

Bienestar familiar y la enfermedad psoriásica

Cuidar al cuidador



¿Quiénes son los cuidadores?

Un cuidador es cualquier persona implicada en el cuidado de alguien que necesita ayuda. A menudo el papel de cuidador se asocia con los niños, los ancianos y las personas con discapacidad. Los cuidadores pueden ser profesionales sanitarios, trabajadores sociales, familiares o amigos. **Puede ser un trabajo muy exigente, tanto física como psicológicamente, pero a menudo se pasa por alto**, ya que compaginar las tareas asistenciales con la vida personal y profesional puede ser todo un reto. La falta de protección y apoyo a los cuidadores es una carga añadida.

Cuidar a un menor

- El cuidador principal suele ser uno de los padres.
- En las familias heteronormativas (con un padre y una madre), las madres suelen ser las principales cuidadoras. El resultado es una carga desigual en comparación con los padres.
- El cuidador principal suele renunciar a sus objetivos y ambiciones profesionales para cuidar del menor.
- Si hay otros hijos, puede haber sentimientos de culpa y frustración por la desigualdad en el tiempo dedicado por cuidar al hermano con enfermedad psoriásica.

Cuidar a un adulto

- El cuidador principal puede ser un padre o madre, hermano o hermana, hijos o la pareja sentimental, por ejemplo.
- El cuidador no solo ayuda con las tareas cotidianas, sino también con la gestión del proceso médico y con los diversos retos asociados a la enfermedad psoriásica, incluida la salud mental.
- Este papel puede suponer una carga física y emocional para el cuidador, incluido el agotamiento y el descuido del autocuidado.



¿Cómo cuidar su propio bienestar?



Buscar el apoyo de organizaciones de pacientes o grupos de apoyo, donde las personas con experiencias similares pueden reunirse y hablar entre sí, puede ser muy reconfortante y una forma de encontrar estrategias prácticas para hacer frente a la situación.



Exigir educación y formación para los cuidadores, enseñándoles a gestionar mejor la enfermedad, el estrés y los brotes, y a cuidar del familiar.



Pedir a los profesionales sanitarios que pregunten por las necesidades y evalúen el bienestar de los cuidadores durante las citas médicas. Existen varios cuestionarios validados que evalúan la calidad de vida de los familiares y cuidadores. Esto facilita la cuantificación de la carga de la enfermedad y puede facilitar la derivación a la ayuda adecuada en caso necesario.



Exigir más flexibilidad en el trabajo. Esto incluye permisos para cuidadores y horarios de trabajo flexibles, lo que reduce el estrés de compaginar el trabajo con el cuidado del familiar.

“

Yo diría que hay una diferencia entre ser cuidador de un niño y de un adulto, porque hay más gente que tiene hijos. Simplemente es más fácil de entender.

Cuidador de Reino Unido

Lo que también necesitan los cuidadores es apoyo, que debe provenir en primer lugar del médico. El médico también debe informar y ayudar a los cuidadores para que el paciente no tome el camino equivocado.

Cuidador de Grecia

”



Llamamiento a la acción

Pedimos que se mejore el bienestar de los cuidadores.

- **Implicar al cuidador en la planificación de los cuidados y la gestión de la enfermedad:** cuando se les incluye activamente en el plan de cuidados, los cuidadores pueden ayudar a controlar y gestionar la enfermedad.
- **Educar a los cuidadores:** a la mayoría de los cuidadores les preocupa tomar una decisión equivocada y afectar negativamente al estado de salud de su familiar. Proporcionar información fiable y fidedigna capacita a los cuidadores y les proporciona las herramientas y los conocimientos que necesitan para desempeñar con éxito su función.
- **Exigir formación a los profesionales sanitarios:** abogar por que los profesionales sanitarios reciban formación sobre cómo trabajar con cuidadores, comprender sus retos y reconocer que los cuidadores pueden necesitar apoyo y recursos adicionales.
- **Impulsar reformas políticas:** trabajar con los responsables políticos para crear programas que protejan a los cuidadores, como permisos retribuidos y programas de apoyo a la salud mental.
- **Organizar campañas de sensibilización** sobre el papel y la lucha de los cuidadores. Una mayor comprensión pública puede aumentar la empatía y el apoyo a los cuidadores en el trabajo y en la comunidad en general.





Slottsbacken 8
111 30 (Estocolmo)

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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

Este folleto ha contado con el apoyo de
Amgen y Almirall