

Inside Psoriatic Disease

FAMILY

概要

略語	3
乾癬性疾患、社会、そしてスティグマ	4
乾癬性疾患患者とともに生きる	5
家族	7
ケアギバー	10
パートナー	12
乾癬性疾患と家族計画	14
治療が生活の質に与える影響	17
より広範囲な患者のウェルビーイング のためにたたかう	18
生活の質を改善する	20
推奨事項	22
地域社会の誤った情報とたたかう	22
医療費助成と治療へのアクセス	23
乾癬性疾患、より広範囲な患者、乾癬 性疾患の幅広い疾病負荷に関する医療 従事者を対象としたトレーニングプロ グラムを実施する	24
治療的患者教育（TPE）プログラムを 各地域で実施する	25
結語	26
引用文献	27

BSA	Body Surface Area
CDLQI	Children’s DQLI
CME	Continuous Medical Education
CZP	Certolizumab pegol
DFIQ	Dermatitis Family Impact Questionnaire
DLQI	Dermatology Life Quality Index
HCP	Health Care Professional
IFS	Impact on Family Scale
FDLQI	Family Dermatology Life Quality Index
QLCCDQ	Quality of Life in a Child’s Chronic Disease Questionnaire
QoL	Quality of Life
PASI	Psoriasis Area and Severity Index
PCC	Patient-Centered Care
PDI	Psoriasis Disability Index
PLSI	Psoriasis Life Stress Inventory
PFI	Psoriasis Family Index
PQLQ	Psoriasis Quality of Life Questionnaire
PsAQoL	Psoriatic Arthritis Quality of Life
PSORIQoL	Psoriasis Quality of Life
TPE	Therapeutic Patient Education
WHO	World Health Organization

乾癬性疾患、社会、そしてスティグマ

少なくとも6,000万人が乾癬性疾患を患っている¹が、さらに多くの人々（家族、パートナー、ケアギバー）がその影響を受けている。一般的な疾患であるにもかかわらず、乾癬性疾患に関する情報は世界的に不足している。誤った情報は、乾癬性疾患患者やその家族に強いスティグマと不当な差別をもたらす。このような課題に直面している乾癬性疾患患者が自己スティグマを持つのは当然のことである。

このような感情は、たとえば、疾患の重症度や乾癬性疾患の病型と関連している²。また、病変部位、すなわち症状が身体が目立つ場所にあるかどうかということも、自己スティグマ化の一因となっている。

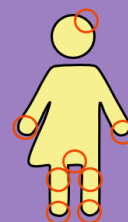
乾癬性疾患患者の生活の質（QoL）の低下や精神的健康への影響については、すでに広く報告されている³。しかし、乾癬や乾癬性関節炎が家族に与える影響についてはあまりよく知られていない。

社会の認識は乾癬性疾患に対するスティグマを助長する重要な要因である。いくつかの研究によると、国によって差はあるものの、乾癬性疾患とは何かということについての一般的な認識や誤った情報がまだ存在している。「乾癬」という言葉を聞いたことがあっても、病気についてはほとんど知られていない。乾癬性疾患患者との個人的または社会的な関係がないことは、乾癬性疾患という病気に関する知識の乏しさと強く関連している。

その結果、乾癬性疾患患者に対する偏見が蔓延することになる。たとえば、乾癬性疾患患者との友好関係を持ちたがらない、恋愛関係を持ちたがらない、会計時に乾癬性疾患患者から現金を受け取りたがらない、などである。その他の偏見については、右のボックスに記載されている。

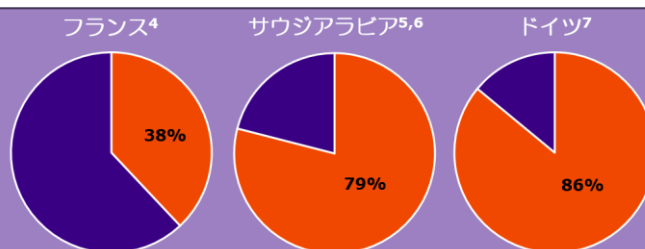
乾癬性疾患とは？

乾癬性疾患は、全身性、慢性、非伝染性、疼痛性、身体障害性の疾患であり、複数の身体部位に影響を及ぼす。主に皮膚、関節、またはその両方が侵されるが、爪が侵されることもある。



乾癬性疾患には主に乾癬（PsO）と乾癬性関節炎（PsA）の2種類がある。PsAは約30%の症例で発症し、関節や腱の炎症を特徴とする。

乾癬性疾患は、肥満、高血圧、糖尿病、メタボリックシンドローム、心血管疾患、炎症性腸疾患などの併存疾患のリスクを高める。また、精神的健康や生活の質にも深刻な影響を及ぼす。



乾癬性疾患患者に対する一般的な偏見と態度：

- 乾癬性疾患はうつ病であると信じている
- 乾癬性疾患は不衛生と関係があると考えている
- 乾癬性疾患のある人と同じ家に住みたくない、あるいは個人的・恋愛関係をもちたくない
- 握手、頬へのキス、同席での食事を嫌がる
- 公共スペースやプールなどの施設を共有することに反対する

乾癬性疾患患者とともに生きる

乾癬性疾患とともに生活することの疾病負荷は比較的よく報告されており、定量化が比較的容易で客観的な臨床症状に焦点を当てたもの、たとえば、体表面積に占める病変部の割合を数値化したBSAや、皮膚病変の部位と重症度を組み合わせたPASIなどがあり、病変の重症度を軽度から重度として評価している。

