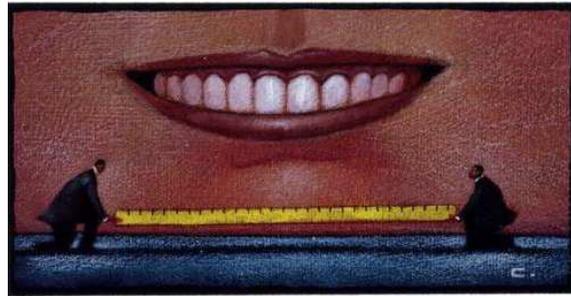


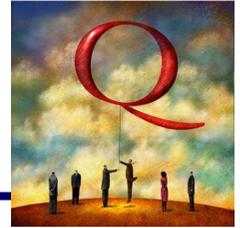
Qualità della vita dei pazienti affetti da psoriasi



Calogero Pagliarello

Università degli Studi di Parma
Clinica Dermatologica

Agenda

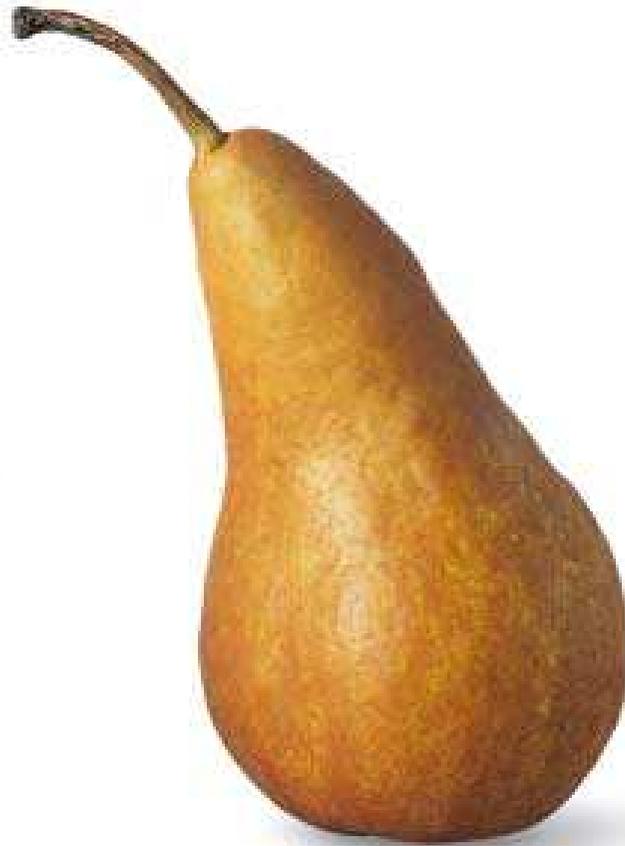


- Perché misurare la qualità della vita?
- Qual è il modo migliore per misurarla?
- Quali sono i fattori che influenzano maggiormente la qualità di vita dei pazienti affetti da psoriasi?

$$\bar{E} = \frac{\int_0^{\infty} E e^{-E/kT} dE}{\int_0^{\infty} e^{-E/kT} dE}$$



