

迎光而立

2021年世界银屑病日

PSO UNITED
NOW ACT 同心齐行



2021年中国银屑病 患者幸福感调研

2021
PSORIASIS



目 录

01. 调研背景及概览
02. 幸福感调研
03. 生活质量调研
04. 诊疗满意度等现状调研
05. 总结



/01

调研背景及概览

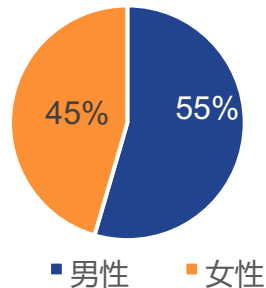
《2017 年世界银屑病患者幸福感调查报告》首次在包括中国在内的全球范围，针对银屑病患者生活状况及银屑病对幸福感影响进行了调查研究。「幸福报告」显示，中国银屑病患者幸福水平排名垫底，平均幸福指数仅为 **4.28**，数据位列参与调查的19个国家 **最末**，该数据为医患及社会各界敲响了警钟。

今年，由中国中西医结合学会皮肤性病专业委员会、银屑病病友互助网、感知关爱银屑病媒体公众号主办，利奥医药（上海）有限公司支持，再次发起调研，旨在重新评估银屑病患者的生活质量，希望可以助力于**消除**社会偏见，帮助更多中国患者大幅**提高生活质量**，共同走出“银”影，**迎光而立**。

此次报告针对 **332** 位银屑病患者展开调研，其中：

1. 男性 181人，女性151人；
2. 80%以上人群在18-50岁年龄段；
3. 轻中度银屑病患者人群>68%；
4. 99%以上的人群接受过治疗；

参与调研人数



疾病患病程度

分类	人数	比例
轻度	90	27.1%
中度	137	41.3%
重度	64	19.3%
未知	41	12.3%

年龄分布情况

分类	人数	比例
< 18岁	15	4.5%
18-29岁	84	25.3%
30-40岁	115	34.6%
41-50岁	67	20.2%
51-60岁	34	10.2%
> 60岁	17	5.1%

接受过银屑病治疗的人群比例

分类	人数	比例
正在治疗	231	69.6%
之前有过， 现在没有	98	29.5%
未治疗过	3	0.9%

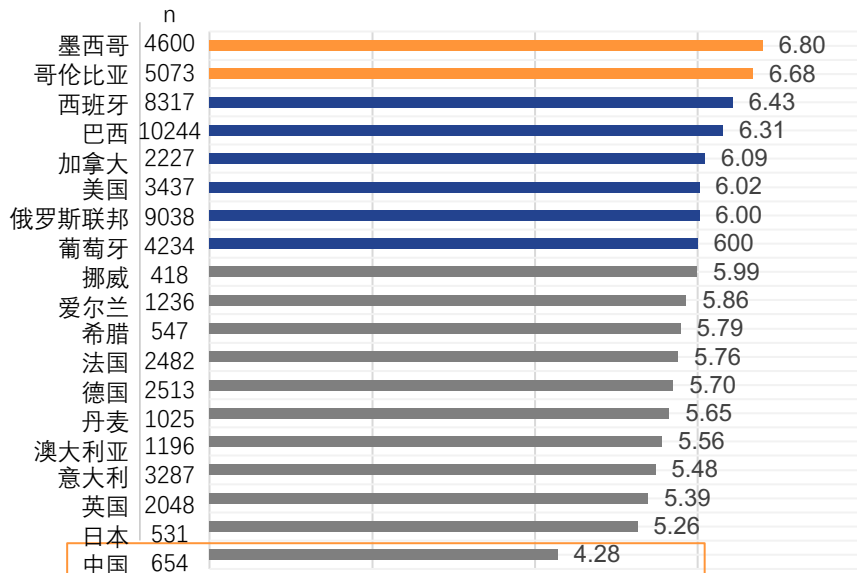
102

幸福感调研

- ✓ 关于幸福感差距：基于2017年患者幸福得分4.28分对比2021年的情况
- ✓ 探究影响患者心情和情绪的重要因素
- ✓ 对比银屑病给男性与女性带来的睡眠、压力、心理负担的差异
- ✓ 了解公众对银屑病的认知及参与公益活动的积极程度

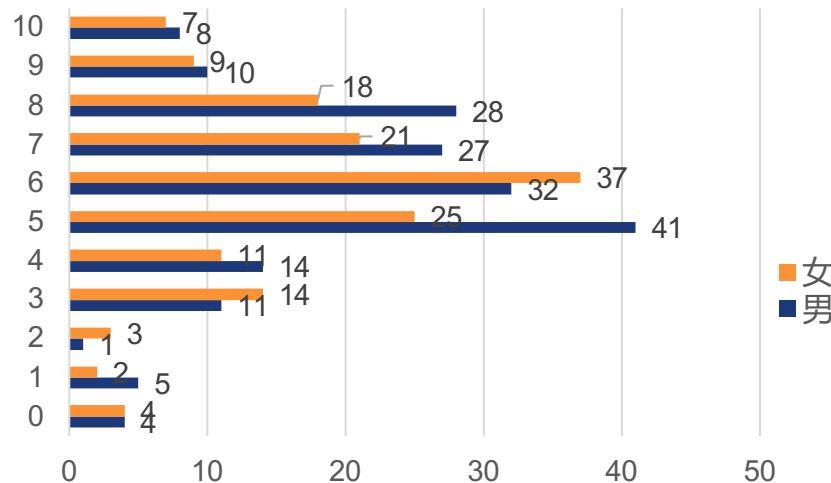
通过坎特里尔量表我们可以看到： 2021年患者幸福度平均得分5.90，相比17年上涨近38%