QoLに対する疾病負荷を定量化するためのツールも開発されている。これらは質問票を中心とした評価である。患者は乾癬性疾患が家事、仕事、学校生活、人間関係、社会生活、余暇などに与える影響について質問に答える。Dermatology Life Quality Index (DLQI)⁸、Children's Dermatology Life Quality Index (Children's DLQI 又は CDLQI)⁹、Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases (PRIDD)¹⁰など、すべての皮膚疾患用に開発されたものもあるが、Psoriasis Disability Index (PDI)¹¹やPsoriasis Quality of Life Questionnaire (PSORIQoL)¹²など、乾癬性疾患患者専用に関係されたものもある。これらの指標は一般的に類似しており、質問数は10から25と異なるが、特定の質問に対応したり、特定の集団に適合するように構成されているものもある。Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI)は、疾患による身体能力への影響よりも、日常生活を送る上でのストレスレベルを把握するために作成されたものである¹³。PSO-LIFE¹⁴とPQLQ¹⁵は、それぞれスペイン人とイスラム人の集団に適応されている。乾癬性関節炎がQoLに及ぼす特異的な影響を評価するためにPsAQoLが確立された^{16,17}。

同様に、疾病が家族に及ぼす影響を評価するために家族向けの質問票も開発されている。その多くは、Impact on Family Scale (IFS)¹⁸のような慢性疾患を持つ子どもの両親やケアギバー、あるいは Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFIQ)¹⁹やFamily Dermatology Life Quality Index (FDLQI)²⁰のような皮膚疾患を持つ子どもを対象としている。また、FamilyPso²¹やPsoriasis Family Index (PFI)²²のように、乾癬性疾患患者の家族に特化した質問紙もある。両者とも、乾癬性疾患患者の家族やパートナーにおける余暇、社会的、感情的な領域とその影響を調査する質問紙である。

患者向けの質問票	乾癬性疾患に特化したもの
DLQI - Dermatology Life Quality Index ⁸	PDI - Psoriasis Disability Index ¹¹
CDLQI - Children's Dermatology Life Quality Index ⁹	PSORIQoL ¹²
PRIDD - Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases ¹⁰	PLSI - Psoriasis Life Stress Inventory ¹³
QLCCDQ - Quality of Life in a Child's Chronic Disease Questionnaire ¹⁷	PSO-LIFE ¹⁴
	PQLQ - Psoriasis Quality of Life Questionnaire ¹⁵
	PsAQoL ¹⁶
家族向けの質問票	乾癬性疾患に特化したもの
IFS - Impact on Family Scale ¹⁸	FamilyPso ²¹
DFIQ - Dermatitis Family Impact Questionnaire ¹⁹	PFI - Psoriasis Family Index ²²
FDLQI - Family Dermatology Life Quality Index ²⁰	

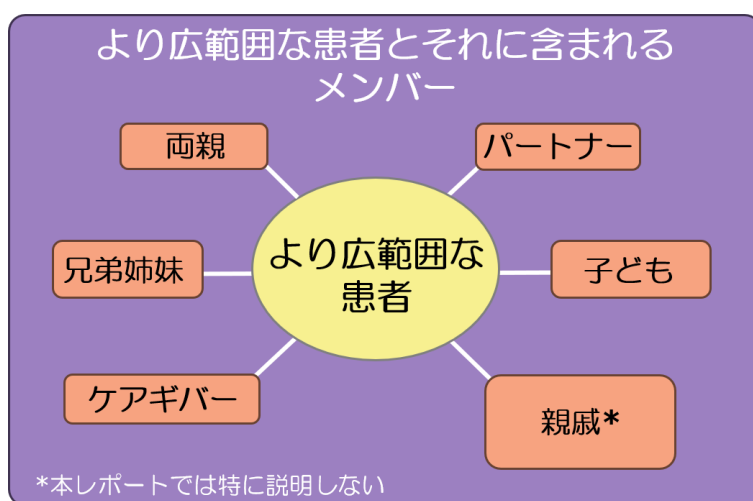
このような数値化可能な指標を持つことで、乾癬性疾患患者やその家族の生活への影響を定量的に理解することが可能となった。重要なことは、乾癬性疾患患者のQoLの低さが、家族、ケアギバー、パートナーのQoLの低さと強く関連していることである^{20,22-26}。

現在までに開発された指標の多くは疾病のネガティブな影響について報告している。世界保健機関（WHO）の「健康とは、病気がないことではなく、むしろ身体的、精神的、社会的に完全な幸福を経験することである」という定義に従って、WHO-5質問票が確立された²⁷。この質問票は、明るさ、落ち着き、積極性といったポジティブな感情を経験する頻度に関する5つの質問から構成されている。WHO-5ツールはさまざまな疾患に用いられており²⁸、乾癬性疾患のQoLを評価するための重要かつ信頼性の高い方法として提案されている²⁹。

QoLの定量化により、乾癬性疾患の影響は、がん、心血管疾患、うつ病と同程度に大きいことが明らかになった³⁰。このような知見は、明らかに乾癬性疾患の疾病負荷の大きさを示しており、乾癬性疾患患者だけでなく、その家族やパートナーのQoLを改善するための戦略を見つけ、それに取り組むことの重要性を示している。

ここで述べた指標はQoLを評価する強力なツールであるにもかかわらず、乾癬性疾患患者とともに生きる人々の日常的な苦勞を表面的にしか扱っていない。重要なことは、家族のQoLを向上させることを目的とした政策変更を行うためには、パートナー、ケアギバー、家族（両親、兄弟姉妹、子どもなど）が経験する具体的な課題や苦惱が何であるかを詳細に理解することが不可欠である。乾癬性疾患が患者の家族に与える影響についての研究と理解を促進する試みとして、乾癬性疾患患者とともに生活することによって影響を受けている人々を含む「より広範囲な患者（The Greater Patient）」という概念が提唱された³¹。そうして初めて、そして患者をよりよくサポートする方法についての「より広範囲な患者」の提案を取り入れて初めて、私たちは現実的で意味のある変化を起こすことができる。

よく見過ごされがちであるが、家族やパートナーは乾癬性疾患患者のQoLにおいて重要な役割を担っているだけでなく、QoLや精神的な幸福度の低下も経験している。事実、調査によれば、家族の約90%が親族の疾患によってQoLに影響を受けていると報告している^{23,24}。本レポートでは、より多くの患者に乾癬性疾患の疾病負荷を認識させ、患者の幸福度を向上させるための方策を提言したい。