5 €



3 €



2€



QoL



QoL



QoL



QoL

infermieri

ricercatori

legislatore

epidemiologi

psicologi

medici

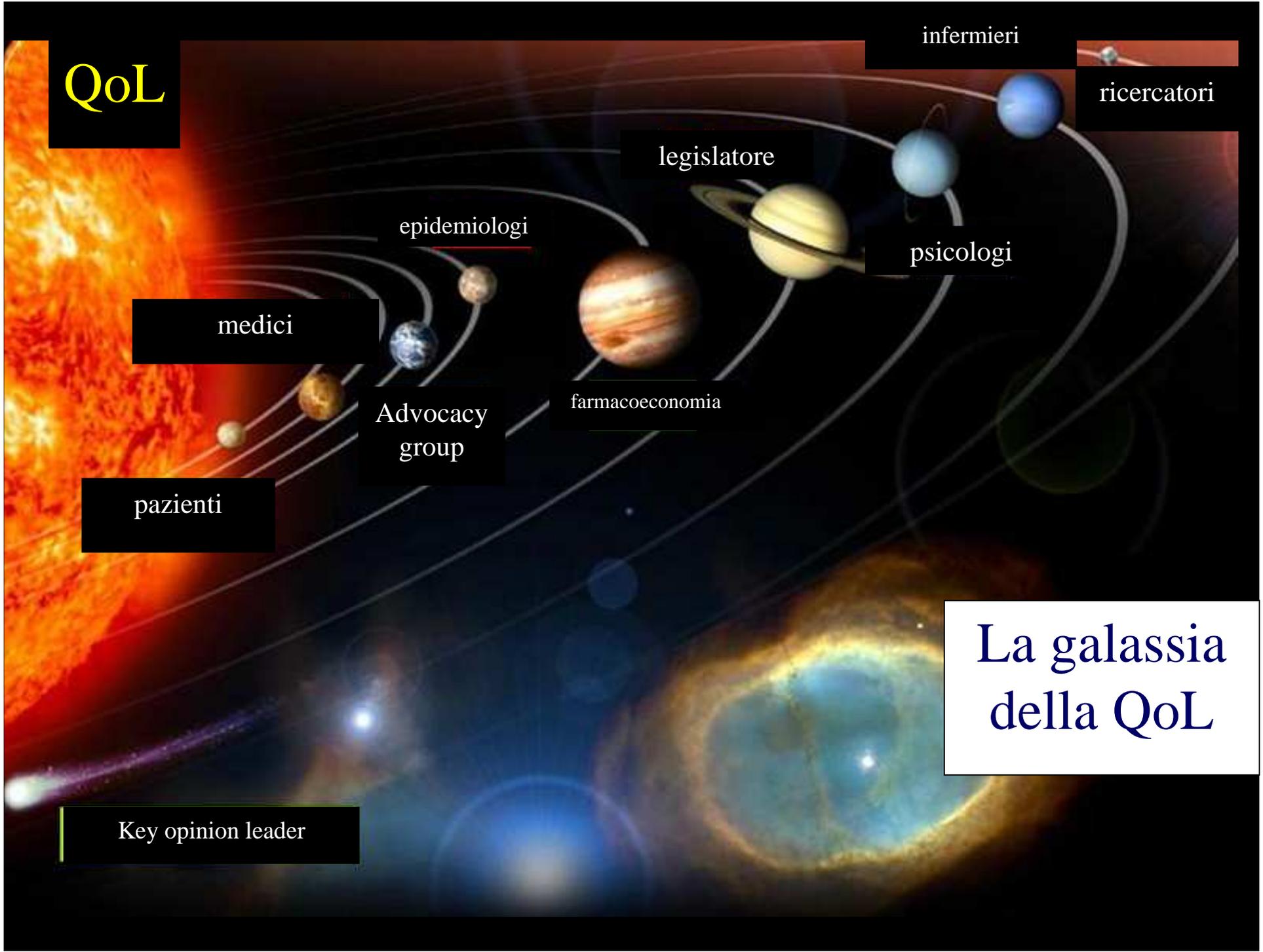
farmacoeconomia

Advocacy
group

pazienti

La galassia
della QoL

Key opinion leader



Misurare la qualità di vita: una contraddizione in termini



- È un outcome che fa parte della valutazione globale del paziente
- Enfatizza la prospettiva soggettiva del paziente
(carico fisico, psichico ed economico)
- Utile specialmente per malattie croniche che non riducono l'aspettativa di vita o alterano gli esami di laboratorio
- Consente la corretta allocazione delle risorse economiche da dedicare alla ricerca ed al trattamento
- Concetto ancora poco diffuso al di fuori dei setting di ricerca

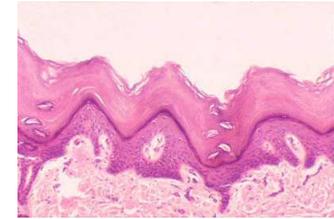
Qual è il modo migliore per misurare la QoL?