2017年世界银屑病患者幸福报告中，中国银屑
病患者的幸福感水平排名垫底，仅4.28



各国银屑病患者平均幸福水平

患者幸福度加权平均得分 **5.90**，其中男性平均
高于女性0.1分

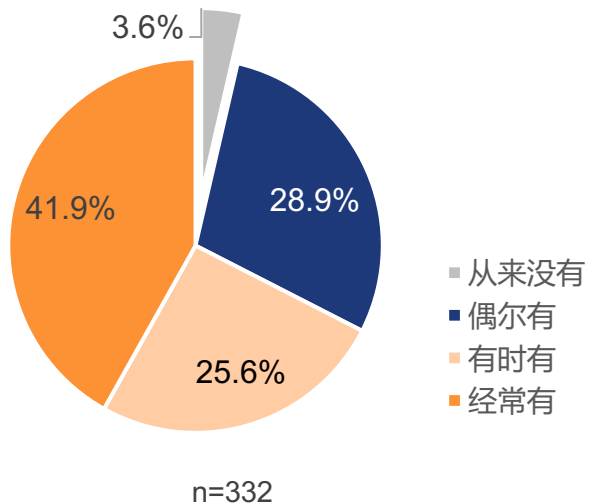


2021年中国银屑病患者平均幸福水平

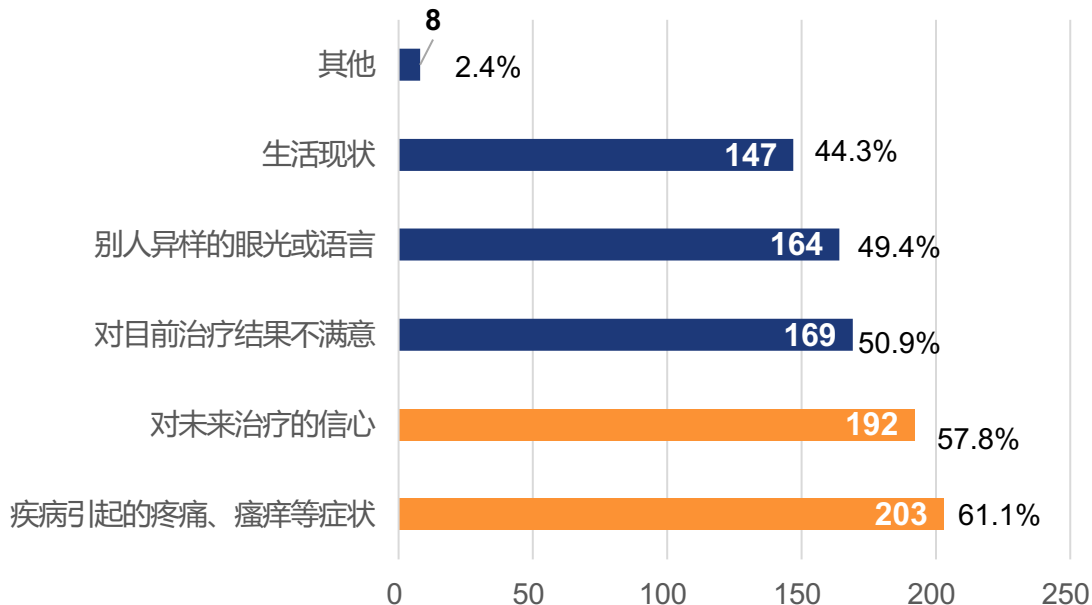
* 从0到10为逐步上升 (0代表处于生活最恶劣的状况，10代表处于生活最美好的状况)

