

Psoriasi - L' impatto psicosociale

Dennis Linder

Clinica Dermatologica, Padova

Medizinische Universität Graz,
Austria

**L'impatto
provocato
dal
«vissuto »
della
malattia**



.. [l'espressione] appare forse eccessiva, per uno stato di salute non contagioso, non necessariamente doloroso o debilitante ha tuttavia la « **volatilità di una malattia** », [trasmette] **quel senso di un'altra presenza che occupa il tuo corpo insieme a te e ti isola dalle felici greggi dell'umanità**

.. [the term] seems strong, for a condition that is not contagious, painful or debilitating; yet it has the **volatility of a disease**, that sense of **another presence co-occupying your body** and singling you out from the happy herds of normal mankind.

(from Journal of a Leper)



John Updike, 1932 - 2009

323 pazienti 17 centri, 4 focus groups

ORIGINAL RESEARCH ARTICLE

Am J Clin Dermatol 2009; 10 (5): 325-330
1175-0561/09/0005-0325/\$49.95/0

© 2009 Adis Data Information BV. All rights reserved.

Perception of Disease and Doctor-Patient Relationship Experienced by Patients with Psoriasis

A Questionnaire-Based Study

Dennis Linder,¹ Elena Dall'Olio,² Paolo Gisondi,² Enzo Berardesca,³ Emilia De Gennaro,⁴ Angelo R. Pennella,⁵ Alberto Giannetti,⁶ Andrea Peserico¹ and Giampiero Girolomoni²

The survey showed that patients believed that others (including the physician) were unable to understand and share their experience. In particular, 83% of patients felt that others barely understood them or did not understand them at all, with 65% of patients reporting that “someone can share the feeling of the disease only if he/she has it and lives it.” Patients reported

« Si può comprendere quel che si prova solo se si vive la malattia»

Discussion

In this study, we assessed how psoriasis and its treatments are subjectively experienced by patients, and gained some insight into patients' expectations with regard to the patient-physician relationship. Psoriasis is often experienced by patients as a foreign entity, not belonging to the 'self,' which the patient would ideally erase or destroy. Moreover, psoriasis appears as extremely tenacious, unforeseeable in its behavior, and able to escape any attempt to control it.^[12] The information frequently given to patients, that psoriasis is an incurable disease, is experienced as a 'definitive verdict' that cannot be changed and feels, because of its incomprehensibility, unjust.

« ..un'entità estranea, incontrollabile, un verdetto finale inappellabile ... »

Giving patients 'perceived control' over psoriasis: advice for optimizing the physician–patient relationship

CA Lamb¹, RG Fried² and
SR Feldman³

¹Department of Psychology, University of North Carolina, Greensboro, North Carolina, USA; ²Private Practice, Yardley, Pennsylvania, USA; ³Center for Dermatology Research, Department of Dermatology, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, North Carolina, USA

Patients with psoriasis suffer from the effects of a chronic illness. One of the most bothersome aspects of the disease is a sense of loss of 'control.' 'Perceived control' is an important and well-studied psychological concept. The literature on perceived control offers guidance to help improve the physician–patient relationship and outcomes in chronic diseases

such as psoriasis. Practical suggestions include the use of materials and other resources offered by patient advocacy groups (such as those from the National Psoriasis Foundation) and the development of a physician–patient relationship that gives the patient a sense of control of their disease. (J Dermatol Treat (2004) 15: 182–184)

Giving patients ‘perceived control’ over psoriasis: advice for optimizing the physician–patient relationship

CA Lamb¹, RG Fried² and SR Feldman³

¹Department of Psychology, University of North Carolina, Greensboro, North Carolina, USA; ²Private Practice, Yardley, Pennsylvania, USA; ³Center for Dermatology Research, Department of Dermatology, Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, North Carolina, USA

Patients with psoriasis suffer from the effects of a chronic illness. One of the most bothersome aspects of the disease is a sense of loss of ‘control.’ ‘Perceived control’ is an important and well-studied psychological concept. The literature on perceived control offers guidance to help improve the physician–patient relationship and outcomes in chronic diseases

such as psoriasis. Practical suggestions include the use of materials and other resources offered by patient advocacy groups (such as those from the National Psoriasis Foundation) and the development of a physician–patient relationship that gives the patient a sense of control of their disease. (*J Dermatol Treat* (2004) 15: 182–184)

LA SENSAZIONE DELL’INCONTROLLABILITÀ DELLA MALATTIA
E’ PARTICOLARMENTE GRAVOSA PER IL PAZIENTE:

NELLA RELAZIONE MEDICO – PAZIENTE, IL MEDICO DEVE
CERCARE DI INFONDERE AL PAZIENTE LA FIDUCIA DI POTER
CONTROLLARE LA MALATTIA.

“Ur skin is the thing that everyone sees and you cant change it!”: Exploring the appearance-related concerns of young people with psoriasis

FIONA E. FOX, NICHOLA RUMSEY, & MARIANNE MORRIS

Ricerca di una psicologa inglese:

**FOCUS GROUP SU INTERNET
GIOVANI TRA GLI 11 e i 18 ANNI**

but its not wot we luk like its wots inside

« NON SI TRATTA DELL'ASPETTO CHE ABBIAMO MA DI QUELLO CHE C'È DENTRO »

because theres things I would want to do now that I cant do because of it and I think about it more, if im going to have it for the rest of my life.

« PERCHÈ CI SONO COSE CHE VORREI FARE ORA CHE NON POSSO FARE PER CAUSA DI QUESTO E CI PENSO DI PIÙ, PENSO SE L'AVRÒ PER IL RESTO DELLA MIA VITA. »

it is something that makes us different

« E' QUALCOSA CHE CI RENDE DIVERSI »

i think some of my friends don't really see it as a big deal bu tits easy for them to say