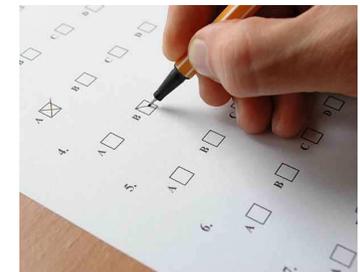
- Strumenti generici (*SF-36, VAS, PGA*)



- Strumenti specifici per discipline (*Skindex-29, DLQI*)



Bisognerebbe sempre usare uno strumento generico ed uno specifico per la dermatologia, scordatevi quindi PSORIQOL ecc.



Perché introdurre in clinica la QoL?

- La medicina è sempre più autoreferenziale
- Spesso il medico presume di conoscere l'esperienza soggettiva del paziente
- Di conseguenza stabilisce l'intensità della cura in base a tale presunzione

La severità della psoriasi è sottostimata

BSA<10



DLQI=9

BSA<10



DLQI=3

BSA<10



DLQI=10

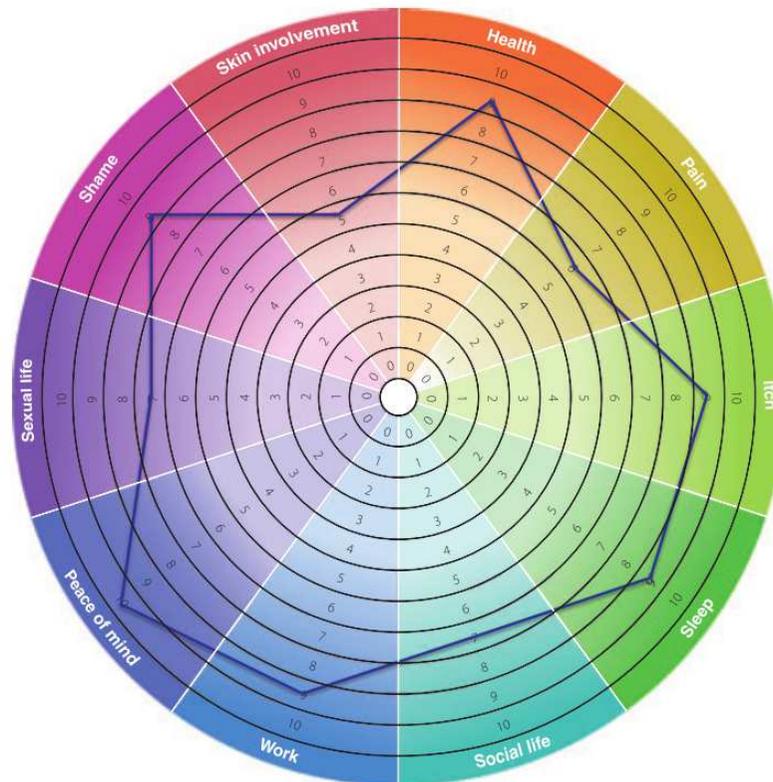






La severità della psoriasi è multidimensionale

- Negli studi che hanno avuto per oggetto la psoriasi dal 1997 al 2000 sono stati usati più di 40 strumenti diversi per misurare gli outcome
- Nessuno strumento ha la capacità di catturare tutti gli aspetti legati all'impatto della psoriasi nella vita quotidiana dei pazienti