皮肤问题对96%以上的患者日常情绪存在影响，其中，影响情绪的主要原因有疾病引起的疼痛&瘙痒及对未来治疗缺乏信心等

皮肤问题对您日常的情绪有影响吗？

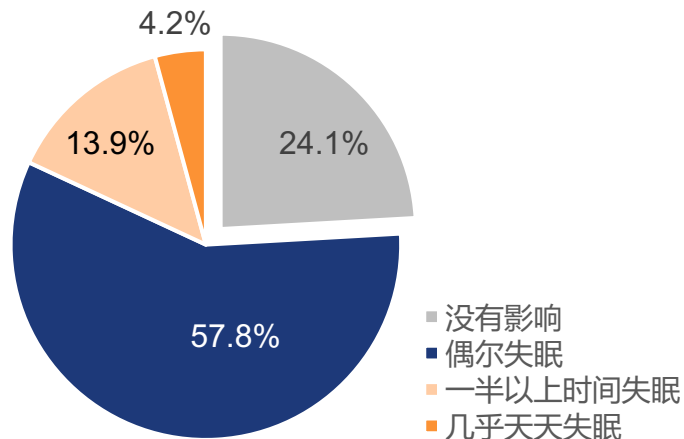


影响患者心情和情绪的原因（多选） n=332

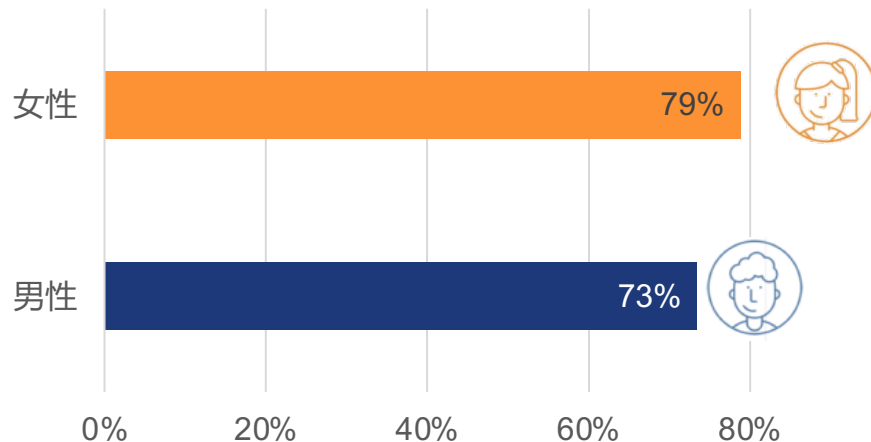


在过去的1个月里，近76%的银屑病患者睡眠有影响

过去1个月里，您的睡眠状况如何？ n=332



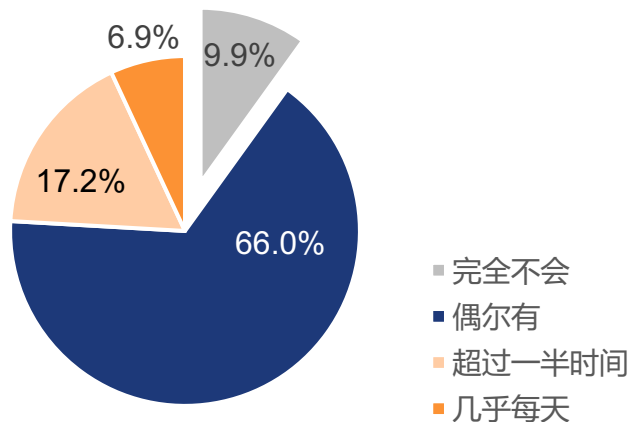
男女性别差异



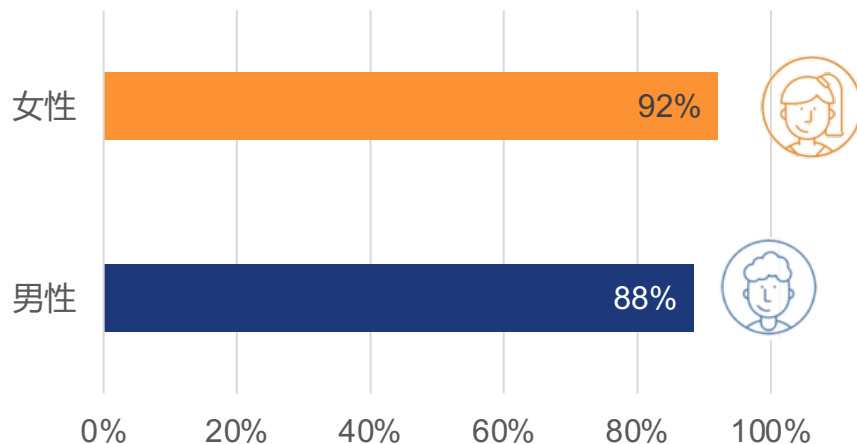
感到睡眠状况有影响的患者比例 n=252

银屑病给90%以上的患者带来紧张和压力

过去1个月里，您有感到紧张和压力吗？ n=332



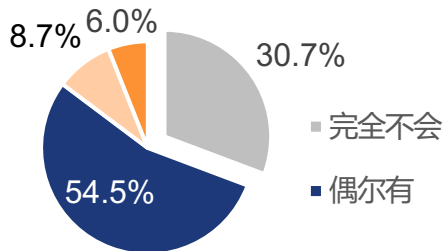
男女性别差异



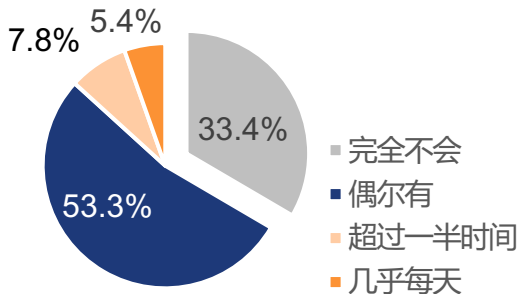
感到紧张和压力的患者比例 n=299

超过66%的患者带来认为自己无人陪伴、缺乏友谊及不合群等严重的心理负担，且女性比例均高于男性

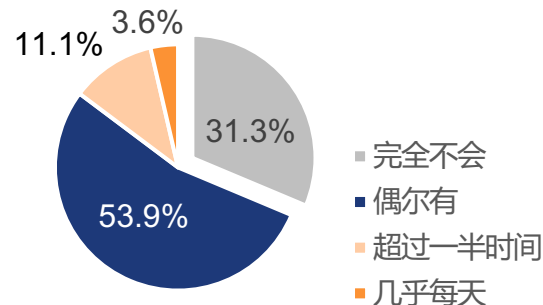
过去1个月里，您是否认为自己无人陪伴或感觉被无视？ n=332