家族



病気を持つ人のまわりの家族には、一般的に両親、兄弟姉妹、パートナー、子どもが含まれる。文化によっては、祖父母、孫、叔父、叔母などの拡大家族も世帯の一員であり、「より広範囲な患者」として考慮されるべきである。このセクションでは、両親（詳しくはケアギバーのセクションを参照）、兄弟姉妹、子どもたちが報告している実際の・精神的な困難について言及する^{23,24,32-36}。

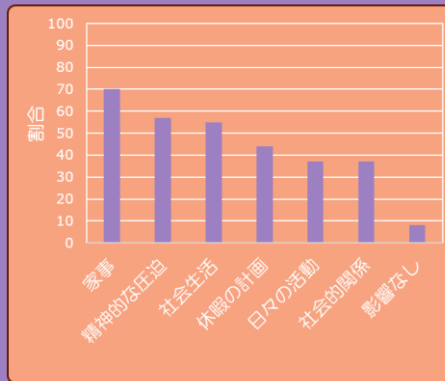
私たちは、疾病負荷はおおむね病気に罹患している本人にしかないと考えがちだが、家族にも大きな影響がある。多くの実際的な課題は家族間で共有され、必ず家族の日常生活や習慣を変えてしまう。洗濯、掃除、掃除機がけなどの家事負担の増加や衣服についての鱗屑を取り除くために外出前にブラッシングをする必要性などである。家族は、家を清潔で心地よいものにしようと、来客を前にこれらの家事に特に不満を感じると報告している。家族単位のライフスタイルにおけるもう一つの重要な変化は余暇活動や休日の計画に関連し

ている。皮膚症状を悪化させる可能性があるためだけでなく、他の客に歓迎されていないと感じるため、ジムやプールに行くのを減らしたり、完全に避けたりする。休暇の計画も、家族や乾癬患者にとって都合のよい旅行先を選ぶといった影響を受け、また、必要であれば通院や治療のため、あるいは再燃した場合には調整する必要がある。

乾癬性疾患と家族

63人の家族における乾癬性疾患の影響に関する調査³²

乾癬性疾患患者との同居は家庭生活に最も影響を与える。病気が自分たちの生活に影響を与えなかったと報告した親族は8%だけであった。



「彼が再燃すると最初のころはどうだったかを思い出す。そして今はかなり変わってきている。「よし、家をきれいにしなければならぬけど、そのことに過敏になっていると彼に思われるようなことはしないようにしよう」と私がバランスを考えていると同じように、彼は自分のまわりの落屑を常に意識するようになったと思う。」 Snyderら³⁵

乾癬性疾患患者の兄弟姉妹、特に子どもの乾癬性疾患患者の兄弟姉妹は、親がクリームやローションを塗るのを手伝ったり、他の治療をしたり、受診の予約や病院に連れて行くなど、乾癬性疾患患者の兄弟姉妹の世話に多くの時間を費やすため、自分が無視され、嫉妬されていると感じていると報告している。

「私の他の2人の娘はもっと小さいのですが、乾癬は彼女たちから親の時間を奪っています。私たちは毎晩患児に薬を塗ったり世話をしたりしなければならぬし、あれやこれやしなければならぬことも多いので、他の娘たちは患児が注目の的になっていると感じています。自分たちも注目されたいがために、暴れたり、手が痛いと言いつけたりするのを見たことがあります。」 Tollefsonら³⁷

家族の**精神的健康**が損なわれる結果、全般的な不安感、心配、悲しみ、フラストレーションが睡眠、気分、人間関係に影響を及ぼす。**社会生活**は乾癬性疾患患者との同居によって深刻な影響を受けることが多く、親族は自宅でのイベントや社交行事への参加を控え、患者の世話に時間を費やす必要がある。また、他人の目を気にしたり、他人から嫌な目で見られたりすることも、社会的な行事を避けさせる重要な理由である。

「彼女がどう感じているか、他の人たちが彼女にどう感じさせているかを気にしていると、社会生活が送れないため乾癬は社会生活に多大な影響を及ぼしています。なので私は本当に社会生活が送れていません。」 Tollefsonら³⁷

「彼が短パンをはくと、鱗屑があまりにもひどいので、娘たちはそばにいるのを恥ずかしく感じていることにとまどき気付くことがあります。」 Snyderら³⁵

「家族全員が出かける前に体について鱗屑をはらわなければなりません」。別の患者は、「来客が来る前に、できる限り家の中をきれいにしておかなければならぬ」ので、「非常に手間がかかるんです」と報告した。」 Eghlilebら³²

乾癬性疾患患者のいる家庭において影響を受けるもう一つの重要な部分は家庭の経済である。一方では、病気の重症度や本人の健康状態によっては、家族が仕事から離れ、転職や昇進を控えなければならないことも多い。また一方では、治療や通院にかかる家計の支出増加も、特に国民皆保険制度がない国では、家計や経済的な福祉に大きな影響を与える。

「夫も私も休みを取らなければなりません。ここが一番近い小児皮膚科で、車で4時間もかかるので、すぐに行けるというわけではありません。そのため、仕事を休んで行かなければならないので、かなりの負担になります。」 Tollefsonら³⁷

「仕事をたくさん休んでいます。ただ何が起きているのかを理解する必要があったということで娘のために2ヶ月の療養休暇を取ったばかりです。娘の小児科医は、病気になるたびにいろいろな症状が出てくるので保育園を休ませるように、と言いました。」 Tollefsonら³⁷

重要なことは、家族と乾癬性疾患患者のQoL指標のスコアには相関関係があることである³⁸。また、興味深いことに、この関連は双方向的であり、乾癬性疾患患者の健康が家族に影響を与えるだけでなく、前向きで協力的な家族が乾癬性疾患患者の幸福によい影響を与えることも報告されている³⁹。そのため、乾癬性疾患とともに生きるという課題に対処するための手段や知識を家族に提供することが不可欠である。心理的に健康な家族構成は、乾癬性疾患患者にとって最良の精神的な緩衝材となり、その逆もまた然りである。

ケアギバー



ケアギバーという概念は、病気と日常生活を管理するために病気とともに生きる人を献身的にサポートする人のことであり、ほとんど小児乾癬の文脈でのみ使用されている。しかし、乾癬性疾患がより重篤で患者が疲弊している場合、成人でもケアギバーを必要とすることがある。