CREDO CHE QUALCHE MIO AMICO NON LO VEDA VERAMENTE COME UN GRANDE PROBLEMA MA E' FACILE PER LORO DIRLO

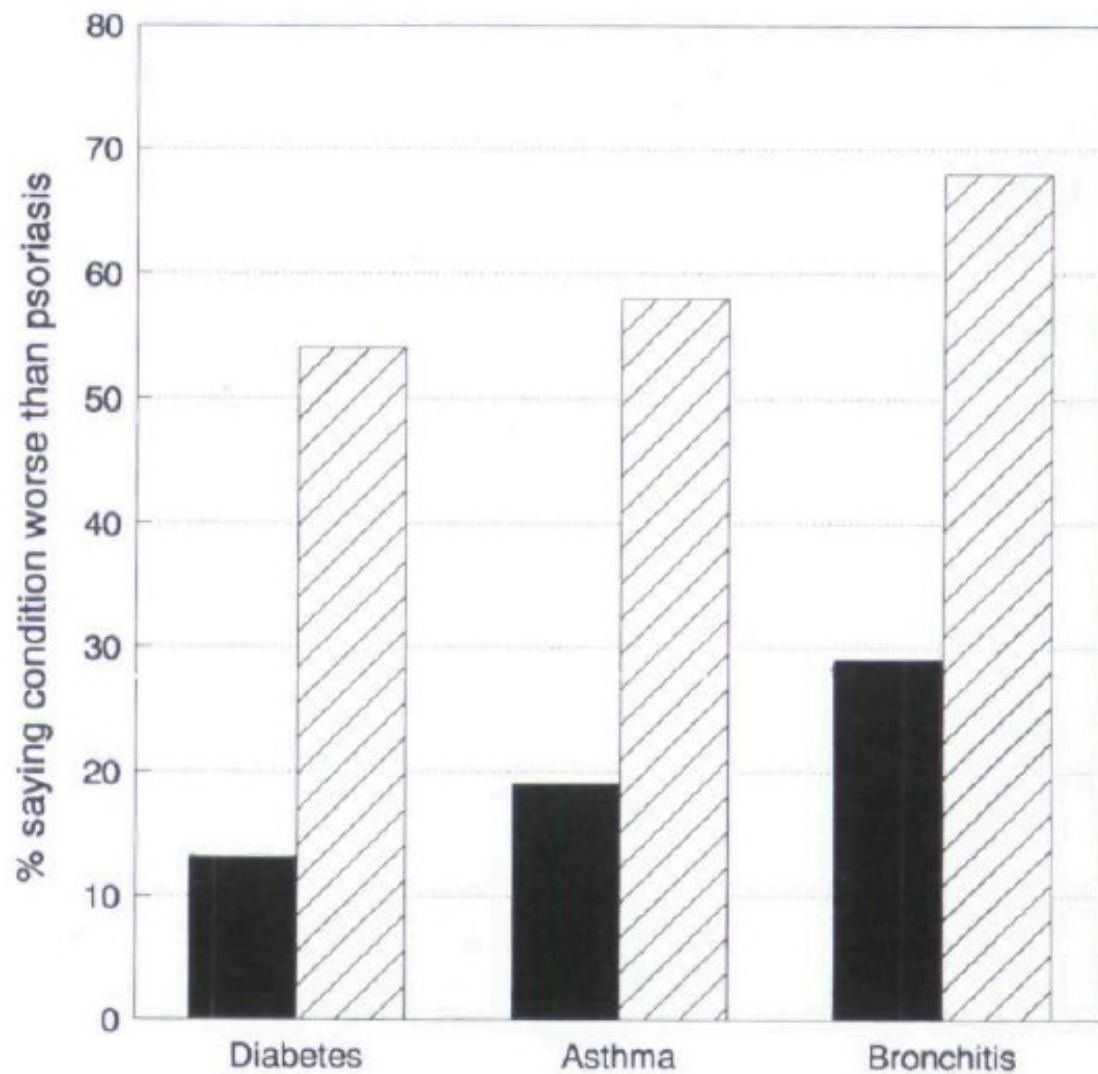


Figure 4. The percentage of patients replying that having a comparative disease would be worse than having psoriasis, showing the difference between psoriasis patients who have and who do not have the comparative disease. ■, patients having condition; ▨, patients not having condition.

From A. Finlay and E.C. Coles, 1995, BJD:

GLI EFFETTI DELLA
PSORIASI GRAVE
SULLA QUALITÀ DELLA
VITA DI 369 PAZIENTI

*The effects of severe
psoriasis on the quality of
life of 369 patients*

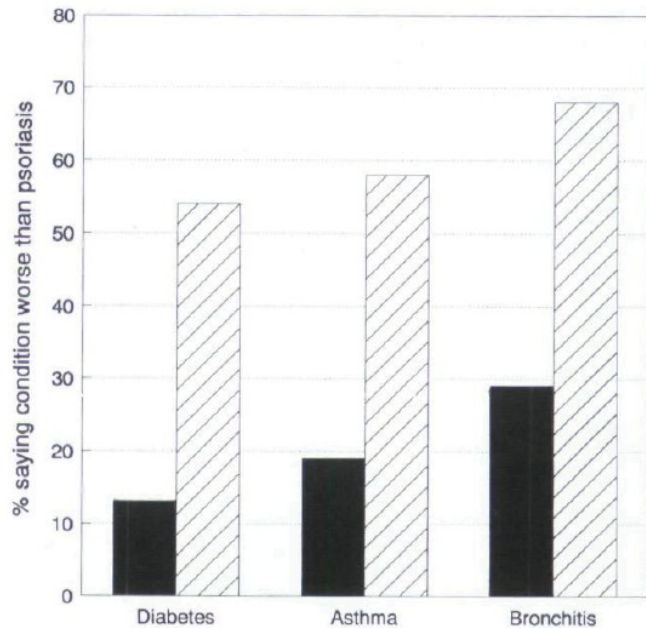


Figure 4. The percentage of patients replying that having a comparative disease would be worse than having psoriasis, showing the difference between psoriasis patients who have and who do not have the comparative disease. ■, patients having condition; ▨, patients not having condition.

Pazienti con PSORIASI:

Se NON contemporaneamente affetti da asma (risp. diabete o bronchite cronica) ritenevano peggio avere l'altra malattia al posto della psoriasi nel 50 -70 per cento dei casi (colonne chiare)

Se invece contemporaneamente avevano l'altra malattia (colonne scure) e potevano paragonare il vissuto con diabete (asma o bronchite cronica) con la psoriasi – allora il numero dei pazienti che avrebbero « scelto » la psoriasi si riduceva immediatamente.

FACIT: SE UN PAZIENTE HA ESPERIENZA DI DIABETE (o ASMA o BRONCHITE CRONICA) E DI PSORIASI CONTEMPORANEAMENTE, PER LO PIU' TENDE A RITENERE LA PSORIASI LA MALATTIA « PEGGIORE »:



Rifiuto e stigmatizzazione

**PAZIENTI CON
MALATTIE DELLA
PELLE SPESSO
VIVONO
ESPERIENZE DI
RIFIUTO DA PARTE
DEGLI « ALTRI »,
CHE RITENGONO
CHE LE LORO
MALATTIE SIANO
CONTAGIOSE.**