过去1个月里，您是否会感到缺乏友谊？ n=332



过去1个月里，您是否会感到自己不合群？ n=332



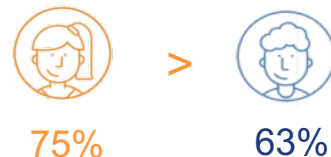
男女性别差异 n=230



男女性别差异 n=221

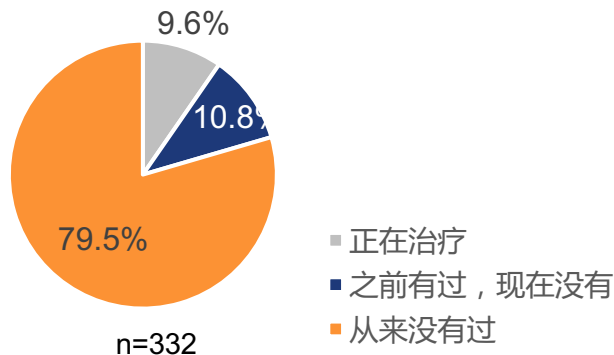


男女性别差异 n=228

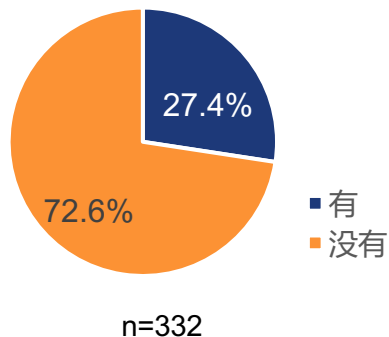


近80%的患者从未接受过心理或精神上的治疗帮助，但超过94%患者**迎光而立**愿意参与到公益活动中分享经验，帮助更多的人正确认识银屑病

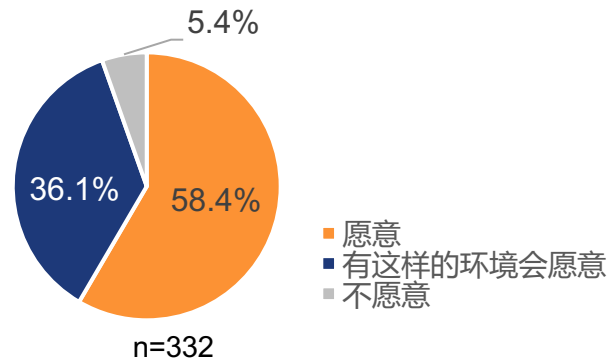
对于银屑病引起的情绪压力，您是否接受过专业的心理或精神上的治疗帮助？



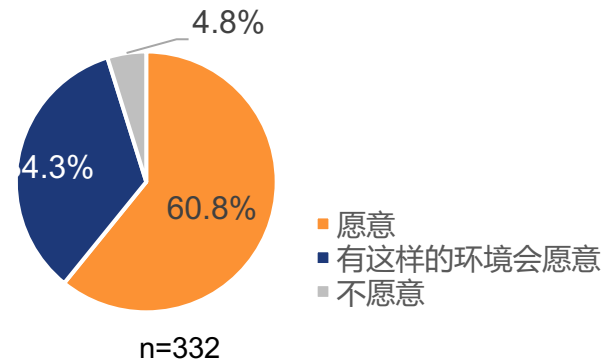
未来有没有打算接受心理帮助或指导？



您是否愿意为其他病友分享经验或提供帮助？



您是否愿意帮助更多人正确认识银屑病？



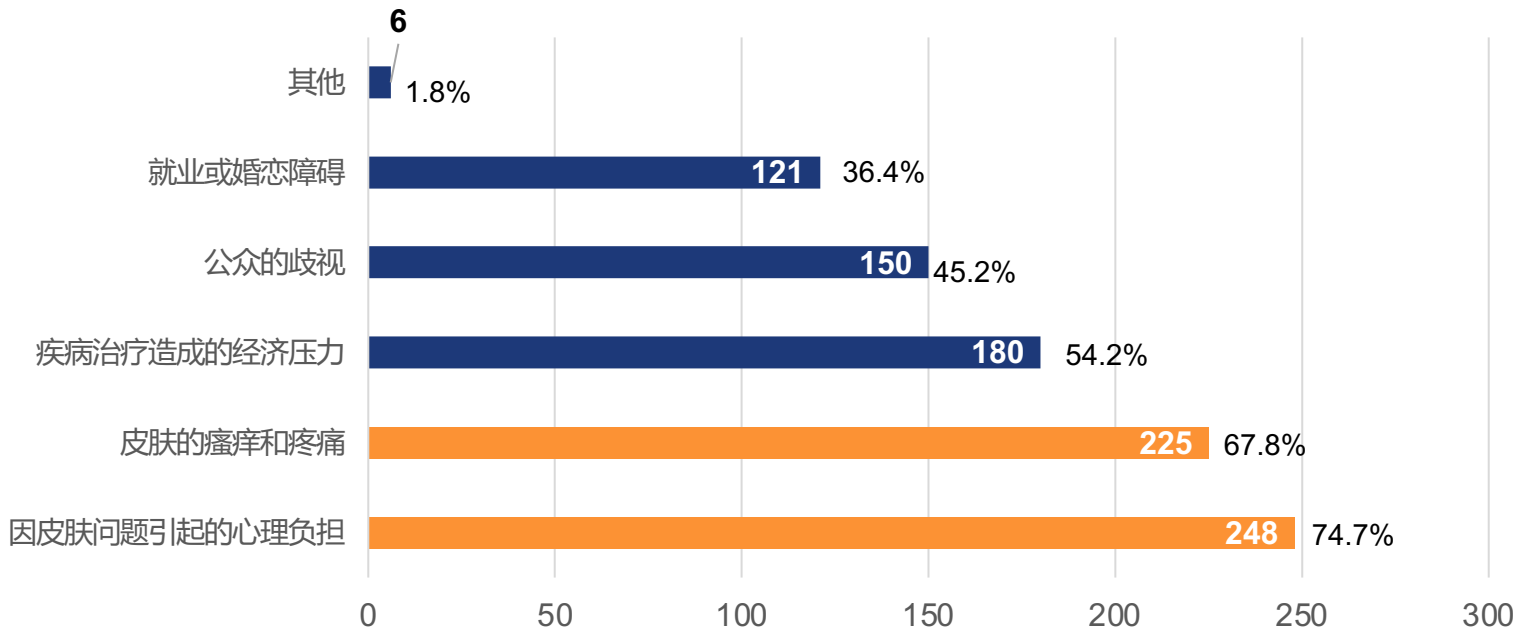
/03

生活质量调研

- ✓ 探究什么是影响银屑病患者生活质量的主要因素
- ✓ 了解银屑病患者是否有信心能够回归正常生活
- ✓ 对比男性与女性由于疾病带来的职业、婚姻、与人相处、生育期望、睡眠质量等方面受影响情况