通常、ケアギバーは両親であり、もっとも一般的なのは母親である。実際、乾癬性疾患が親に与える影響に関する研究では、主なケアギバーは母親であることが多く、そのような研究の参加者の83～96%が母親であった^{26,40-43}。このことは、尋常性乾癬の子どもの父親よりも母親の方がQoLをより顕著に低下させる結果となる。

ケアギバーになることはライフスタイルや日常生活に大きな変化をもたらす。乾癬性疾患の子どもを持つことにはさらなる**精神的苦痛**が伴う。また一方で、子どもの世話に費やす時間の増加、仕事や社会生活への影響、家事や出費の増加による苦痛がある^{26,37,42,44}。他方、子どもが学校でどのように扱われるかという心配や、子どもの将来に対する不安は、親がよく口にするものである。これらの課題の影響は、PFIやFDLQIなどの評価指標で測定可能であり、ケアギバーのQoLに非常に大きな影響を反映している。

「自分のことを気にするのをやめました。それがいろいろな面で影響しています。ダイエットをする時間も気力もありません」、「たぶん内面的なストレスの方が大きいと思います…。乾癬の症状をなくすことができないので、母親として失格だと感じています。」 Tollefsonら³⁷

多少矛盾した結果を報告している研究もあるが、ケアギバーのQoLは一般的に世話をしている子どものQoLと相関している。乾癬性疾患患者のQoLは複数の要因に影響される。たとえば、乾癬性疾患の種類や重症度、PASIスコアやBSAスコア、家族構成、病気に対する本人の理解、管理方法などである。従って、ケアギバーにも同じような幅があることは驚くべきことではない。

パートナー



乾癬性疾患を患う成人にとって重要な「家族」の一員はパートナーである。残念ながら、乾癬性疾患が恋愛相手に与える影響を理解することに焦点を当てた研究は多くない。

研究が乏しいことは乾癬性疾患に関してパートナーに与えられる情報の空白を反映している可能性が高い。実際、乾癬性疾患発症の原因として何が考えられるかについては、パートナーによる誤解が広まっている⁴⁵。乾癬性疾患患者と比較すると、一般的にパートナーは乾癬性疾患の発症には喫煙、アルコール、自分自身の行動、細菌、ウイルスの影響は少ないと考えている。逆に、ストレス、過労、不十分な医療は乾癬性疾患の発症に大きな影響を及ぼすとパートナーは考えている。また、乾癬性疾患がパートナーに与える苦痛や精神的負担を十分に理解していないパートナーもいるようで、その影響を大きくしたり小さくしたりしている⁴⁵。このような断絶は、パートナーに乾癬性疾患という疾患と、乾癬性疾患を有することによる身体的幸福と精神的健康におけるより広い疾病負担について、より多くの情報を提供することがいかに不可欠であるかを示している。

驚くことではないが、大多数がパートナーの病気によって日常生活に変化が生じたと報告しており、そのほとんどは本レポートの「家族」のセクションですでに述べたとおりである。特に男女関係に関して³²、関係が悪化するカップルがいることが報告されている。興味深いことに、男性の重症乾癬性疾患の女性パートナーよりも、女性の重症乾癬性疾患の男性パートナーの方がQoLの障害が強いという報告もあるが、これは完全には理解されていない²⁵。

「夫の乾癬のせいで私たちは老夫婦のような生活をしているように感じています。妻は、寝室で私といっしょに服を脱ぐとき、恥ずかしく感じています。」 Eghlilebら³²

特に男女関係を損なう要因として、乾癬性疾患患者の自尊心の低さ、**性機能障害**（勃起不全、性欲減退、満足感、痛みなど）の有病率の高さが挙げられる。最大95%の乾癬性疾患患者と約41%のパートナーが性機能障害を訴えている。パートナーが皮膚病変に触れたり、新たな皮膚病変を引き起こしたりすることへの恐怖や、病変のかゆみや出血^{25,36,46}も、カップルの男女関係に影響を与える要因である。



乾癬性疾患患者の約50%は人生のある時点で性器乾癬を経験しており、QoLや性生活に深刻な影響を及ぼしている。性器に乾癬性の病変のある人は、性的関係を持つことへの恐怖を報告し、その結果、性交の頻度が減少し、性機能障害が著しく増加する⁴⁷。これは夫婦関係を壊す一因となりうる。

パートナーは、愛する人が受け入れられ、自信を持ち、力を与えられるという感覚において重要な役割を担っているため、乾癬性疾患患者との生活を理解し、ともに歩むために必要な手段を与えることが不可欠である。

パートナーとの関係における乾癬性疾患の影響を考えると、考慮しなければならない重要なトピックの一つが**家族計画**である。最も深刻な懸念のいくつかは、乾癬性疾患の女性によって提起されており、病気の症状と使用している薬の両方が、子どもを持つことを計画する際に考慮される主な要因となっている。男性の家族計画に関する研究が少ないのは、このテーマに関する女性と男性の懸念の間に実際の格差があるためか、あるいは偏った研究による誤った表現によるものかもしれない。

次のセクションでは、乾癬性疾患患者とそのパートナーが家族計画にどのように取り組んでいるかを紹介したい。

乾癬性疾患と家族計画



乾癬性疾患があることに加えて、乾癬性疾患患者が使っている薬や併存疾患の有無などは、たとえば、妊娠がうまくいくかどうかに影響する可能性があるため、それらの因子が子どもを持つことを計画する上で影響を及ぼす可能性がある⁴⁸。これは女性でも男性でも同様である。

乾癬性疾患の発症は多因子性であり、遺伝的要因と環境的要因の両方が必要である。したがって、この疾患の患者がしばしば考慮する要因のひとつが、将来の子どもの乾癬性疾患発症に対する遺伝的寄与であることは驚くことではない。いくつかの遺伝子の変異が乾癬の感受性を高めることが知られている。絶対的な相関はないにせよ、乾癬性疾患を持つ人が乾癬を発症する子どもを持つリスクは高く、両親または片方の親が乾癬性疾患の場合、それぞれ50%または16%である*。