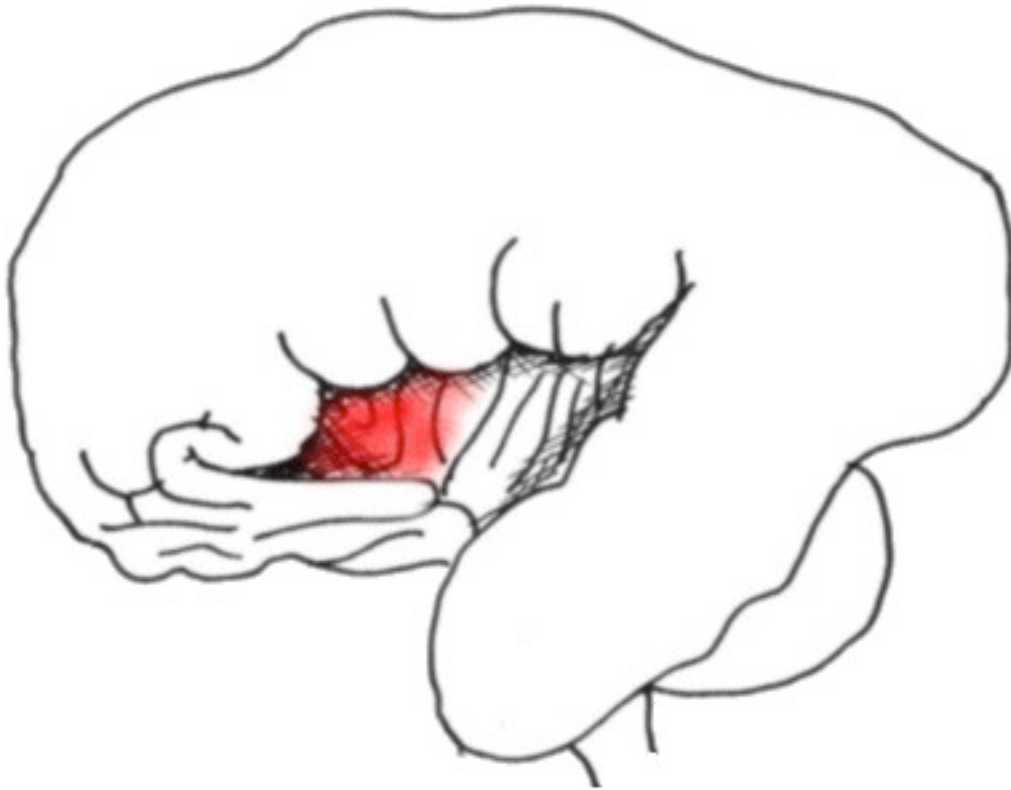
Perceived deprivation of social touch in psoriasis is associated with greater psychologic morbidity: an index of the stigma experience in dermatologic disorders Gupta MA, Gupta AK, Watteel GN. Cutis 1998; 61: 339–342.

ESSERE TOCCATO MENO CAUSA SOFFERENZA PSICOLOGICA AGLI PSORIASICI

Almeno un quarto di un gruppo di pazienti psoriasici ha vissuto almeno una volta l'esperienza di vedere altri che evitavano coscientemente di toccarli.

Gupta et al., 1998

Insula: parte „nascosta“ della superficie laterale dell'encefalo, nella profondità della scissura silviana.



Partecipa alla valutazione delle sensazioni entero-cettive emozionali in modo da fungere da sistema di allarme per pericoli percepiti internamente.

DIMINISHED NEURAL AND COGNITIVE RESPONSES TO FACIAL EXPRESSIONS OF DISGUST IN PATIENTS WITH PSORIASIS: A FUNCTIONAL MR IMAGING STUDY.

- Il provare disgusto e l'osservazione di una persona che prova disgusto attiva la cosiddetta corteccia (o lobo) dell'insula.
- *Pazienti psoriasici hanno una **riduzione** di tale attivazione.*
- Meccanismo di compenso/protezione in seguito alle risposte emotive?



- Abbiamo ipotizzato che pazienti psoriasici sviluppino un meccanismo di coping che li protegge da risposte emotive « stressanti » *bloccando l'elaborazione della vista di espressioni di disgusto sul viso di altre persone.*





**Ein alter Mensch hat viel
zu erzählen.
Sprich mit ihm. (*)**



**Negli anni '80 la compagnia di
trasporti pubblici della città di
Zurigo iniziò una campagna per
promuovere una miglior
socializzazione degli anziani.
Perché non fare lo stesso per gli
psoriasici?**

()Una persona anziana ha molte cose da dire –
pargliamole.*



Immagine e stima di sé

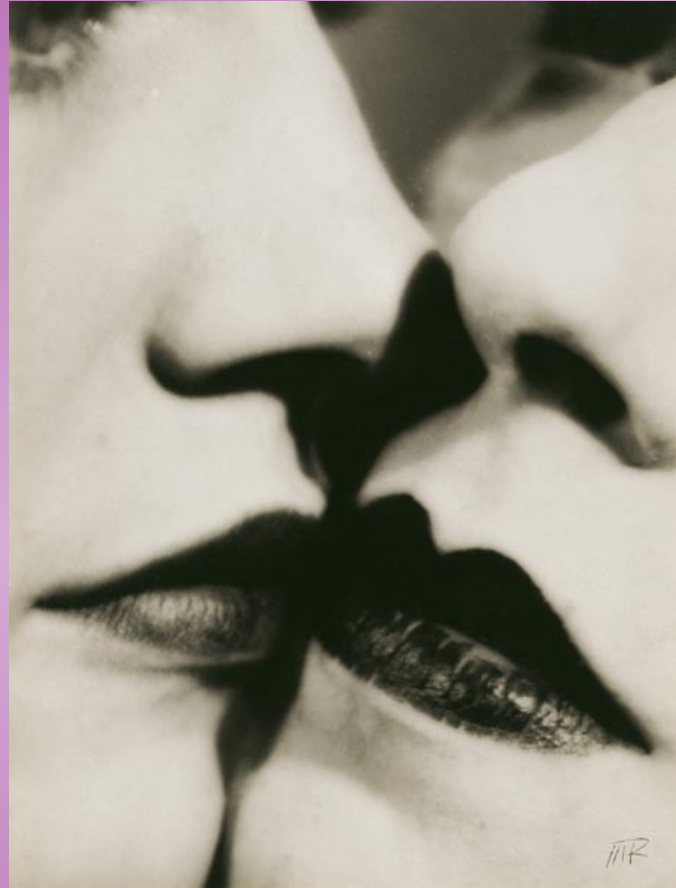
- Nei pazienti psoriasici, il senso di imbarazzo, il senso di vergogna e la perdita di stima di sé provocano uno sconvolgimento significativo della vita e un ritirarsi dalla vita sociale.
- Pazienti psoriasici hanno problemi di immagine corporea, di autostima e della concezione del sé