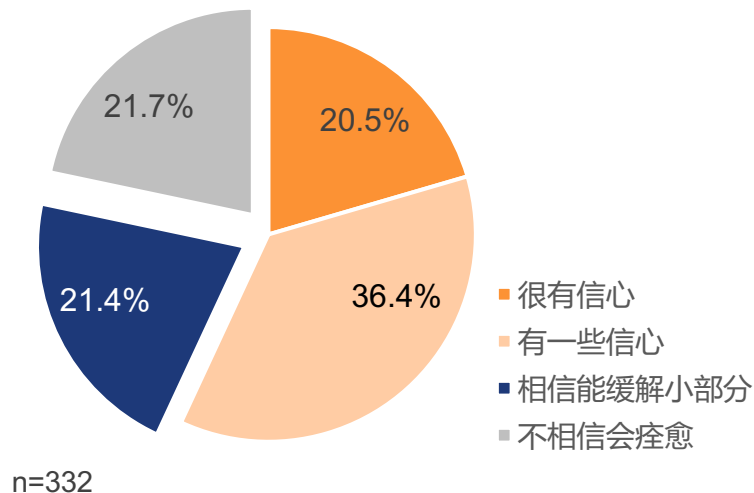
因皮肤问题引起的心理负担是影响银屑病患者生活质量最主要的因素

您觉得是什么原因影响了您的生活质量？（多选）n=332

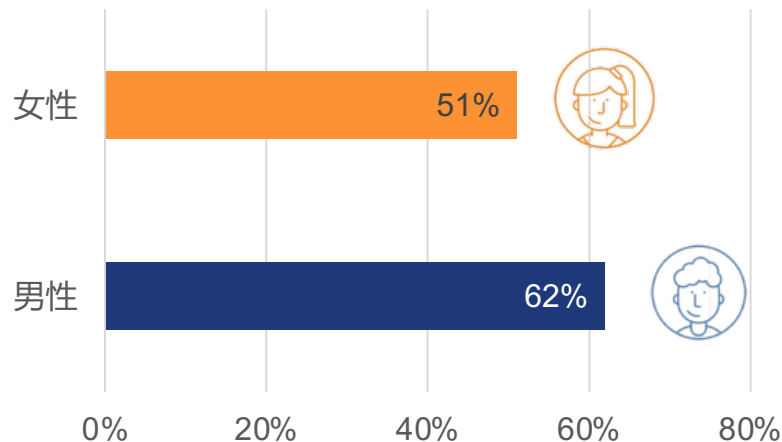


在过去1个月里，有**超过56%**的患者有信心皮肤问题得到改善后不影响正常生活，且**男性信心高于女性**

在过去1个月里，您是否对皮肤问题得到改善而不影响正常生活有信心？



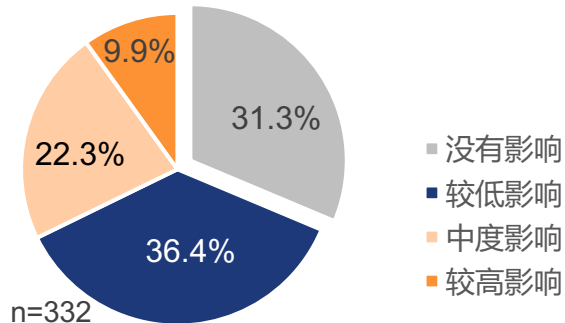
男女性别差异



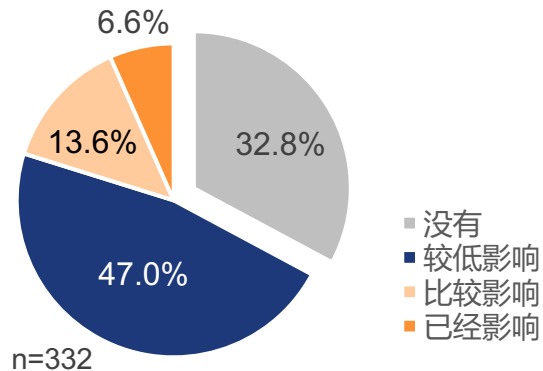
有信心皮肤问题得到改善可以不影响正常生活的患者比例 n=189

有67%以上的患者表示皮肤问题对职业选择及与同事间相处有影响，且男性比例大于女性

您的皮肤问题对您的职业选择影响程度？

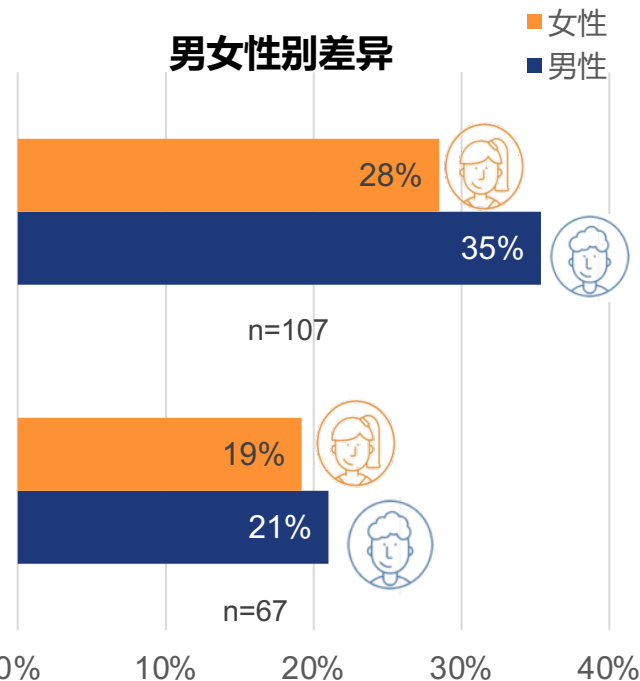


您的皮肤问题对您和同事间相处是否有影响？

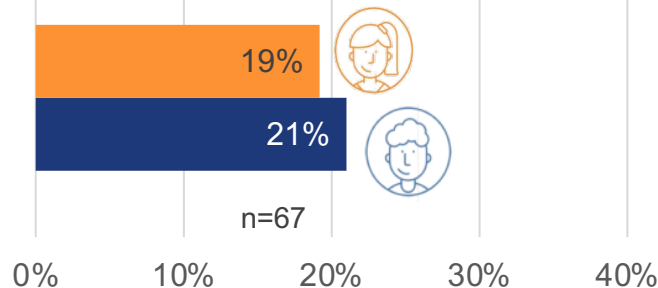


男女性别差异

认为皮肤问题对职业选择**达到中度或高度影响**的患者比例

