Snyder, A. M. et al. Quality of Life Among Family of Patients with Atopic Dermatitis and Psoriasis. *Int. J. Behav. Med.* **30**, 409–415 (2023).
37. Tollefson, M. M., Finnie, D. M., Schoch, J. J. & Eton, D. T. Impact of childhood psoriasis on parents of affected children. *J. Am. Acad. Dermatol.* **76**, 286-289.e5 (2017).
38. Gånemo, A., Wahlgren, C. & Svensson, Å. Quality of Life and Clinical Features in Swedish Children with Psoriasis. *Pediatr. Dermatol.* **28**, 375–379 (2011).
39. Dennis, H., Rostill, H., Reed, J. & Gill, S. Factors promoting psychological adjustment to childhood atopic eczema. *J. Child Health Care* **10**, 126–139 (2006).
40. Tekin, B. et al. Assessment of quality of life in Turkish children with psoriasis and their caregivers. *Pediatr. Dermatol.* **35**, 651–659 (2018).
41. Salman, A., Yucelten, A. D., Sarac, E., Saricam, M. H. & Perdahlı-Fis, N. Impact of psoriasis in the quality of life of children, adolescents and their families: a cross-sectional study. *An. Bras. Dermatol.* **93**, 819–823 (2018).
42. Żychowska, M., Reich, A., Maj, J., Jankowska-Konsur, A. & Szepietowski, J. C. Comparison of the impact of childhood psoriasis on mothers' and fathers' quality of life – does gender of a caregiver play a role? *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **35**, 685–692 (2021).
43. Imhof, R. L., Eton, D. T. & Tollefson, M. M. The impact of childhood psoriasis on the quality of life of parents and caregivers. *Pediatr. Dermatol.* **40**, 860–862 (2023).
44. Żychowska, M., Reich, A., Maj, J., Jankowska-Konsur, A. & Szepietowski, J. C. Impact of Childhood Psoriasis on Caregivers' Quality of Life, Measured with Family Dermatology Life Quality Index. *Acta Derm. Venereol.* **100**, (2020).
45. Richards, H. L. et al. Divergent Beliefs About Psoriasis Are Associated with Increased Psychological Distress. *J. Invest. Dermatol.* **123**, 49–56 (2004).

46. Molina-Leyva, A., Jiménez-Moleón, J. J., Naranjo-Sintes, R. & Ruiz-Carrascosa, J. C. Sexual dysfunction in psoriasis: a systematic review. *J Eur Acad Dermatol Venereol* **29**, 649–655 (2015).
47. Ryan, C. et al. Genital psoriasis is associated with significant impairment in quality of life and sexual functioning. *J. Am. Acad. Dermatol.* **72**, 978–983 (2015).
48. Guillet, C., Seeli, C., Nina, M., Maul, L. V. & Maul, J.-T. The impact of gender and sex in psoriasis: What to be aware of when treating women with psoriasis. *Int. J. Women's Dermatol.* **8**, e010 (2022).
49. Rademaker, M. et al. Psoriasis in those planning a family, pregnant or breast-feeding. The Australasian Psoriasis Collaboration. *Australas. J. Dermatol.* **59**, 86–100 (2018).
50. Bucur, Ștefana et al. Oversight and Management of Women with Psoriasis in Childbearing Age. *Medicina (Mex.)* **58**, 780 (2022).
51. Jiménez Gómez, N. et al. [Translated article] Family Planning Concerns Among Women With Psoriasis: A Descriptive, Cross-Sectional, Multicenter Study. *Actas Dermo-Sifiliográficas* **115**, T10–T20 (2024).
52. McBride, S. R. et al. Impact of psoriatic disease on women aged 18 to 45: Results from a multinational survey across 11 European countries. *Int. J. Womens Dermatol.* **7**, 697–707 (2021).
53. Kavanaugh, A., Gladman, D., Van Der Heijde, D., Purcaru, O. & Mease, P. Improvements in productivity at paid work and within the household, and increased participation in daily activities after 24 weeks of certolizumab pegol treatment of patients with psoriatic arthritis: results of a phase 3 double-blind randomised placebo-controlled study. *Ann. Rheum. Dis.* **74**, 44–51 (2014).
54. Augustin, M. et al. Secukinumab treatment leads to normalization of quality of life and disease symptoms in psoriasis patients with or without prior systemic psoriasis therapy: the PROSE study results. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **35**, 431–440 (2021).
55. Finlay, A. Y. et al. Secukinumab improves the quality-of-life of family members and partners of people with psoriasis: Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) results from a randomised open-label study (SIGNATURE). *JEADV Clin. Pract.* **1**, 207–218 (2022).
56. World Health Organization. Global Report on Psoriasis. (2016).
57. Premerlani, M., Ludewig, Y., Schnopp, C. & Ring, J. Eczema School: Practical Approaches in an Efficient Module of Tertiary Prevention Programs. in *Handbook of Atopic Eczema* (eds. Ring, J., Przybilla, B. & Ruzicka, T.) 576–581 (Springer-Verlag, Berlin/Heidelberg, 2006). doi:10.1007/3-540-29856-8\_63.
58. Barbarot, S. et al. Therapeutic Patient Education in Children with Atopic Dermatitis: Position Paper on Objectives and Recommendations. *Pediatr. Dermatol.* **30**, 199–206 (2013).
59. Stalder, J. et al. Therapeutic Patient Education in Atopic Dermatitis: Worldwide Experiences. *Pediatr. Dermatol.* **30**, 329–334 (2013).
60. Oostveen, A. M. et al. Development and design of a multidisciplinary training program for outpatient children and adolescents with psoriasis and their parents. *J. Dermatol. Treat.* **24**, 60–63 (2013).
61. Demma, A., Suitner, C., Ferruzza, E., Nicolini, C. & Donini, M. The indirect effect of a focus group for psoriatic patients on their caregivers. *Res. Psychother. Psychopathol. Process Outcome* **24**, (2021).
62. Williams, H. C. Educational programmes for young people with eczema. *BMJ* **332**, 923–924 (2006).
63. Ricci, G., Bendandi, B., Aiazzi, R., Patrizi, A. & Masi, M. Three Years of Italian Experience of an Educational Program for Parents of Young Children Affected by Atopic Dermatitis: Improving Knowledge Produces Lower Anxiety Levels in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *Pediatr. Dermatol.* **26**, 1–5 (2009).
64. Capec, S., Petrek, M., Capec, G., Yaremkevych, R. & Andrashko, Y. Psychologic interventions in patients with the chronic dermatologic itch in atopic dermatitis and psoriasis: A step forward with family constellations seminars. *Front. Med.* **9**, 965133 (2022).



# IFPA

МИРОВОЙ ЛИДЕР В БОРЬБЕ  
С ПСОРИАТИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНЬЮ

Слоттсбакен 8  
111 30 Стокгольм

[ifpa-pso.com](http://ifpa-pso.com)

[info@ifpa-pso.com](mailto:info@ifpa-pso.com)



[@psoriasisIFPA](https://www.instagram.com/psoriasisIFPA)