Fried et al., Int J Derm 1995

Fortune et al., Derm Clin 2005

SEX LIFE

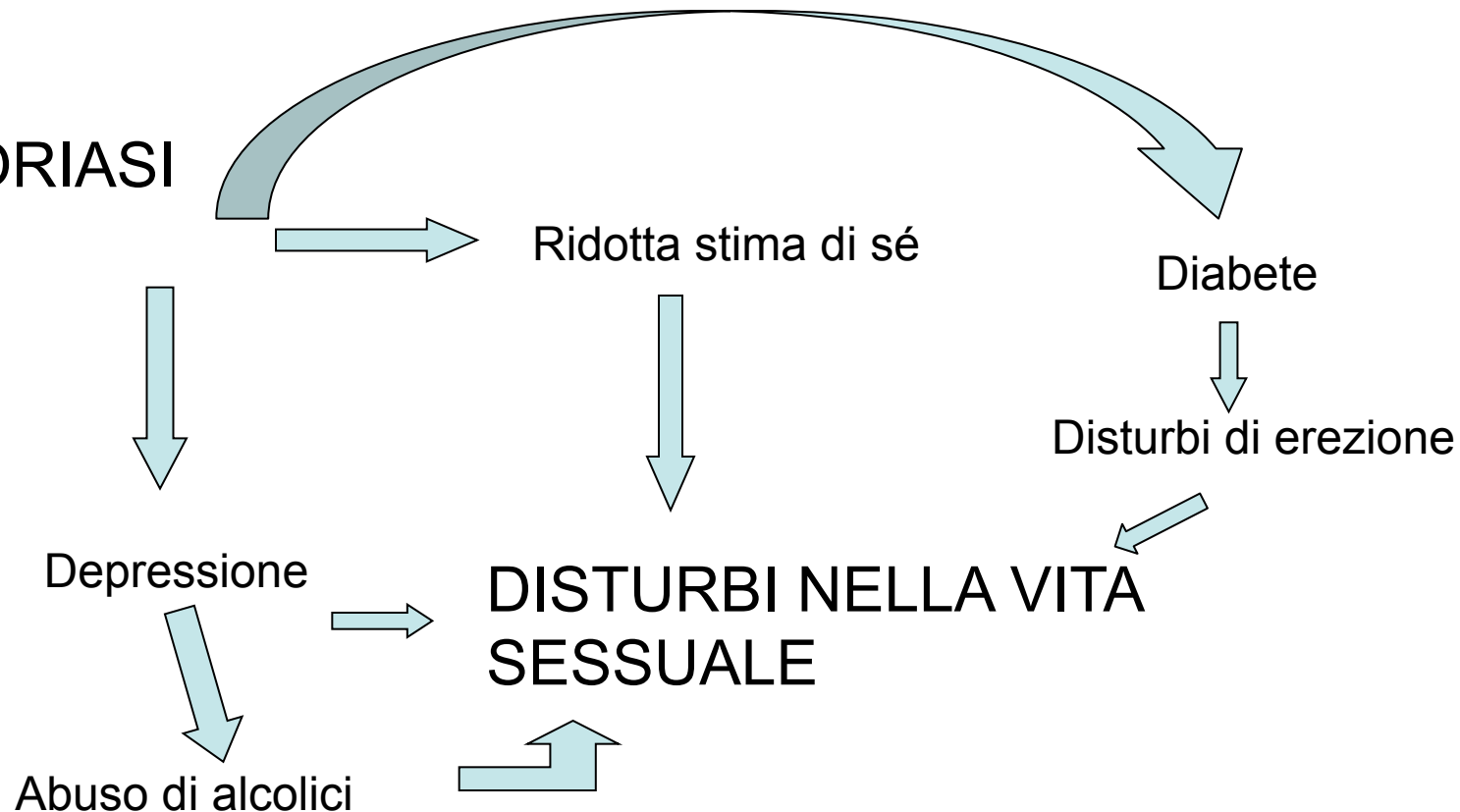


- Nel 35% dei pazienti esaminati la psoriasi ha compromesso la relazioni interpersonali di tipo sessuale¹
- 58% dei pazienti con psoriasi presenta una disfunzione erettile rispetto al 49% della popolazione di controllo

¹Choi J, Koo JY. Quality of life issues in psoriasis. J Am Acad Dermatol. 2003 Aug;49(2):S57-61.

- 4 questionari, 936 pazienti: dal 35,5% al 71,3% hanno avuto problemi nella loro vita sessuale a causa della psoriasi
- La psoriasi ha un effetto negativo sul desiderio di pazienti di intimità fisica

PSORIASI



..oltre a fattori direttamente legati agli aspetti dermatologici, comorbidità psicologiche, come la depressione e la tendenza all'abuso di alcolici possono essere fattori determinanti per una ridotta funzionalità sessuale negli psoriasici..,

↔ Impairment in 40% of pts



Matrimonio e divorzio



- Percentuale di divorziati superiore alla percentuali di sposati correlata alla presenza di psoriasi in tutte le coorti suddivise per sesso o età.

Gothenburg Population Cohort
Study 1970-1979

Lindegård B

Marital state, psoriasis, urticaria, and asthma. *Dermatologica*. 1989;179(1):55-6.

- Research Database in Boston, N= 3,350,000
- Percentuale divorziati/sposati tra pazienti con psoriasi: 1,335/12,619, **10.6%** (95% CI $\pm 0.54\%$), paragonabile ad altre malattie croniche debilitanti (SM, Crohn, Ca Mammario) – tutti i pazienti: **8,6%**

Frangos and Kimball, JID, 2008



Impatto Economico

Impatto Economico

- L'effetto della psoriasi sugli aspetti lavorativi della vita dei pazienti può risultare in posizioni socioeconomiche svantaggiose e in limitazioni nell'ottenere i servizi necessari per le terapie.
- 42% dei pazienti con psoriasi grave e reddito < US \$ 30'000 hanno vissuto problemi di natura finanziaria a causa della psoriasi

Fleischer et al, JID 1994

Kreuger, Koo et al., 2001, Arch Derm

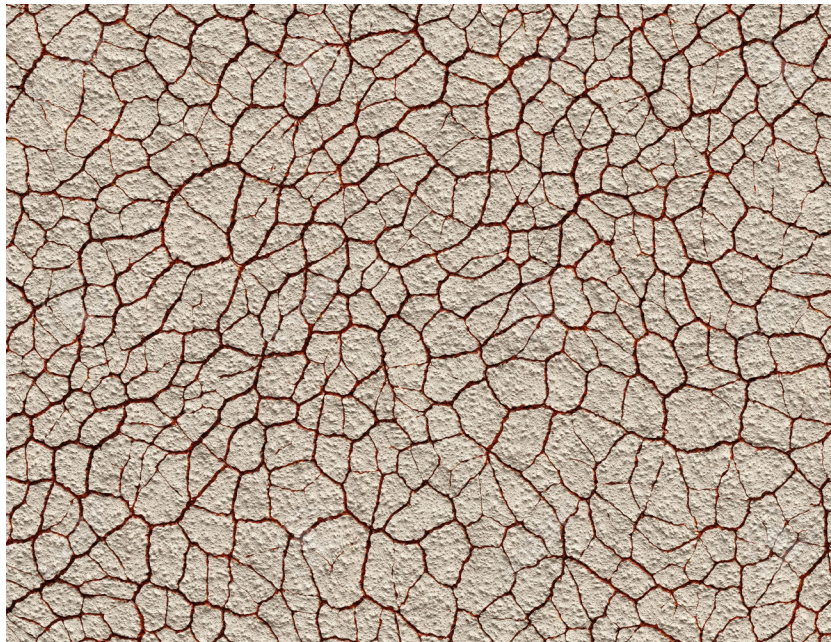
Impatto Economico

- Svizzera: Costi annuali per paziente
- Psoriasi leggera: 600 - 110 Franchi Svizzeri
- Psoriasi Grave: 2400 – 9900 Franchi Svizzeri
- Costi totali in Svizzera nel 2005 – ca 400 milioni di Franchi Svizzeri

