

**Wohlbefinden in der Familie
von Psoriasis-Patienten**

Unterstützung für Betreuungspersonen



Wer ist die Betreuungsperson?

Eine Betreuungsperson ist jeder, der sich um jemanden kümmert, der Hilfe braucht. Die Rolle der Betreuungsperson wird oft mit Kindern, älteren Menschen und Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang gesehen. Betreuungspersonen können Angehörige von Gesundheitsberufen, Sozialarbeiter, Familienmitglieder oder Freunde sein. **Es handelt sich dabei um eine sowohl physisch als auch psychisch anstrengende Tätigkeit, die oft übersehen wird.** Es kann schwierig sein, die Pflegeaufgaben mit dem eigenen Privat- und Berufsleben in Einklang zu bringen. Der fehlende Schutz und die fehlende Unterstützung für Betreuungspersonen stellen eine zusätzliche Belastung dar.

Betreuung von Kindern

- Die hauptsächliche Betreuungsperson ist in der Regel ein Elternteil.
- In heteronormativen Familien (mit einem Vater und einer Mutter) sind in der Regel die Mütter die Hauptbetreuungsperson. Dies führt im Vergleich zu den Vätern zu einer ungleichen Belastung.
- Die Hauptbetreuungsperson gibt oft ihre beruflichen Ziele und Ambitionen auf, um sich um das Kind zu kümmern.
- Wenn es noch andere Kinder gibt, können Schuldgefühle und Frustration auftreten, weil der Betreuung des Kindes mit Psoriasis mehr Zeit gewidmet wird.

Betreuung von Erwachsenen

- Die hauptsächliche Betreuungsperson kann ein Elternteil, ein Geschwisterteil, ein Kind oder der Partner sein.
- Die Betreuungsperson unterstützt nicht nur bei alltäglichen Aufgaben, sondern auch bei der Bewältigung der medizinischen Versorgung und der verschiedenen Herausforderungen, die mit Psoriasis verbunden sind – auch im Bereich der psychischen Gesundheit.
- Diese Aufgabe kann zu körperlichen und emotionalen Belastungen für die Betreuungsperson führen, einschließlich Burnout und Vernachlässigung der Eigenfürsorge.



Was können Sie für Ihr eigenes Wohlbefinden tun?



Die Unterstützung durch Patientenorganisationen oder Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen mit ähnlichen Erfahrungen treffen und austauschen, kann sehr aufbauend sein. Derartige Gruppen bieten praktische Bewältigungsstrategien.



Fordern Sie Aufklärungs- und Schulungsmaßnahmen für Betreuungspersonen, in denen man lernt, wie man am besten mit der Krankheit, dem Stress und den Schüben umgehen und sich um das Familienmitglied kümmern kann.



Fordern Sie von Gesundheitsdienstleistern, sich bei Terminen auch nach den Bedürfnissen der Betreuungsperson zu erkundigen und deren Wohlbefinden zu beurteilen. Es gibt einige validierte Fragebögen zur Bewertung der Lebensqualität von Familienmitgliedern und Betreuungspersonen. Diese erleichtern die Quantifizierung der Krankheitslast und können bei Bedarf die Überweisung an geeignete Hilfsstellen erleichtern.



Fordern Sie mehr Flexibilität am Arbeitsplatz. Dazu gehören Freistellungen von pflegenden Angehörigen und flexible Arbeitszeiten, was die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege eines Familienmitglieds verbessert.

“

Ich würde sagen, es besteht ein Unterschied zwischen der Betreuung eines Kindes und der eines Erwachsenen, weil viele Menschen Kinder haben. Da kann man sich besser hineinversetzen.

Betreuungsperson,
Großbritannien

Auch Betreuungspersonen brauchen Unterstützung, die in erster Linie vom Arzt angeschoben werden muss. Der Arzt muss auch Betreuungspersonen informieren und unterstützen, damit beim Patienten nichts schief läuft.

Betreuungsperson,
Griechenland

”



Handlungsaufruf

Wir wünschen uns stärkeren Fokus auf das Wohlbefinden von Betreuungspersonen.

- **Binden Sie Betreuungspersonen in die Pflegeplanung und die Krankheitsversorgung mit ein:** Wenn sie aktiv in den Betreuungsplan einbezogen werden, können Betreuungspersonen bei der Überwachung und beim Umgang mit der Krankheit helfen.
- **Informieren Sie Betreuungspersonen:** Die meisten Betreuungspersonen haben Angst davor, eine falsche Entscheidung zu treffen und den Zustand ihres Familienmitglieds zu verschlechtern. Die Bereitstellung verlässlicher und vertrauenswürdiger Informationen stärkt Betreuungspersonen und gibt ihnen die Instrumente und das nötige Wissen an die Hand, um ihre Aufgabe erfolgreich zu meistern.
- **Fordern Sie eine Weiterbildung von Gesundheitsdienstleistern:** Setzen Sie sich dafür ein, dass medizinische Fachkräfte im Umgang mit Betreuungspersonen geschult werden, damit sie deren Herausforderungen verstehen und erkennen, dass Betreuungspersonen möglicherweise zusätzliche Unterstützung und Ressourcen benötigen.
- **Treiben Sie politische Reformen voran:** Arbeiten Sie mit politischen Entscheidungsträgern zusammen, um Programme zu schaffen, die pflegende Angehörige schützen, z. B. bezahlter Urlaub für pflegende Angehörige und Programme zur Unterstützung der psychischen Gesundheit.
- **Organisieren Sie Sensibilisierungskampagnen** über die Aufgaben und Schwierigkeiten von Betreuungspersonen. Ein besseres Verständnis in der Öffentlichkeit kann zu mehr Empathie und Unterstützung für Betreuungspersonen am Arbeitsplatz und in der Gesellschaft insgesamt führen.





Slottsbacken 8
111 30 Stockholm

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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

Diese Broschüre wurde von
Amgen und Amirall unterstützt.