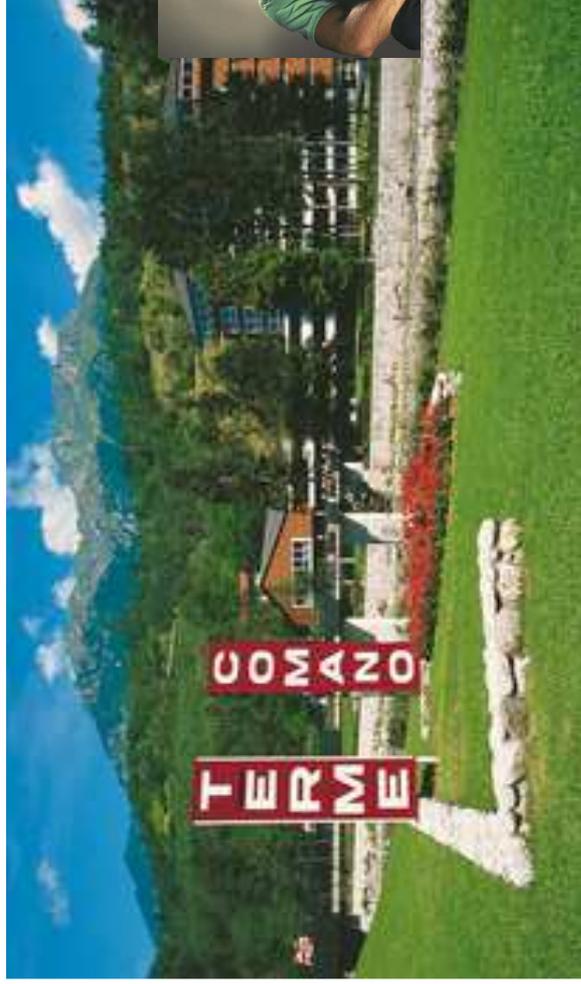
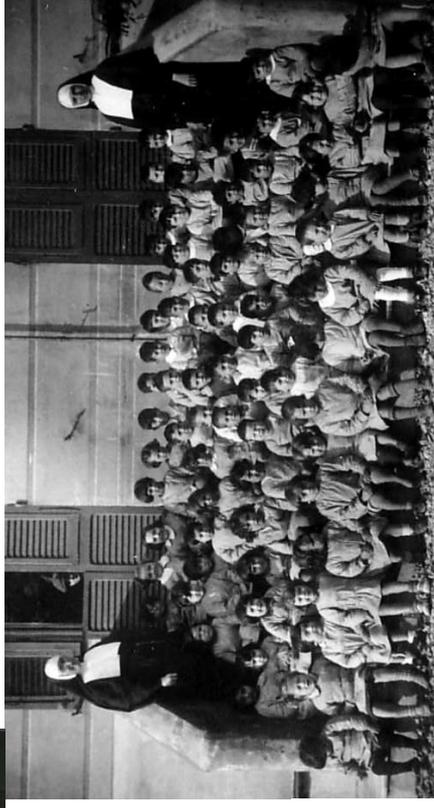


Misurare la qualità di vita: una contraddizione in termini



- Valuta lo stato di salute individuale
- Valuta il rapporto costo/efficacia di un trattamento
- Stima e confronta il *burden* di una malattia
- Seleziona pazienti da assegnare a programmi terapeutici/educazionali intensivi





Clinical report

Calogero PAGLIARELLO¹
Anna CALZA²
Elisabetta ARMANI²
Cristina DI PIETRO¹
Stefano TABOLLI¹

¹ Health Services Research Unit,
Istituto Dermatologico
dell'Inmacolata-IRCCS,
Via Monti di Creta 104,
00167 Rome, Italy
² Terme di Comano Research Center,
Trento, Italy

Reprints: C. Pagliarello
<calogero.pagliarello@libero.it>

Eur J Dermatol 2011; 21(1): 62-6

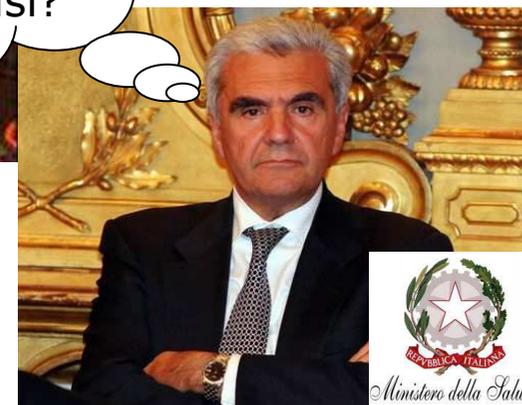
Effectiveness of an empowerment-based intervention for psoriasis among patients attending a medical spa

Background. There is increasing interest in the management of chronic diseases through patient self-efficacy procedures. Very few studies are available assessing the efficacy of empowerment-based educational interventions for psoriasis patients.
Objective. To evaluate an educational programme for increasing empowerment, in a spa setting (Comano, Italy).
Methods. An educational intervention with pre-post test for empowerment evaluation was employed with patients assigned either to a

La gravità della psoriasi vista dai padroni



Ma quanto ci costa ricoverare tre volte al mese questa psoriasi?