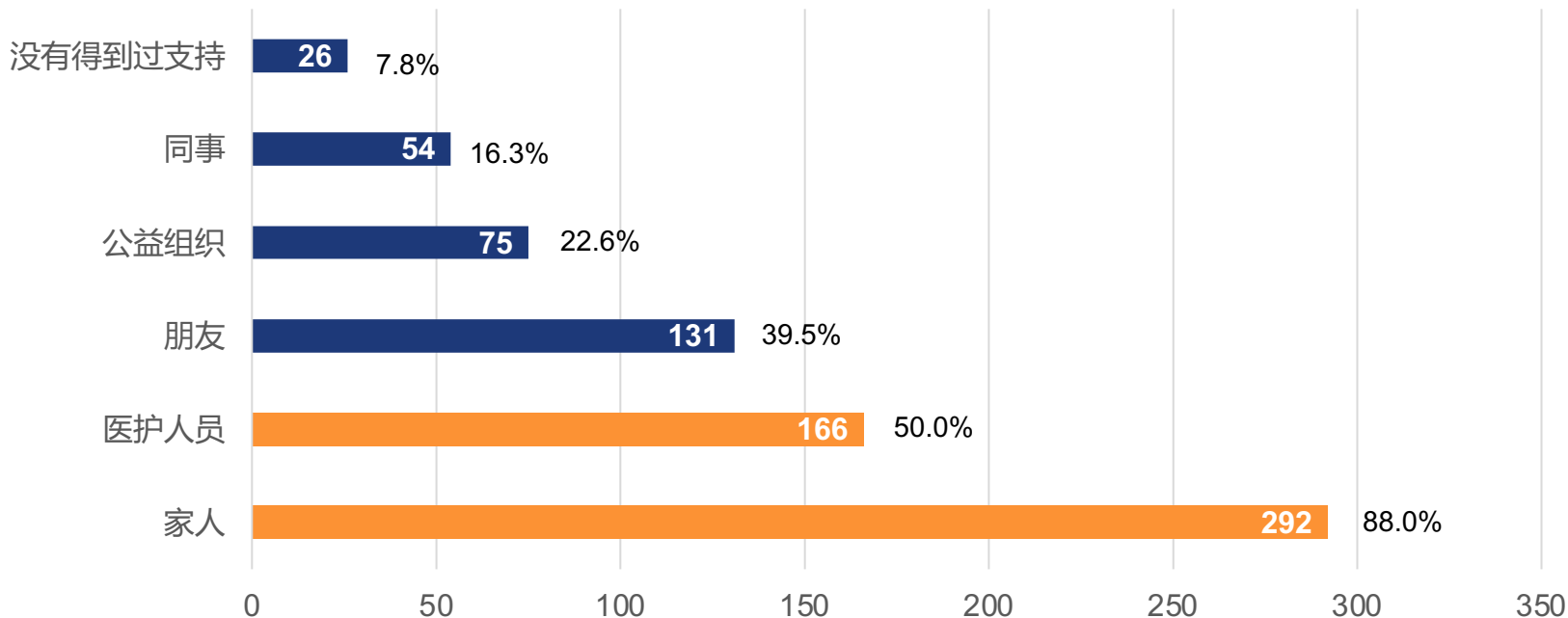


认为皮肤问题和同事间相处**比较或已经影响**的患者比例



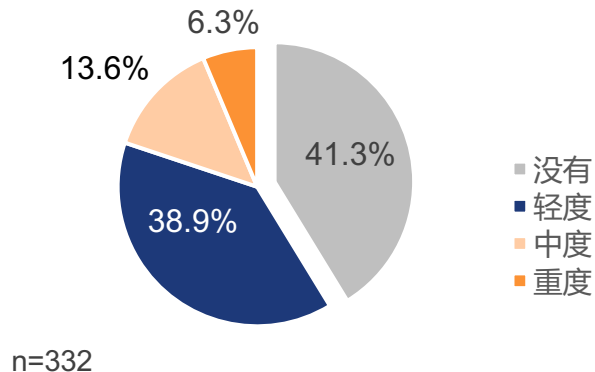
家人及医护人员是银屑病患者得到支持最多的人群

您从下列哪些人群中得到过支持？（多选） n=332

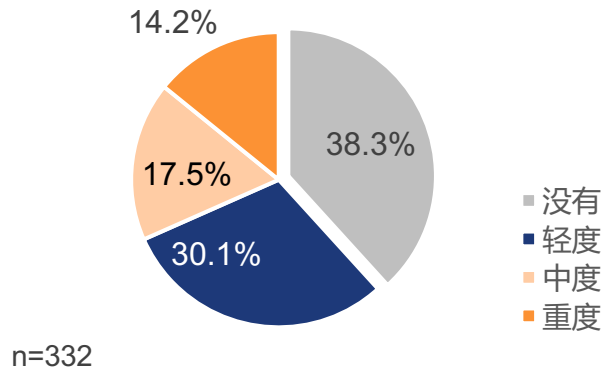


银屑病对于58%以上的患者与家人或朋友关系有着不同程度的影响，其中影响在中度及重度的占20%以上，且女性大于男性

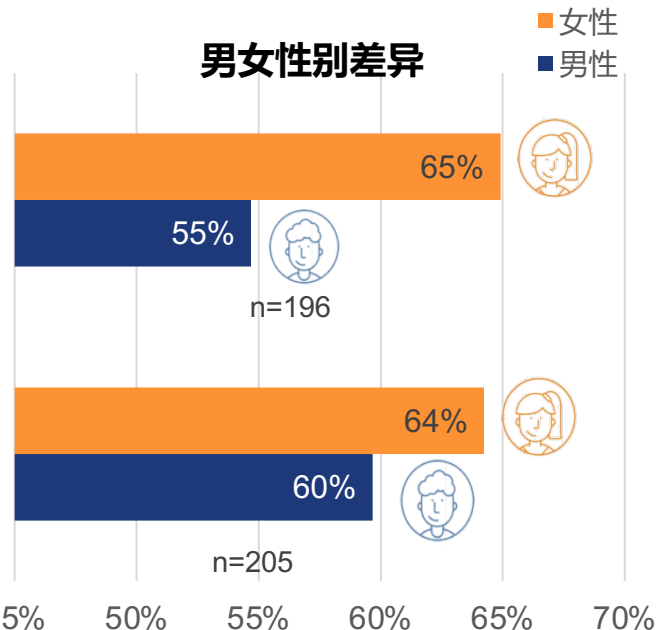
您的皮肤问题对您与家人或朋友关系的影响程度？



您的皮肤问题对您的生育期望是否有影响？



认为对与家人或朋友关系有影响的患者比例



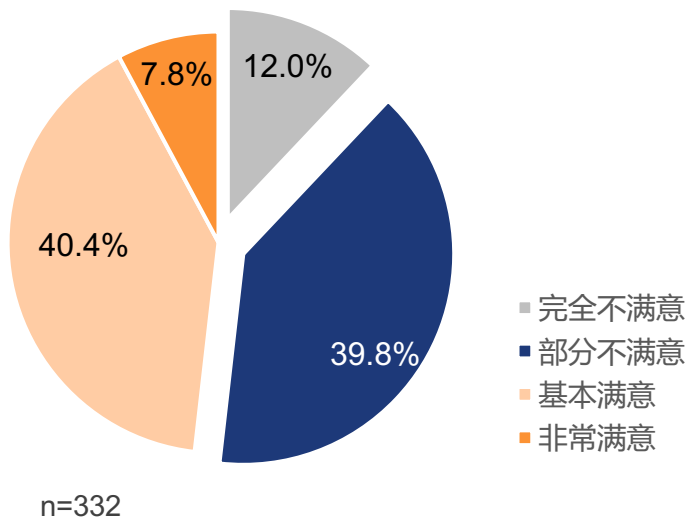
104

诊疗满意度等现状调研

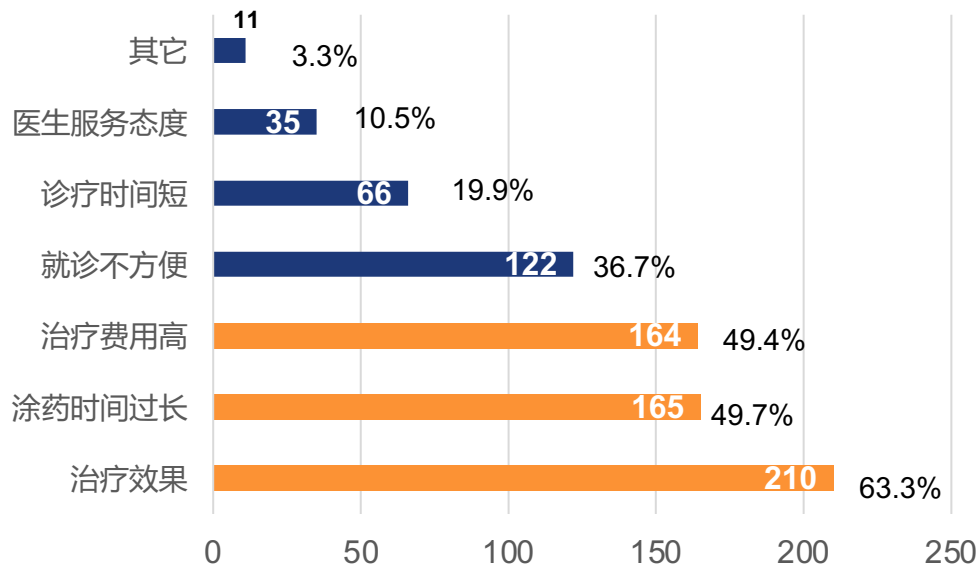
- ✓ 探究影响患者坚持治疗的关键因素
- ✓ 了解患者对目前治疗的满意程度如何？不满意的地方在哪？是否与患病程度相关？
- ✓ 观察影响患者依从性的原因
- ✓ 了解患者对医生治疗自身银屑病能力的信心及获得的帮助相比2017年是否有提升