「僕も僕の妻も、子どもが欲しいんだけど、子どもが生まれてくるのも怖くてね...。」
Snyderら³⁶

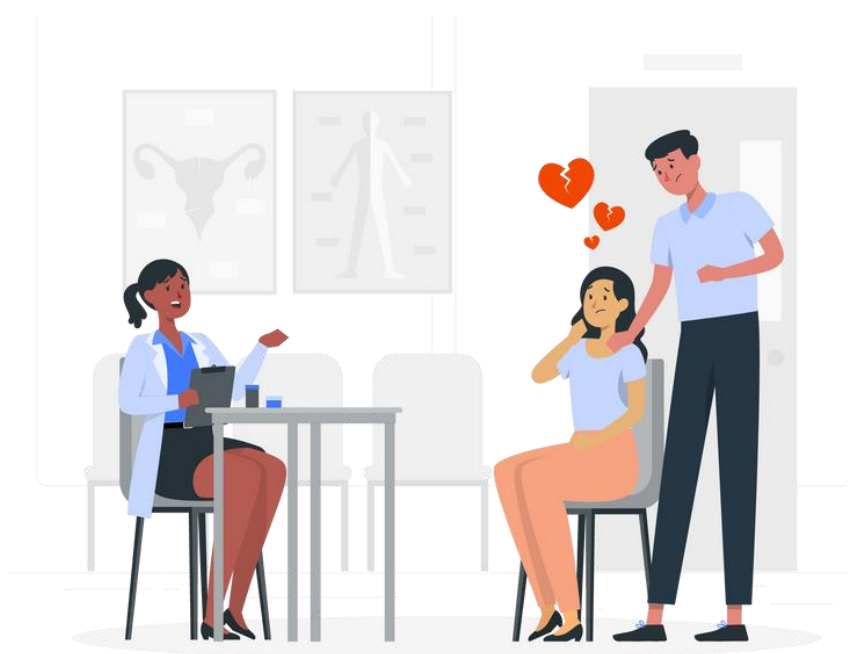
肥満、メタボリックシンドローム、骨粗鬆症、うつ病などの併存疾患や、喫煙や飲酒などの危険な行動が乾癬性疾患患者に多いことも、妊娠しにくい、あるいは妊娠しても何事もなく過ごすことができない一因となっている。乾癬性疾患は静的な疾患ではない。

※日本における家族内発症頻度は4~5%（日本皮膚科学会）

実際、尋常性乾癬は、生涯を通して、激しい増悪期と寛解期を繰り返しながら経過をたどることが知られている。乾癬性疾患の本質は、将来親となる自分たちが、子どもが生まれたときにどのような気持ちになるかわからないため、子どもを持つことを計画する際にさらなる困難をもたらす。

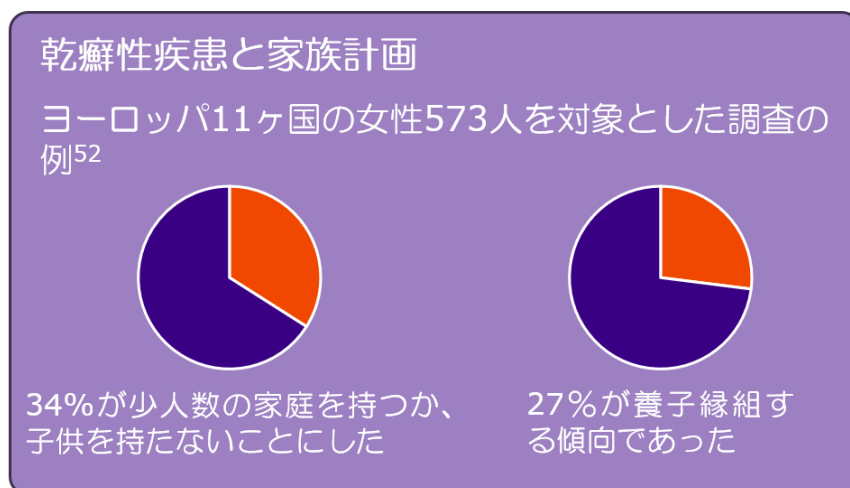
*「子どもが生まれたあと、私の人生には計画があった：スポーティな父親、アクティブな父親になりたかったが、突然、松葉杖を使うことになった。そうすると、いろいろな問題が出てきた。自分が何者なのかわからなくなった。」
乾癬性疾患とともに生きる人、イギリス*

治療薬の中には、胎児の発育に影響を及ぼし、出産予定日前に出生したり、低出生体重児になったり、神経発達障害、頭蓋顔面奇形、心奇形などの奇形を呈したり、より深刻なケースでは胎児が生存不能になったりするものがあることが知られている。治療薬にもよるが、妊娠前、妊娠中、授乳中のいずれかに特定の週数の間、投与を中止することが推奨されている⁴⁸⁻⁵⁰。逆に、治療が不十分であれば、妊娠中の母子の健康に影響を及ぼす可能性もある。したがって、子どもを持つ前に、使用中の薬の評価を行うことが推奨される。子どもを持つことを計画する場合、母親になろうとする人は通常、乾癬性疾患の通常の周期的な性質による、ある一定の期間、つまり疾患の症状がそれほど重くない時期に妊娠することを計画する。場合によっては、治療法を変更したり、治療を休んだりすることも検討する。重要なことは、妊娠前、妊娠中、授乳中に使用できる安全な薬があることである。したがって、将来の両親となる人とその医師は、安全な懐妊を可能にする利用可能な選択肢について話し合うことが不可欠である。