Navarini et al., 2010

Impatto Economico

- Emollienti – in alcuni paesi rimborsati dai servizi sanitari nazionali





**PROBLEMI SUL LAVORO,
DISOCCUPAZIONE**

Impatto sul lavoro

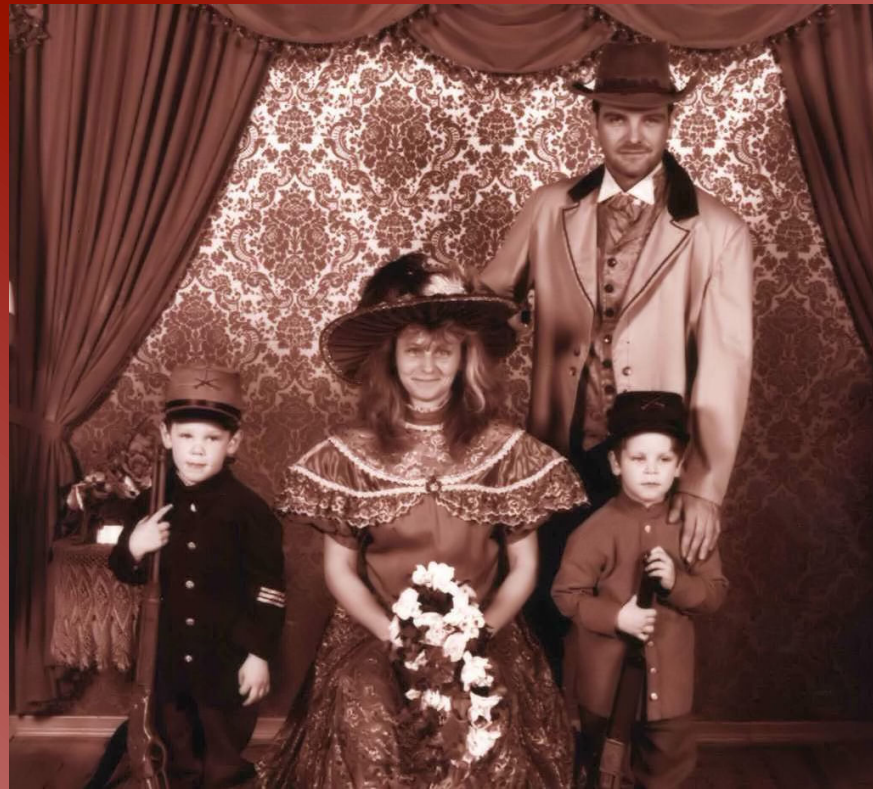
- > 17% dei pazienti in età 18-54 riferiscono di effetti psicologici della malattia che si manifestano sul posto di lavoro
- 6% dei pazienti con psoriasi grave riferiscono di aver vissuto episodi di discriminazione
- 23% riferiscono che la malattia ha influenzato la loro scelta professionale.
- Pazienti con psoriasi grave perdono in media 26 giorni lavorativi all'anno a causa della malattia

Impatto sul lavoro

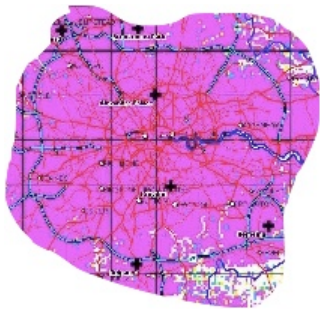
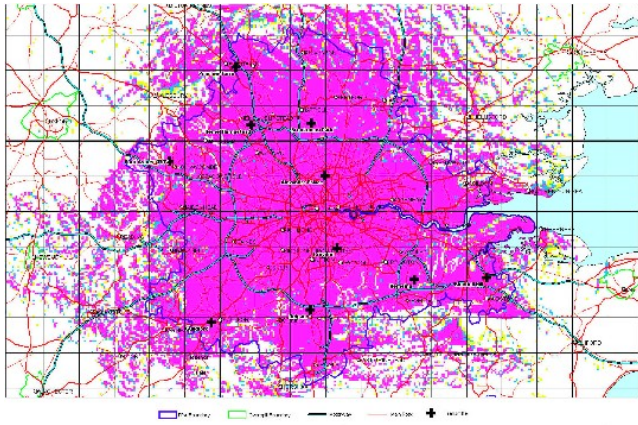
- La psoriasi può impedire del tutto di trovare un impiego
- Tasso inferiore di occupazione nei pazienti con psoriasi grave, secondo due studi del Regno Unito.
- Nello studio di Finlay e Coles citato all'inizio, più di metà dei 369 pazienti non lavoravano o erano andati in pensione e il 34% di essi incolpava di ciò la psoriasi.

Finlay and Coles BJD 1995

Impatto sulla famiglia



« The Greater Patient » (*Il paziente « allargato »*) (Finlay, Basra 2007)



Greater London

London

Greater Patient



Patient

- La psoriasi non influisce solo sulla qualità della vita del paziente bensì anche su quella dei familiari
- Impatto emotivo, peso delle cure, difficoltà nei lavori domestici, vita sociale, problemi economici, benessere fisico, lavoro/studio, sonno, tempo libero etc..

Comorbidità

« Funzionamento
generale fisico e
mentale »

Ansietà

Tabacco e Alcohol

Depressione

Prurito, Dolore

PSORIASI

Disturbi del sonno

Artrite Psoriasica

Malattia di Crohn

Diabete Mellito

Linfomi

Malattie Cardiovascolari

SONNO E RITMI CIRCADIANI



Man Ray

- 50% pazienti lamenta un impatto negativo sul sonno da parte della psoriasi.
- La privazione di sonno attiva il sistema nervoso autonomico e l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, con aumento degli ormoni dello stress (ed anche TNF alfa)

Gowda S et al. Factors affecting sleep quality in patients with psoriasis. , JAAD 2010; 63: 114-23.

Dysregulation of Inflammatory Responses by Chronic Circadian Disruption

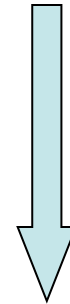
Oscar Castanon-Cervantes,* Mingwei Wu,* J. Christopher Ehlen,* Ketema Paul,* Karen L. Gamble,[†] Russell L. Johnson,[†] Rachel C. Besing,[‡] Michael Menaker,[§] Andrew T. Gewirtz,[¶] and Alec J. Davidson*

Circadian rhythms modulate nearly every mammalian physiological process. Chronic disruption of circadian timing in shift work or during chronic jet lag in animal models leads to a higher risk of several pathologies. Many of these conditions in both shift workers and experimental models share the common risk factor of inflammation. In this study, we show that experimentally induced circadian disruption altered innate immune responses. Endotoxemic shock induced by LPS was magnified, leading to hypothermia and death after four consecutive weekly 6-h phase advances of the light/dark schedule, with 89% mortality compared with 21% in unshifted control mice. This may be due to a heightened release of proinflammatory cytokines in response to LPS treatment in shifted animals. Isolated peritoneal macrophages harvested from shifted mice exhibited a similarly heightened response to LPS in vitro, indicating that these cells are a target for jet lag. Sleep deprivation and stress are known to alter immune function and are potential mediators of the effects we describe. However, polysomnographic recording in mice exposed to the shifting schedule revealed no sleep loss, and stress measures were not altered in shifted mice. In contrast, we observed altered or abolished rhythms in the expression of clock genes in the central clock, liver, thymus, and peritoneal macrophages in mice after chronic jet lag. We conclude that circadian disruption, but not sleep loss or stress, are associated with jet lag-related dysregulation of the innate immune system. Such immune changes might be a common mechanism for the myriad negative health effects of shift work. *The Journal of Immunology*, 2010, 185: 5796–5805.