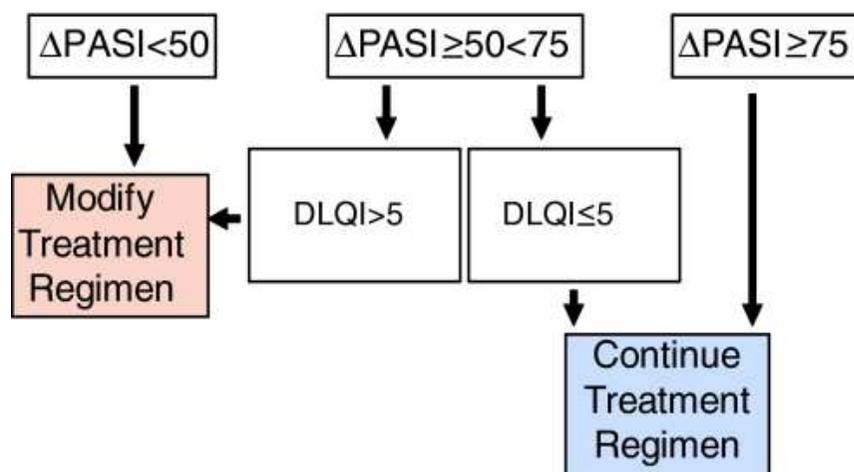
Quando possiamo considerare la psoriasi severa?

- Lieve:
 - BSA < 10 e PASI < 10 e DLQI < 10
- Moderata – severa:
 - BSA o PASI > 10 e DLQI > 10
- Nota bene: se BSA o PASI > 10 ma DLQI < 10 si considera che la malattia per quanto estesa non ha impatto significativo pertanto è lieve e non merita una terapia sistemica

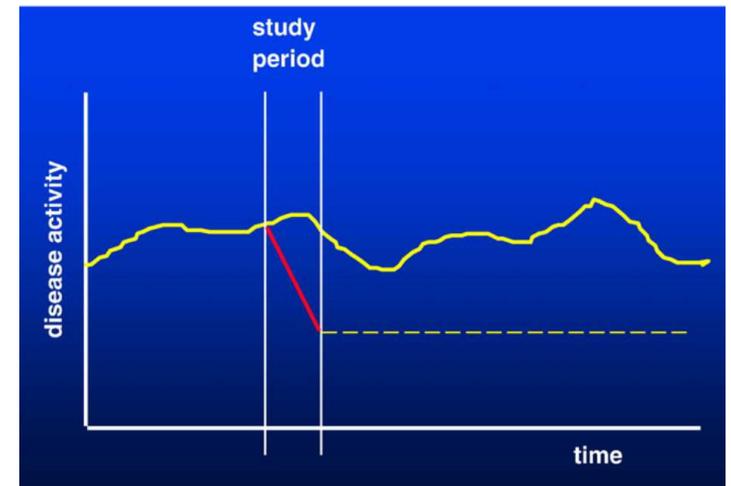
Quando possiamo considerare la terapia efficace?