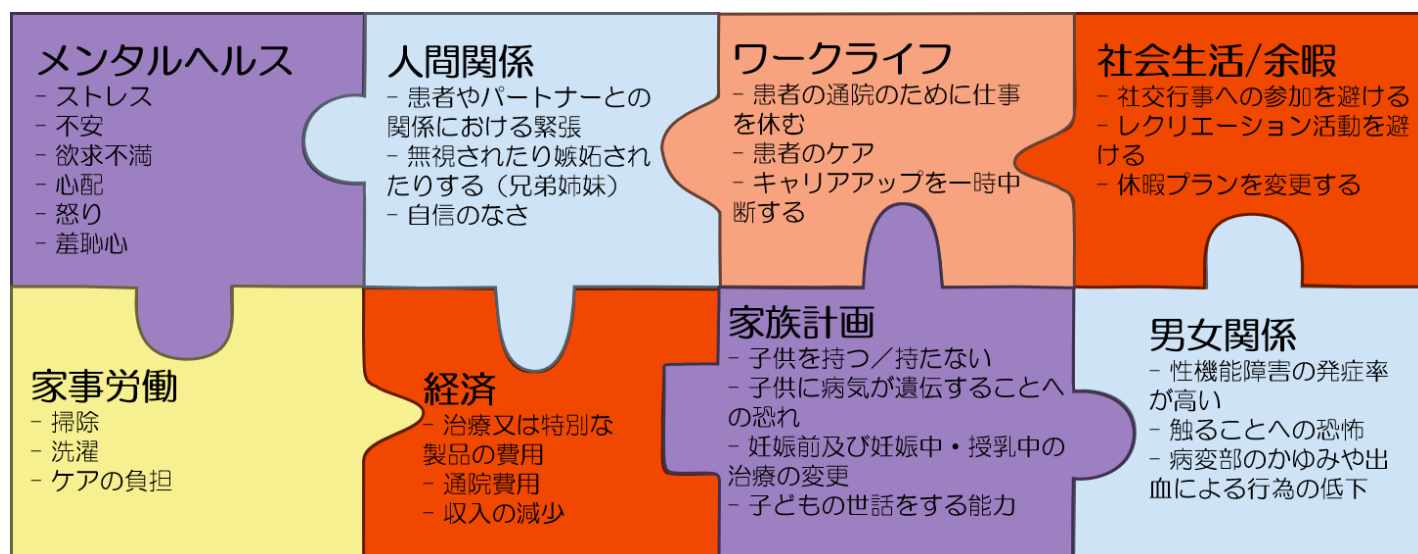


*「私は家庭を持ちたかったのですが、医師は忘れなさい」と言いました」
乾癬とともに生きる人、アメリカ合衆国*

家族計画に関する研究は、通常、疾患患者の懸念、期待、経験に焦点を当てている。乾癬性疾患をもつ女性の家族計画に対する関心と、大なり小なりそのパートナーの関心にほとんど焦点が当てられている。また、乾癬性疾患のある女性は、より少人数の家族を持つか、まったく子どもを持たないか、あるいは養子縁組を検討する傾向があることも示されている^{51,52}。



家族計画という文脈の中で乾癬性疾患がパートナーに与える影響を評価する研究があれば、パートナーのニーズが何であるかを政策立案者や医療コミュニティに知らせるために使用できる貴重な知識が得られるであろう。



より広範囲な患者の人生に影響を及ぼす領域

治療が生活の質に与える影響

乾癬性疾患患者、特に最も適切で有効な治療を受けられない患者にとって、同居がもたらす影響は計り知れない。本レポートですでに述べたように、その影響は身体的なものであると同時に心理的なものでもある。したがって、改善は皮膚病変の重症度や範囲だけでなく、本人と家族のQoL、経済、社会活動への参加、その他ウェルビーイングや精神的健康にとって重要な側面の変化で測定されるべきである。



最近の研究では、治療薬の効果を評価する際にPASIやBSA以外の指標を考慮するようになってきた。たとえば、仕事を休んだ日数や家事をするのが困難であった日数は治療後に減少しており、これは非常に意味のある結果である。別の研究では、治療後、DLQIとFDLQIの両方が低下し、乾癬性疾患患者およびその家族の両方において、乾癬性疾患による悪影響が減少したことが明らかになった^{54,55}。これは疾患とともに生きる人々にとって極めてインパクトのある治療効果の評価方法である。臨床症状の改善も非常に重要であるが、QoLの改善やより普通の生活を送れるようになることは、乾癬性疾患患者やその周囲の人々が望む主な成果の一つである。

これらの研究結果は、人々が最も適切で効果的な治療を受けられることが最も重要であり、その効果が身近な社会集団やより広範囲な患者の生活も改善することを示している。

より広範囲な患者のウェルビーイングのため にたたかう

より広範囲な患者が乾癬性疾患をどのように経験するかを理解することを困難にしているいくつかの障壁が存在する。重要な障壁は、診断にいたる過程や疾患の経過を通して、家族やパートナーが含まれていないことである。



正しい診断と適切な治療計画を得るために個人が経験する長い道のりは非常に負担が大きい。WHOが報告しているように、一般的に医療従事者が不足しており、そのため乾癬性疾患の専門家も不足している。その結果、医療関係者の疾患や関連する併存疾患に対する認識が低下し、過小診断や効果の乏しい治療薬が処方される可能性が高まっている⁵⁶。診断にいたる過程が乾癬性疾患患者の家族にどのような影響を与えるかは一般的にはまだわかっていない。とはいえ、ストレス、抑うつ、不安、フラストレーションなど、ほとんどの感情は診断された本人と似ているはずである。

乾癬性疾患が家族やパートナーに与える影響を理解するために行われた研究の数は増えている。しかし、乾癬性疾患患者の支援ネットワークとして、また彼らの生活が乾癬性疾患によってどのような影響を受けるかについて、医療制度においてはかなり軽視されている。特に家族計画においては、この欠落が大きく影響する。現在までに発表された研究では、子どもを持つ乾癬性疾患のある女性のことに関する見解や決断にほぼ焦点が当てられている。乾癬性疾患のある男性が家族計画をどのように経験しているかは不明である。また、この病気が子どもを持つ決断にどのような影響を与えるかについてのパートナーの視点も欠けている。