DEPRESSIONE

Psoriasi → Stigmatizzazione

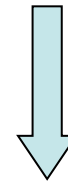


Depressione

Psoriasi



- Difficoltà lavorative
- Mancanza di contatto fisico
- Problemi sessuali
- Mancanza di percezione di controllo sulla malattia
- Ansia
- Stigmatizzazione



Depression

Infiammazione e Depressione I

- **La depressione è accompagnata da infiammazione e attivazione immunitaria cellulo mediata.**
- **Alcuni modelli animali mostrano che la risposta immunitaria cellulo mediata è associata a un comportamento assimilabile alla depressione**

M. Maes / Progr. in Neuro-
Psychopharmacology & Biological
Psychiatry, 2010

Infiammazione e Depressione II

- **Nella depressione, si hanno valori elevati nel siero di IL-6 e TNF- α , ma non di IL-2 e IFN- γ .**
- **Pertanto ...**

M. Maes / Progr. in Neuro-
Psychopharmacology & Biological
Psychiatry, 2010

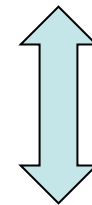
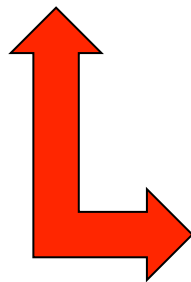
Psoriasi



- Difficoltà lavorative
- Mancanza di contatto fisico
- Problemi sessuali
- Mancanza di percezione di controllo sulla malattia
- Ansia
- Stigmatizzazione



Infiammazione



Depressione



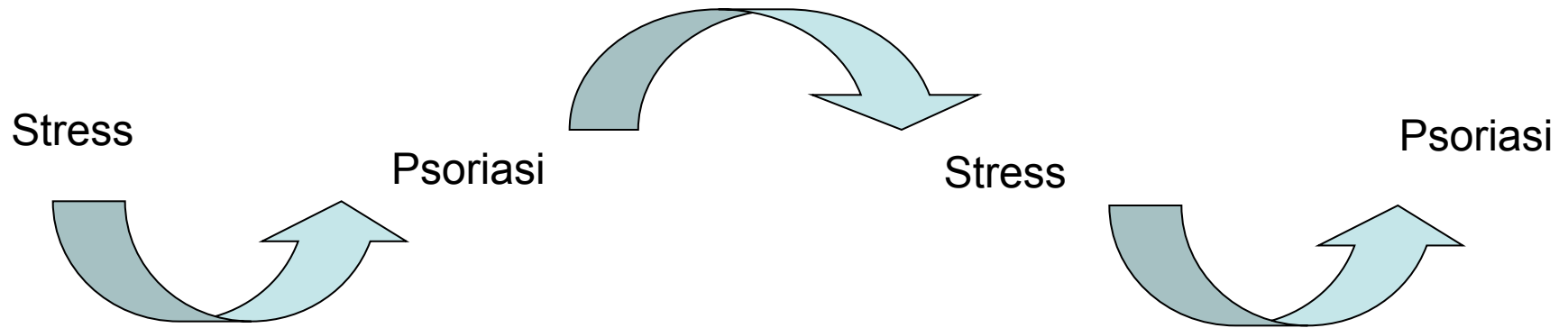
Stress (percepito)
Ansia

- Il ripresentarsi periodico dei sintomi della malattia e l'apprensione legata al fatto che il malato tende ad anticipare le ricadute è causa di stress emotivo
- Vi è anche dello stress associato a un comportamento di coping per anticipare la reazione degli altri ed evitarne l'impatto negativo
- Vi è stress per il timore di esser giudicati solo sull'aspetto della cute

Akay et al., JEADV 2002

Fortune et al., J Psychosom Research 1997

- Lo stress psicologico ha un ruolo importante nel sopravvenire e nelle ricadute della psoriasi...



Devriminci-Ozguven JEADV 2000

Nyfors BJD 1975

ロシアン語
アラビヤ語
アフリカ語

तं तथा कृपयाविष्टमश्रुपूर्णाकुलेक्षणम्
विषीदन्तमिदं वाक्यमुवाच मधुसूदनः



- Ulteriore fonte di stress si ha quando **l'interpretazione della malattia** del malato differisce da quella del medico e/o dei familiari
- Richards et al JID 2004

- E c'è infine lo stress dovuto al disorientamento tra le varie terapie disponibili ..

Cortisone

Fumarati

Cyclosporine

Retinoidi

Calcipotriolo

Methotrexate PUVA

UVB Banda Stretta

Dieta

Dithranolo

Biologici



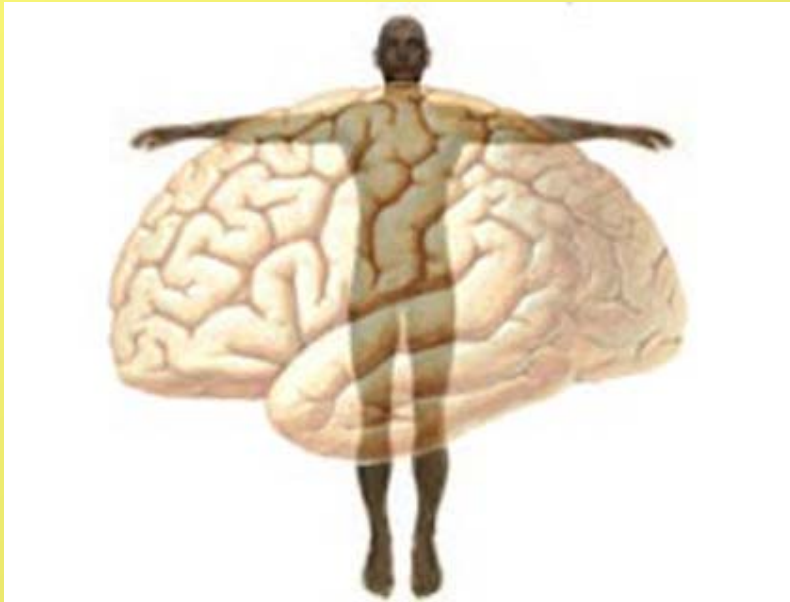


Prurito e Dolore

Il prurito è uno dei sintomi più importanti nella psoriasi e contribuisce a una riduzione della qualità della vita sia nei pazienti con psoriasi lieve che in quelli con psoriasi grave

.. Itch is one of the most important symptoms in psoriasis, contributing to diminished Health-Related Quality of Life in patients with both mild and severe disease..