一半以上的患者对治疗现状不满意，治疗效果不佳、涂药时间过长及治疗费用较高是不满意的三大主要因素

您是否对现在的治疗满意？



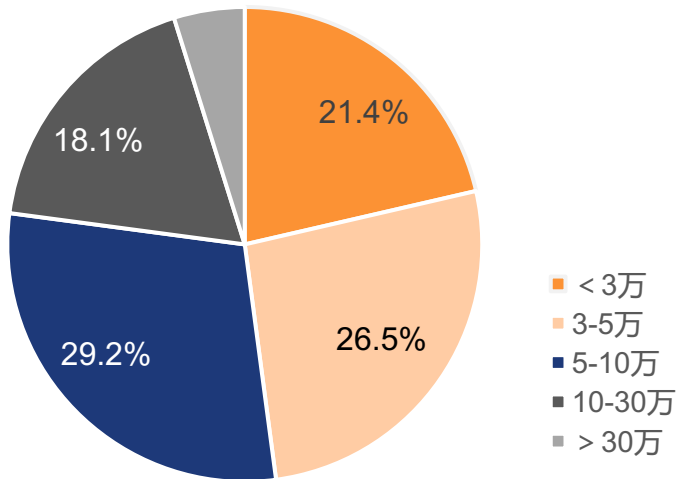
不满意的原因是什么？ (多选) n=332



银屑病严重影响患者的日常生活，对患者及其家庭造成巨大经济负担

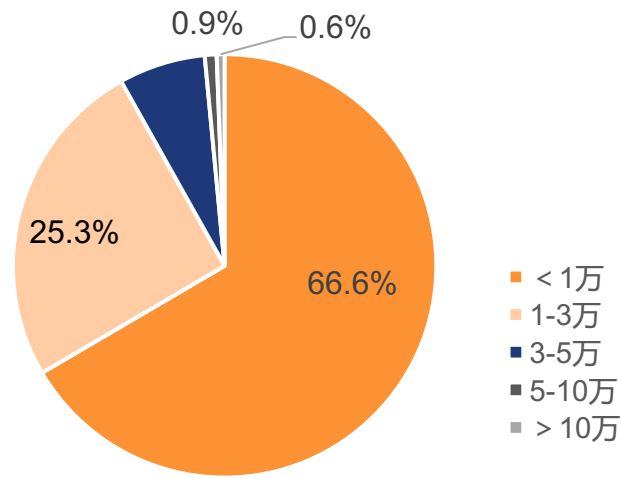
仅33% 的患者可以接受年治疗费用 >1万

目前家庭（或个人）经济年收入水平分布



n=332

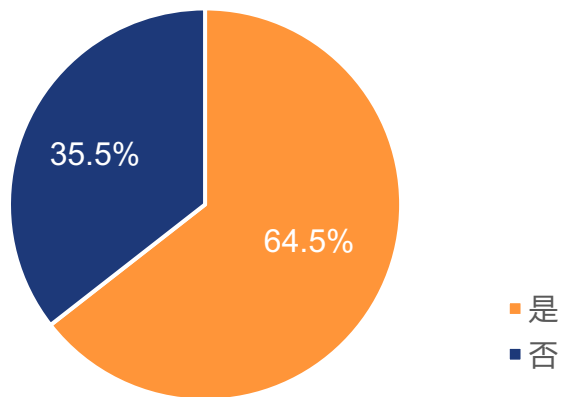
可接受的每年用于治疗银屑病费用统计



n=332

但相比2017年，患者对于医生治疗疾病能力的信心提升了7% 改善皮肤问题及获取疾病健康知识是主要的信心来源

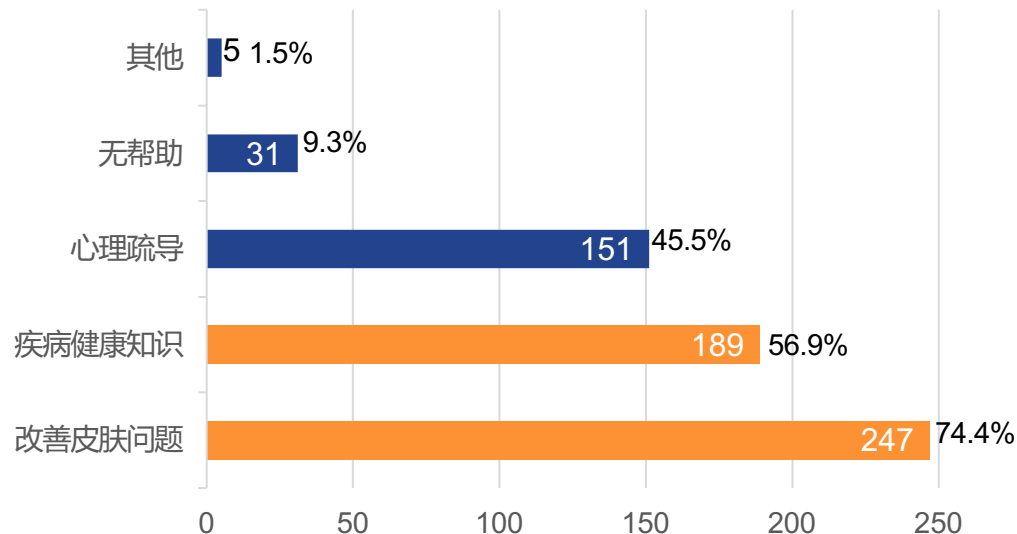
您是否对医生治疗您银屑病的能力有信心？



n=332

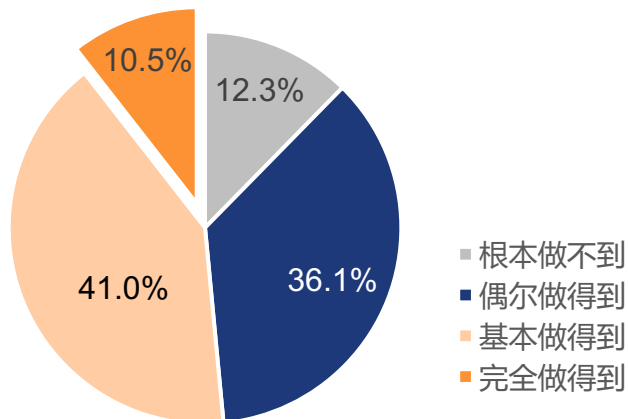
*2017年有58%的受访者对医生治疗银屑病的能力有信心

您认为您从医生的诊疗中获得下列哪些帮助？（多选） n=332



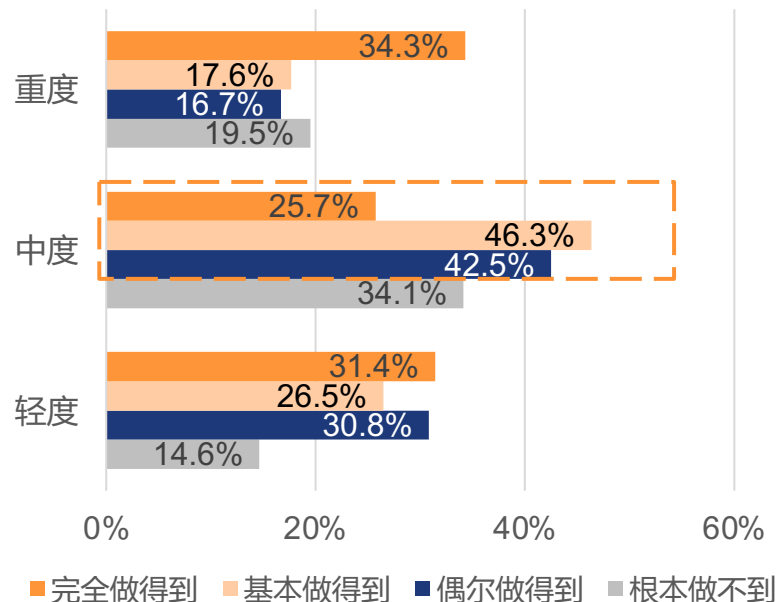
仅10%的患者会按照医生的要求定时复诊

您会按照医生的要求定时复诊吗？



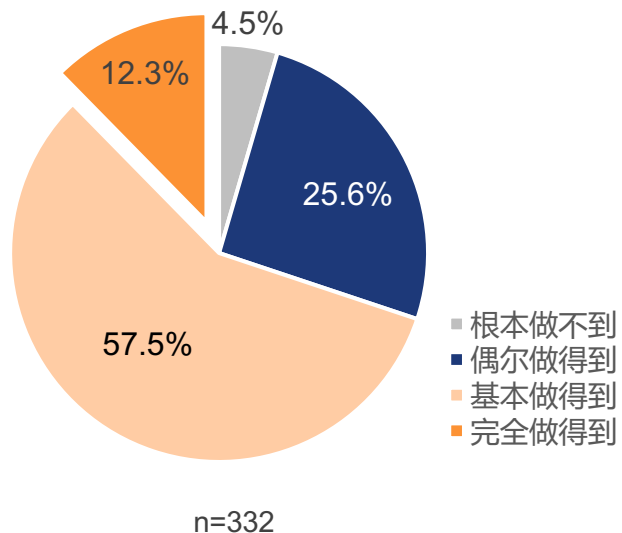
n=332

不同患病程度人群按照医生的要求定时复诊比例 n=332