最後に、乾癬性疾患患者やその家族の参加意欲によって研究が制限されることを強調することが重要である。比較的短い質問票（たとえば、DQLIやFDLQIの質問票では10～15問）に回答することや、対面やフォローアップのためのインタビューは、参加するのに負担が大きく、時間がかかりすぎる場合がある。このことは、特に重度に疲弊した乾癬性疾患患者や、このような種類の研究に参加する資源や機会が限られている家族にとって重要であろう。したがって、乾癬性疾患患者やその家族に対する乾癬性疾患の実際の影響が過小評価されている可能性がある。

家族における乾癬性疾患の影響を理解することによってのみ、私たちは家族をよりよくサポートするための戦略を立案し、家族のQoLを向上させる可能性のある取り組みを構築することができる。

生活の質を改善する

主に皮膚に影響を及ぼす疾患の患者やその家族のQoLを改善するためにいくつかの取り組みが構築されてきた。これらは乾癬性疾患だけでなく、疾患のさまざまな側面に取り組むために実施されており、家族のQoLを改善することが示されているものもある。

皮膚炎に対する態度や行動を変え、健康を改善することを目的とした標準化された患者教育プログラムを確立することを主な目的として、ドイツで開発された「皮膚炎教室」がその一例である⁵⁷。この教室では疾患や疼痛管理に関する実践的なヒントも教えている。病気とともに生きる人々のエンパワメントと、病気を扱う上で得た疾患コントロール感、掻破の頻度や薬剤使用の減少、病気とともに生きる子どものQoLの向上だけでなく、両親のQoLの向上にもつながった。「皮膚炎教室」は現在、日本、デンマーク、アメリカなど他のいくつかの国でも実施されている。

治療的 patient education (TPE) プログラムと呼ばれる、いくつかの慢性疾患で実績のある別のプログラムがアトピー性皮膚炎での実施に提案され、良好な結果を得ている^{58,59}。このプログラムでは、訓練を受けた医療従事者がアトピー性皮膚炎患者やそのケアギバーと接し、教育的ワークショップを行い、疾病管理から社会的、人間関係的スキルまで幅広いスキルセットを身につける手助けをしている。

TPEは参加者の予備知識に応じて入口を調整する4段階のプロセスである。

同様のプログラムが乾癬性疾患患者とその家族でテストされ有望な結果が得られている。そのようなプログラムの1つがオランダで実施されている⁶⁰。このプログラムでは医療従事者が4~5人の

乾癬性疾患の子ども及びその両親と4回にわたって面談する。各セッションは、乾癬性疾患に関する医学的情報、疾患の症状への対処、自尊心や社会的相互作用を改善するためのツールから、長期的目標の設定や再燃予防まで、特定のトピックに焦点を当てたものである。その結果、乾癬性疾患の重症度（BSAスコアとPASIスコアによる）の急激な低下と乾癬性疾患の子どものQoLの改善（CDLQIスコアの低下）及び家族のQoLの改善（DFI：Dermatitis Family Impact、SIFS：Stein Impact on Family Scale、IFSとも呼ばれる、を使用）がみられた。



イタリアで設立されたグループ内プロジェクトでは、乾癬性疾患患者とケアギバーが6つのグループイベントに参加した⁶¹。この研究では、イベントに参加したケアギバーではFDLQIが低下したのに対し、対照群では時間の経過とともに上昇した。

これらの取り組みに共通するのは、患者、家族、皮膚科医、小児科医、心理士、場合によっては看護師などの医療従事者が参加するミーティングが開催されることである。このようなイベントの共通の成果は、たとえ身体症状の重症度が変わらなくても、本人とその家族の不安の減少とQoLの改善である⁶¹⁻⁶⁴。このような取り組みによって、患者本人、家族、あるいはその両方のQoLと幸福感が改善されることは明らかである。

家族のサポート

オーストラリアの乾癬患者団体では、1対1の家族サポートヘルプラインを提供している。家族サポートコーディネーターが、電話、オンライン、または対面で、乾癬患者、家族、ケアに対応している。
<https://psoriasisaustralia.org.au/family-support/>



推奨事項

地域社会の誤った情報とたたかう

地域社会における乾癬性疾患患者のスティグマとたたかうことは不可欠である。それでもなお、一般の人々の大部分は、たとえば、乾癬性疾患は伝染病であるとか、悪い衛生習慣の結果であると信じている。このような誤った情報は、スティグマ化、差別化、乾癬性疾患患者との交流を嫌う風潮を生み、直接的、間接的に家族にも悪影響を及ぼす。

私たちは、乾癬性疾患に対する偏見や誤解を解きほぐすことを目的とした強力かつ執拗なキャンペーンを呼びかける。乾癬性疾患とは何か、一般的な併存疾患は何か、そして乾癬性疾患が患者やその家族に与える影響について正しく知ることは、患者を受け入れ、非常に有害である否定的な偏見をなくすための一丁目一番地である。

主要な場所に看板を設置する、医療機関で提供される情報リーフレット、SNSで拡散できる短い情報動画などの啓発キャンペーンを行うことで、最大限の露出とアウトリーチが可能になる。さらに、魅力的な音声コンテンツを提供するポッドキャスト、専門家がリアルタイムで知識を共有し質問に答える双方向的なオンラインセミナーを提供するウェビナー、詳細な情報やコミュニティでのディスカッションのための対面式イベントを促進するセミナーも含めることができる。10月29日の世界乾癬デーには、この病気に対する認識を高めるための特別な取り組みが行われる。学校では、生徒の年齢に合ったリーフレットやビデオを使って、理解を促進し、幼児に蔓延する誤解や偏見とたたかうための短い説明会を開催することを推奨する。

若年層への啓発活動

カナダの乾癬患者団体（Canadian Association of Psoriasis Patients）は、ウェブサイトにキッズ・コーナーを設け、年齢に応じた乾癬に関する情報を提供している。
<https://www.canadianpsoriasis.ca/en/kids-corner>



全米乾癬財団（National Psoriasis Foundation）は、乾癬の診断と生活についての小冊子、親の手引き、健康的な生活のヒントなどを含む、幼児から10代の若者向けのウェルカムキットを作成した。
<https://www.psoriasis.org/our-spot-kit/>