Globe et al., Health and Quality of Health Outcomes, 2009



**Funzionamento
generale e fisico**

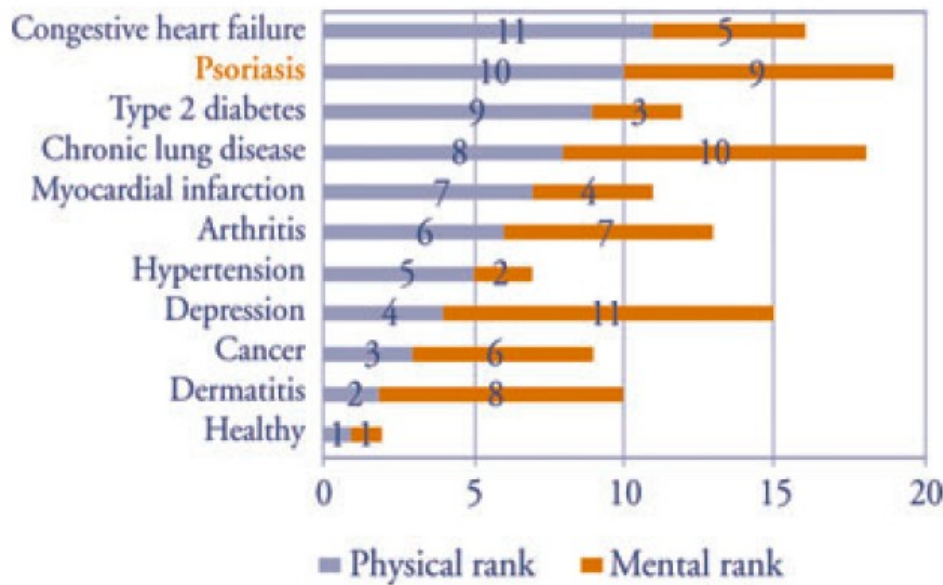


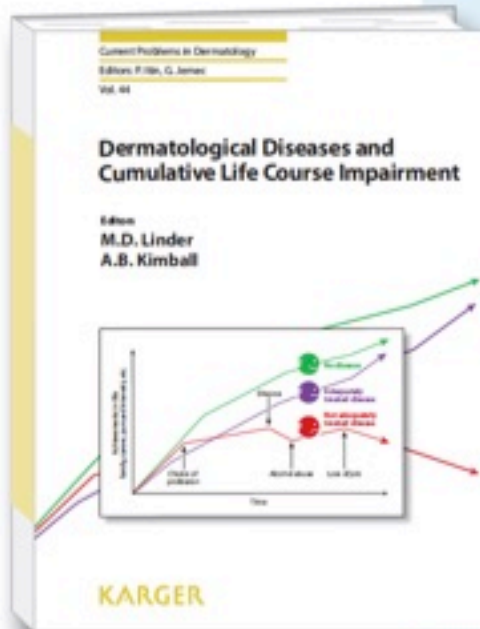
FIG. 1. From the results of the study by Rapp et al. (13). Among all groups of patients assessed, psoriasis patients were found to have the lowest physical- and mental-functioning scores (10/11 for physical and 9/11 for mental functioning, the highest number, 11, representing the lowest level of functioning). Figure courtesy of the National Psoriasis Foundation (14).

Tra tutti i gruppi di pazienti esaminati, i **pazienti psoriasici** hanno ottenuto in media i punteggi più **bassi** per quanto riguarda sia il funzionamento fisico che quello mentale: (Malattie cardiovascolari, Psoriasi, DM II, Malattie polmonari croniche, Artrite, Ipertensione, Cancro, Dermatiti, Individui sani).



**L'accumularsi
dell'impatto della
malattia nel
corso del tempo**

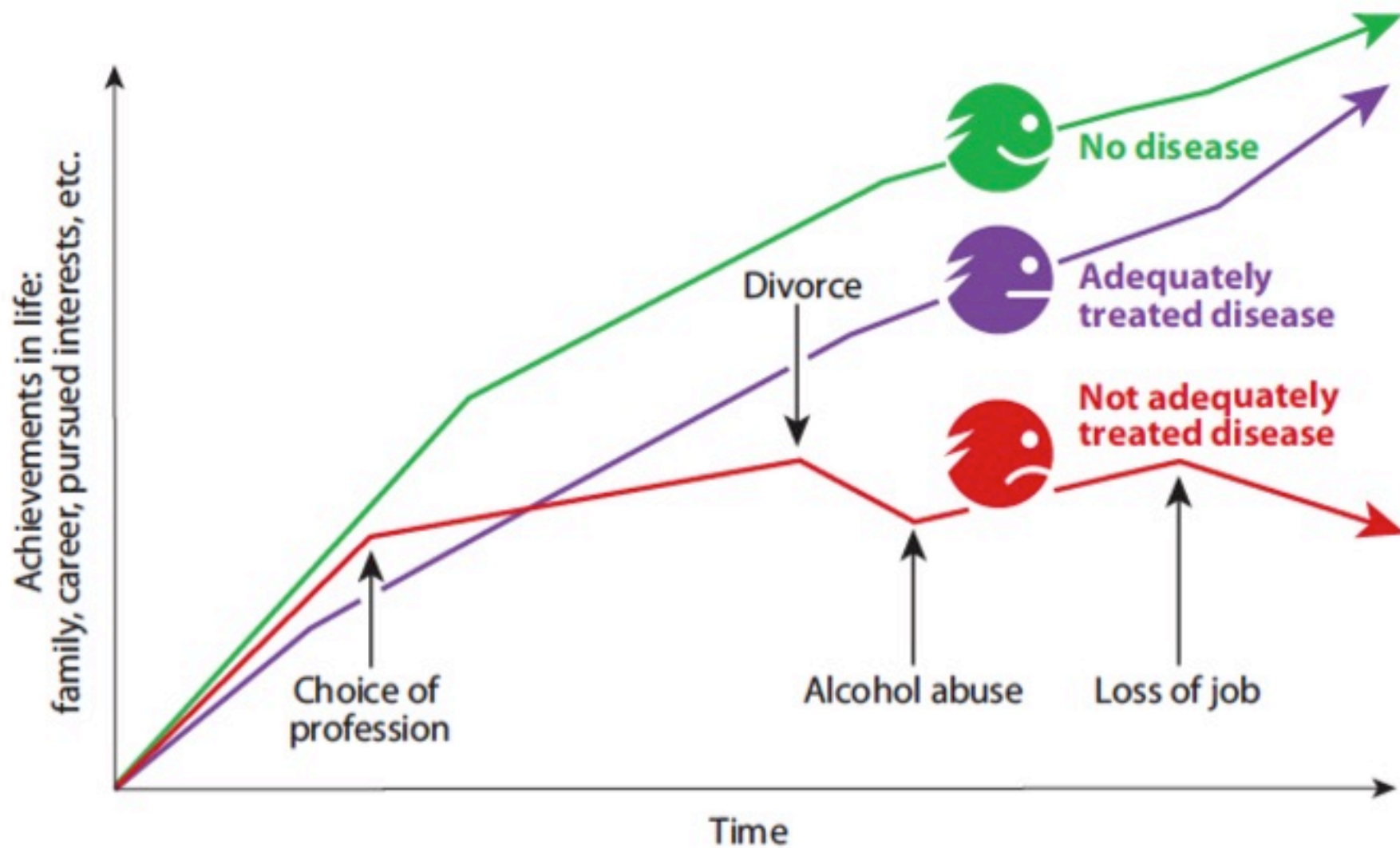
*An interdisciplinary and innovative approach to
the impact of skin diseases on patients' lives*