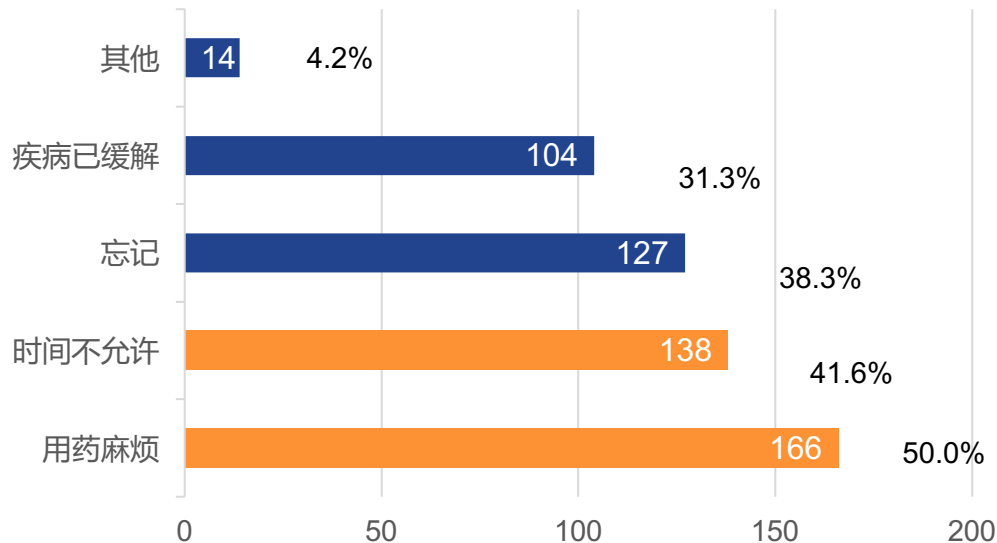
只有12%的患者可以完全按照医生交代的时间、剂量及疗程使用药物

您会按照医生交代的时间、剂量及疗程使用药物吗？



不会按照医生交代的时间、剂量及疗程服用药物的原因

(多选) n=332



/05

总结

参与本报告调研的银屑病患者相比2017年患者幸福度加权平均得分上涨近38%；

01



在银屑病患者的治疗过程中**疗效及治疗费用**是影响坚持治疗最关键的两大因素，其中**仅33%**的患者可以**接受年治疗费用>1万**；

02



银屑病给患者带来严重的心理负担，包括：失眠、感到紧张及压力、孤独、缺乏友谊、感觉自己不合群且女性的压力程度均高于男性；她们情绪低落主要与疾病引起的疼痛&瘙痒、对未治疗缺乏信心等因素相关；

03



银屑病患者**生活质量也因疾病受到严重影响**，包括对职业选择、与同事间相处等各个方面，且**男性的影响均大于女性**；但在与家人或朋友相处及生育期望方面，**女性所受到的影响却普遍大于男性**；

04



有一半以上的银屑病患者对目前的治疗现状不够满意，**治疗效果不佳、涂药时间过长及治疗费用较高**是不满意的三大主要因素；

05



在诊疗方面，目前**患者对医生治疗疾病能力的信心提升了7%**（相比2017年），**普遍患者依从性普遍较差**，不能够遵从医嘱定时复诊、按剂量及疗程用药；

06



特别鸣谢



迎光而立

2021年世界银屑病日

PSC UNITED
NOW ACT 同心齐行

Thanks