ポルトガルの乾癬患者団体（PSO Portugal）は、10代の乾癬患者によるビデオシリーズ「PSO Friends」を制作した。ビデオは日常生活を再現し、乾癬に関する医学的な情報を断片的に盛り込んでいる。その目的は、偏見をなくし、乾癬について知らせることである。
<https://psofriends.psoportugal.pt/>



医療費助成と治療へのアクセス

世界中のすべての国に医療費負担が少なく医療従事者も治療法も妥当な価格で利用できる医療制度があるわけではない。私たちは乾癬性疾患によって家計が直接的、間接的に深刻な影響を受けることを示してきた。一方では、診察や治療にかかる費用は、ほとんどの家庭にとって家計への大きな負担であり、他方では、両親や介護者は医師の診察の補助や乾癬性疾患患者の世話のために仕事を休む必要がある。また、ケアギバーの中には自分のキャリアを中断せざるを得ないという人もおり、これは家族の収入に影響し、したがって家族の経済的な幸福にも影響する。

2015年にすべての国連加盟国が採択した2030年に向けた持続可能な開発目標に掲げられているユニバーサル・ヘルス・カバレッジを実施することで、安全で効果的かつ安価な必須医薬品と医療従事者へのアクセスは中低所得層に大きな影響を与えるだろう。

ユニバーサル・ヘルス・カバレッジに関する資料

ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ（UHC）に関する資料は、我々のウェブサイトから入手可能である！ツールキットはUHCに関するハイレベル会合の2023年政治宣言を乾癬アドボカシーにリンクさせている。UHCのためのアドボカシーに関する資料を参照せよ。



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

乾癬性疾患、より広範囲な患者、乾癬性疾患の幅広い疾病負荷に関する医療従事者を対象としたトレーニングプログラムを実施する

乾癬性疾患の影響は、患者本人だけでなく、同居する家族にも及ぶ。それにもかかわらず、医療制度においてはほとんど考慮されていない。より広範囲な患者の幸福に対する軽視は、特に男女関係や家族計画に関することに広がっている。乾癬性疾患患者の多くは医療従事者が診察中にこれらの話題について話してくれないと報告している。これはパートナーにとってはさらに深刻で、パートナーは情報を得たり、心配事について話したりする機会がないまま放置されている。さらに、乾癬性疾患患者が集学的チームによってフォローされるべき統合医療システムの欠如は、必要なサポートや情報を提供する上で不利である。このことは妊娠を成功させるために家族計画に関連した信頼できる医療アドバイスが不可欠である出産適齢期の人々に特に関連する。

したがって、私たちは乾癬性疾患患者を治療する医療従事者が、乾癬性疾患患者およびより広範囲な患者に対するよりよいケアを行うための意識を高め、ツールを提供するトレーニングプログラムに参加することを求める。さらに、私たちは乾癬性疾患患者にもっとも適切なケアを提供するために、皮膚科医、リウマチ科医、婦人科医、心理学者、および必要に応じてその他の専門家を含む疾患別の集学的チームの創設と実施を支持する。

医療従事者向けの教育

国際乾癬協議会 (International Psoriasis Council) は、乾癬性疾患という病気に関する膨大な資料や教材、多様な人種や民族的背景を持つ人々の乾癬を特定するためのツール、治療オプションなどを提供している。<https://psoriasisCouncil.org/>



全米乾癬財団 (National Psoriasis Foundation) は、診断のための情報、疾患の特徴、最新の治療法、併存疾患など乾癬性疾患のさまざまな側面に関するリソースを提供している。医療従事者のキャリアにとって重要な生涯教育 (CME) の単位を与えるものもある。<https://www.psoriasis.org/cme-library/>



乾癬及び乾癬性関節炎協会 (Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance) は、10時間の乾癬性疾患患者向け教育プログラムを提供している。<https://www.papaa.org/media/3726/psoriasis-in-practice-2022-dl.pdf>



治療的患者教育（TPE）プログラムを 各地域で実施する

皮膚炎教室、TPEプログラム、そして乾癬性疾患においてすでに試験されている同様の取り組みなどは、疾患に伴う不安やストレスを軽減し、乾癬性疾患患者や患者全体のQoLや幸福感を向上させるという肯定的な結果をもたらしている（詳細は生活の質を改善する既存の取り組みのセクションを参照）。

臨床症状を治療することを目的としたプログラムでなくても、情報の共有、コミュニティの形成、病気の心理的負担を克服するための対処法の習得は、病気とともに生きる人々とその家族にとって大きな変化をもたらすことが証明されている。WHOが推奨する健康評価（病気がないことではなく、完全に幸福な状態）に従い、私たちはWHO-5問診票の普及を提唱する。この種の評価は、幸福度と精神的な健康を改善する教育プログラムの効果を測る貴重な指標となるだろう。

トレーニングを受けた医療従事者チームが、この分野の最新の研究に従って、このようなプログラムを各地域で実施することを私たちは呼びかけている。これらは4～6回のセッションで構成されるが、必要に応じて最適化できるように設計されている。また、長期的なフォローアップのために、参加者を招待することも有益であろう。患者団体は、アドボカシー活動において重要な役割を担っており、病気とともに生きる人々への情報とサポートのための地域の拠点であるため、このようなタイプの取り組みを地域で組織することができる。

結語

このレポートでは、乾癬性疾患患者の生活において家族、ケアギバー、パートナー（より広範囲な家族とも呼ばれる）の重要な役割に焦点を当てた。家族やパートナーは精神的なサポート役であるだけでなく、日常的な仕事や治療にも協力する。しかし、これには彼ら自身の幸福のための代償がともなう。また、彼らの生活の質を向上させるために、いくつかの国で実施されている取り組みを紹介する。最後に、家族における乾癬性疾患の影響に対する認識を高め、スティグマとたたかい、彼らの幸福を改善するために、地域的及び世界的に適用できる提言を示す。

引用文献

1. The Leading Resource on Psoriasis | Global Psoriasis Atlas. Available at <https://globalpsoriasisatlas.org/>.
2. Alpsy, 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-pso.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. & Perdahli-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-Sifiligráficas* **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).



Slottsbacken 8
111 30 Stockholm

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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