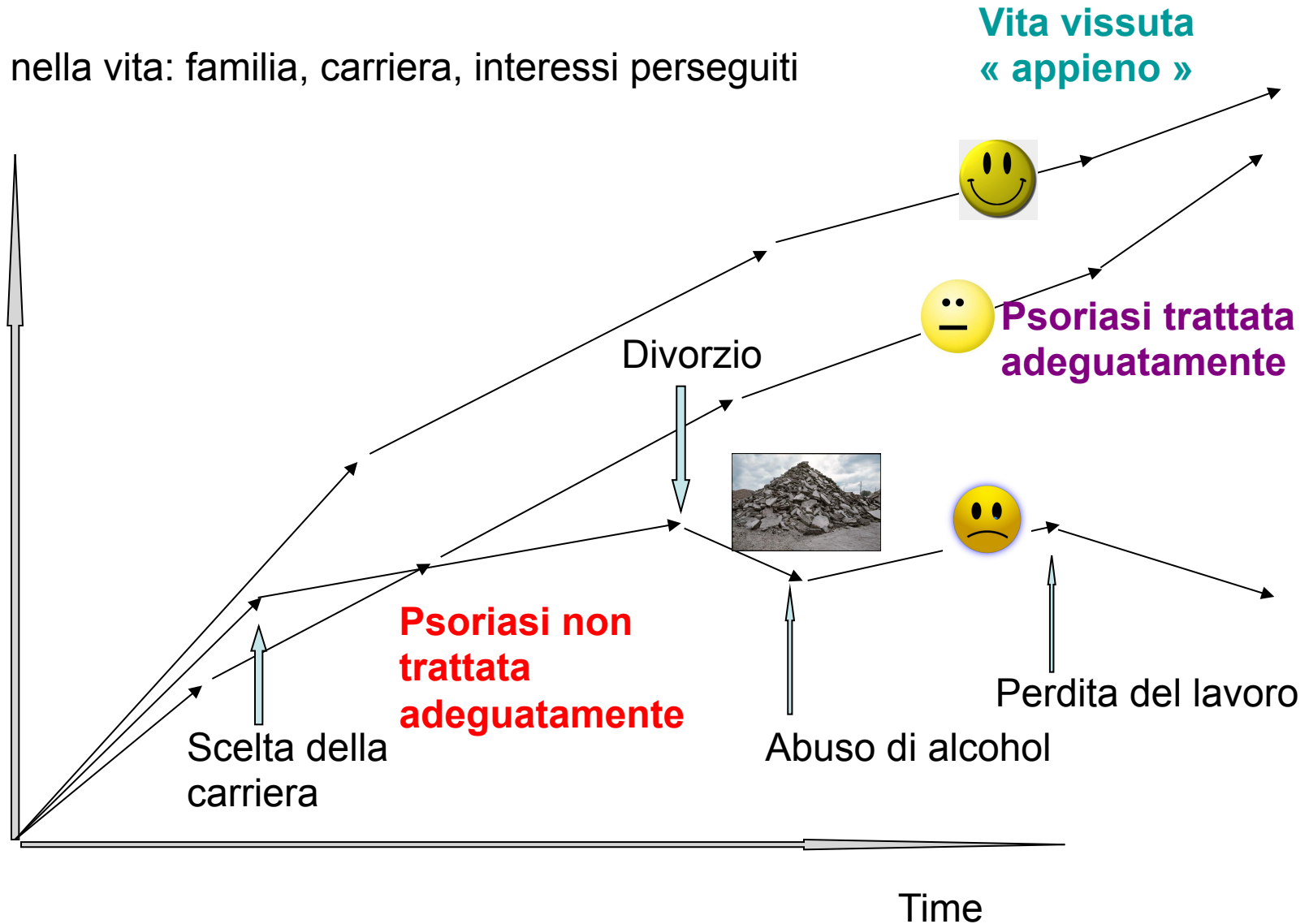
Dermatological Diseases and Cumulative Life Course Impairment

Editors
Dennis M. Linder
Alexa B. Kimball

2013



Traguardi nella vita: famiglia, carriera, interessi perseguiti etc





Conclusione

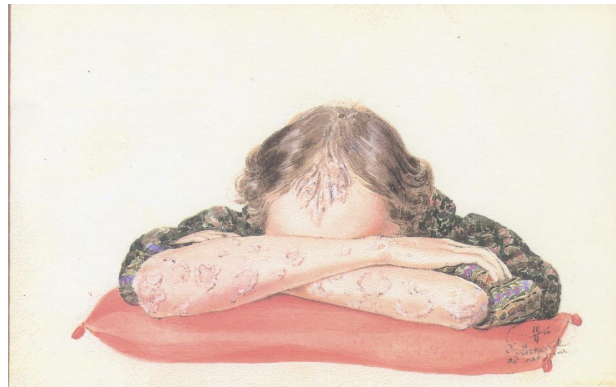
- **Impatto attraverso il vissuto della malattia:**

Un'entità imprevedibile, estranea

Un verdetto finale e irrevocabile

Sfugge a ogni tentativo di controllo

Non puoi capirla
se non l'hai tu
stesso



- **Impatto sociale:**

Stigmatizzazione
isolamento

Problemi sessuali

Impatto sul Sonno

Impatto sulla professione

Impatto Economico

Impatto sulla famiglia

Impatto sul corso della
vita

(Cumulative Life Course
Impairment)

- **Impatto psicologico:**

Comorbidità psichiatriche

Percezione del sé, Immagine
corporea

Ridotto senso di benessere

- **Impatto fisico**

Comorbidità: malattie
cardiovascolari, Crohn etc

Diabete

Solletico e dolore



Michael Balint
1896 - 1970
(Mihály Maurice Bergmann)

**“IL MEDICO È
IL FARMACO ”**

**“THE DOCTOR
IS THE DRUG”**

**GRAZIE PER LA VOSTRA
ATTENZIONE**