



**Defensa del
bienestar familiar
en la enfermedad
psoriásica**

El impacto de la enfermedad psoriásica en la familia

Al menos **60 millones de personas** viven con la enfermedad psoriásica (2-3 % de la población mundial). A pesar de la elevada prevalencia, sigue habiendo una falta generalizada de concienciación e información sobre lo que es la enfermedad. Muchos siguen pensando que la enfermedad es contagiosa o que se trata de una enfermedad de la piel. Pero la enfermedad psoriásica va más allá de la piel, y su impacto va más allá de los síntomas físicos, afectando a la salud mental, el bienestar y mucho más.

La enfermedad, su impacto en las actividades cotidianas y en el bienestar, y el estigma que prevalece en la sociedad también afectan negativamente a la familia. **Aproximadamente el 90 % de los familiares afirman que la enfermedad afecta negativamente a su calidad de vida.**

Es incuestionable: tenemos que **acabar con el estigma** y desarrollar herramientas y estrategias centradas en mejorar el bienestar de la familia.

“

Cuando su estado se agravó, llegó el momento de convertirme en su cuidadora.

Hermana de Grecia

“

Tuvimos que irnos de casa, pensaban que mi hermano iba a contagiar a alguien. No quieren vernos. Creen que afectaría a todos en la casa.

Hermana de Ghana

“

El diagnóstico tuvo un profundo efecto en la familia, porque faltaba concienciación.

Hermano de Pakistán

“

Si mi hijo tiene un brote repentino y necesita un poco más de atención, obviamente recibirá más atención que los demás niños. Sé que no reciben la atención que necesitan. Hay que hacer malabarismos continuamente.

Padre de Malasia

“

Es muy duro mental y físicamente, sobre todo para mi madre.

Menor de Filipinas

“

El estigma asociado sigue siendo enorme. La forma en que la gente hace preguntas es casi insultante, porque también vienen de un lugar de absoluto desconocimiento.

Hermano de Sudáfrica



¿Por qué se debe sensibilizar y luchar contra el estigma?

Incluso las actividades cotidianas más sencillas pueden suponer un reto adicional para los familiares y cuidadores de los enfermos psoriásicos. Por ejemplo, gestionar las tareas domésticas, asistir a actos o reuniones sociales, compaginar el trabajo con el cuidado del familiar, gestionar el presupuesto familiar y poder permitirse los productos necesari-

os para tratar la enfermedad, además de las necesidades domésticas y familiares.

“

*Si pudiéramos normalizarlo, como pasa con el acné, que la gente no se acerca a preguntar qué pasa".
Padre de Malasia*

“

Como sociedad, no hablamos de la psoriasis. Hay muchas cosas de las que no hablamos, pero creo que no se habla de las enfermedades de la piel, como el eczema, etc. Creo que los médicos deben abordarlo de la misma manera que lo haría un oncólogo.

Hermano de Sudáfrica

Hoy en día sigue existiendo un estigma arraigado contra la enfermedad psoriásica, causado sobre todo por los mitos y la falta de información. En diversos entornos, las personas que viven con la enfermedad psoriásica y sus familiares pueden experimentar:



Susurros y miradas extrañas o inquisitivas de los demás, independientemente del país y del nivel de educación.



Estigmatización al acudir a espacios y actos públicos.



Falta de empatía en el lugar de trabajo, especialmente para los cuidadores, que pueden tener que tomarse más tiempo libre para atender a la persona con la enfermedad.



Apoyar a la familia, todos juntos

Los familiares de las personas que viven con la enfermedad psoriásica pueden recibir apoyo y apoyarse mutuamente de distintas formas, tanto práctica como emocionalmente.



Aprender sobre la enfermedad psoriásica: comprender la enfermedad es esencial para poder ofrecer la ayuda y el apoyo adecuados, pero también para educar a los demás y defender la enfermedad.



Conocer cuáles son los factores desencadenantes de la enfermedad en su familiar: los factores desencadenantes y la gestión de la enfermedad pueden ser muy diferentes en cada persona. Comprender los factores estresantes individuales que pueden desencadenar un brote puede ayudar a controlar la enfermedad.



Unirse a grupos de apoyo: conocer a personas en la misma situación puede ser muy útil, ayudar a combatir el aislamiento, reforzar el sentimiento de pertenencia a una comunidad y permite recibir consejos prácticos de primera mano de otros miembros.



Crear un entorno de apoyo en el hogar: adaptarse a las limitaciones físicas o de movilidad, adoptar y promover un estilo de vida más saludable (por ejemplo, seguir una dieta sana y hacer ejercicio con regularidad) que ayude a mantener un peso saludable, y evitar actividades o situaciones que potencien los brotes.



Fomentar el autocuidado de los cuidadores: cuidar de alguien con una enfermedad crónica y debilitante puede ser agotador, pero es importante dedicar tiempo al propio bienestar de los cuidadores.



Proporcionar apoyo emocional: la enfermedad psoriásica está asociada a la ansiedad y la depresión, especialmente durante los brotes. Sea paciente y comprensivo, ofrezca tranquilidad y anime a buscar apoyo de salud mental cuando sea necesario.



Participar activamente en el proceso médico del familiar: cuando sea posible, participar en las citas médicas puede ayudar a reducir el estrés y a tomar decisiones informadas sobre la gestión de la enfermedad.



Prestar atención al tiempo que pasa en familia: establezca rutinas familiares y realicen actividades juntos, ya sea compartir una comida, salir a pasear u otras actividades.

Recursos para las familias

Cuando una persona recibe un diagnóstico, toda la familia se ve afectada. Las personas se enfrentan a muchos obstáculos cuando buscan información sobre la enfermedad y cómo controlarla. Para obtener información fiable:

- Hable con su médico, enfermera u otro profesional sanitario.
- Acuda a organizaciones sanitarias nacionales e internacionales.
- Consulte a organizaciones de pacientes.
- Participe en grupos de apoyo a la enfermedad psoriásica (grupos locales e internacionales).
- Lea revistas médicas revisadas por expertos y revistas nacionales sobre enfermedades específicas.

“

La organización de pacientes nos dio una sensación de seguridad y de que la información que recibimos es veraz.

Pareja de Perú

”



LLAMAMIENTO A LA ACCIÓN

Para acabar con el estigma necesitamos difundir información para que todos conozcan la enfermedad psoriásica. Una sociedad educada e informada aumenta la aceptación y reduce el estigma contra los afectados por la enfermedad psoriásica.

***Es hora de concienciar al mundo
sobre la enfermedad psoriásica.***

Pedimos que se fomente la educación pública de varias maneras:



Crear materiales que expliquen la enfermedad psoriásica y conciencien sobre el impacto de la enfermedad en la familia.



Distribuir material educativo en centros de atención primaria (disponible, por ejemplo, en salas de espera o vestíbulos) y colegios, organizando breves sesiones informativas.



Difundir campañas de sensibilización en los medios de comunicación (vallas publicitarias, televisión y radio).



Apoyar a las asociaciones locales de pacientes en su labor de defensa de los derechos.





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