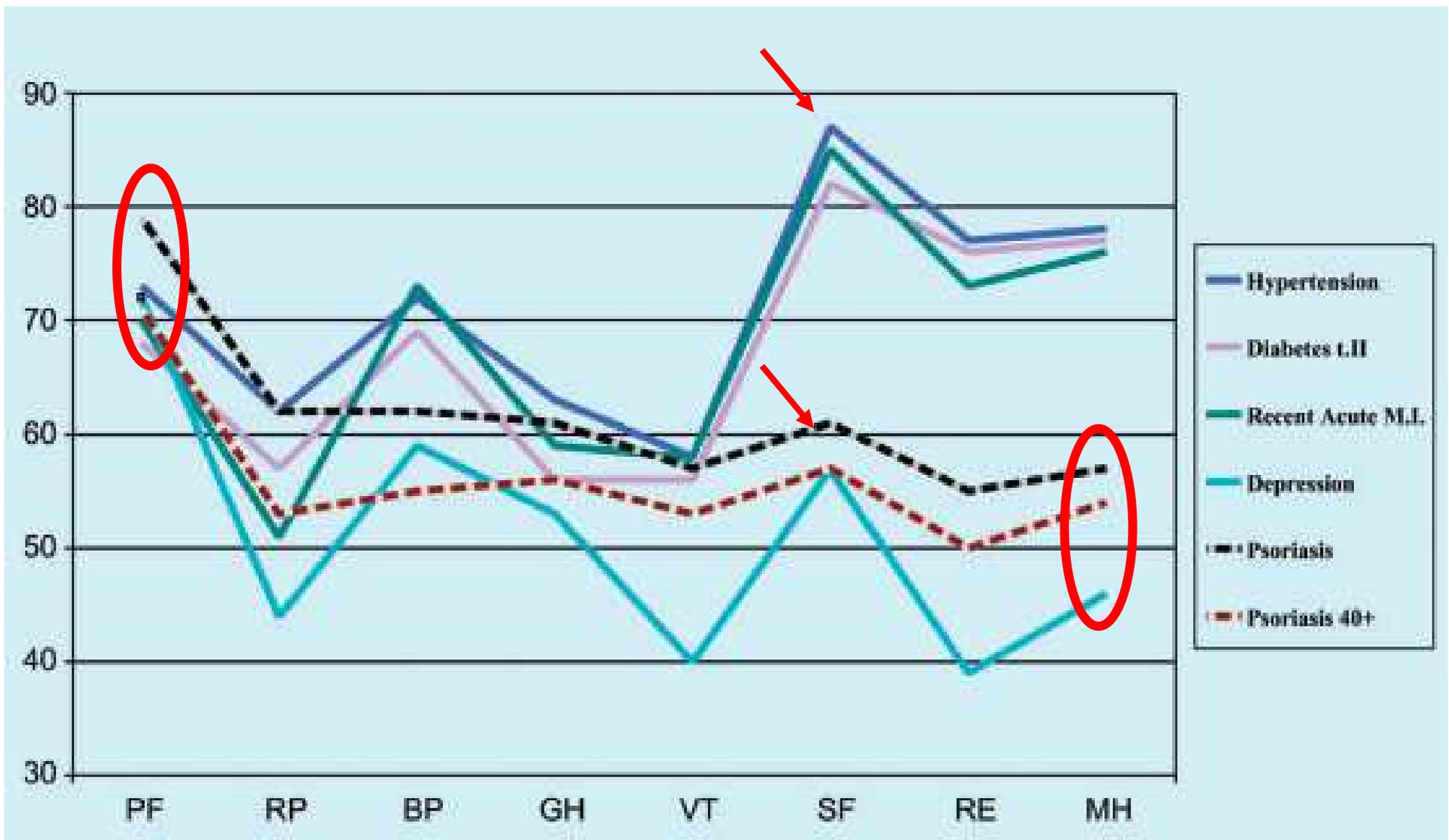


- Efficace:
 - Dopo 4 mesi il PASI è migliorato del 75%
 - Oppure il PASI è migliorato più del 50% ma meno del 75%
 - ma il DLQI è minore di 5/10
- Altrimenti si cambia terapia



Mrowietz U et al. Definition of treatment goals for moderate to severe psoriasis: a European consensus. Arch Dermatol Res. 2011 Jan;303(1):1-10





PF, Physical functioning; RP, role-physical; BP, bodily pain; GH, general health; VT, vitality; SF, social functioning; RE, role-emotional; MH, mental health



PF, Physical functioning; RP, role-physical; BP, bodily pain; GH, general health; VT, vitality; SF, social functioning; RE, role-emotional; MH, mental health

Inventare qualcosa per la psoriasi
cosiddetta lieve



Usare un set minimo di
questionari per la
valutazione della QoL in
ogni ambulatorio

Empowerment dei
pazienti e
addestramento capillare
(scuole della psoriasi)



