

Le bien-être en famille malgré le psoriasis

Recommandations pour les professionnels de santé



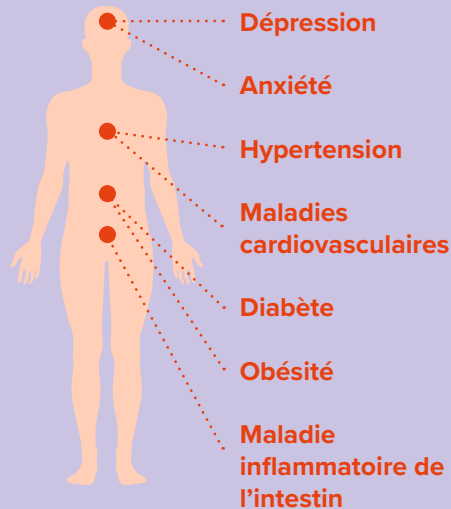
Qu'est-ce que le psoriasis ?

C'est une **maladie chronique, non transmissible, douloureuse, défigurante, mais aussi handicapante** et incurable. Les lésions les plus courantes sont présentes sur la peau, le plus souvent sous forme de plaques. Le cuir chevelu, les mains, les pieds, les ongles et la zone génitale peuvent également être touchés.



Environ **30 %** des individus développent un rhumatisme psoriasique qui affecte les articulations.

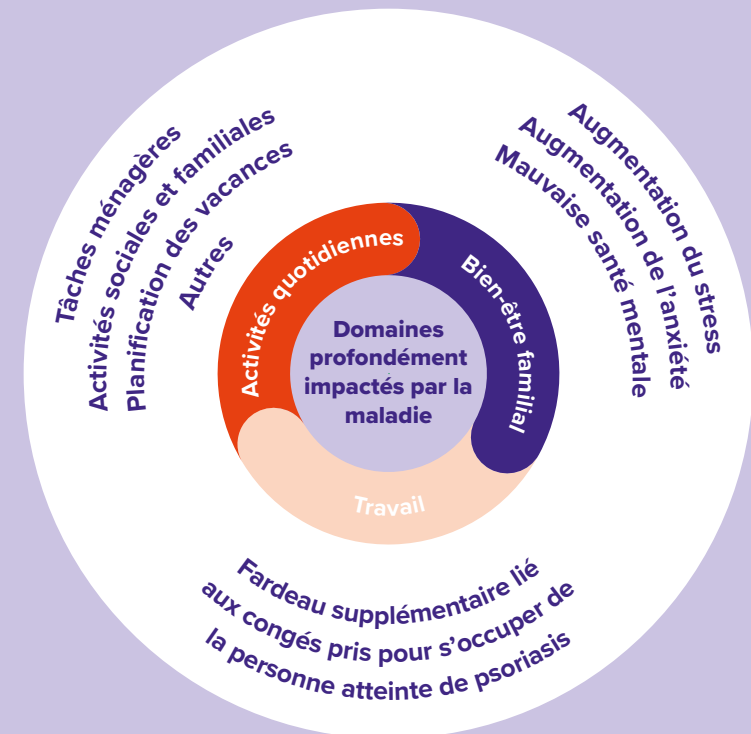
Le psoriasis augmente également le risque de développer plusieurs comorbidités, qui peuvent être négligées lors de la prise en charge de la maladie.



Vivre avec le psoriasis est un lourd fardeau pour la santé physique et émotionnelle et affecte de manière significative la qualité de vie.

L'impact du psoriasis sur la famille

Le fardeau du psoriasis est ressenti par les personnes qui en sont atteintes et par leur entourage. L'entourage comprend souvent **les membres de la famille, le(la) conjoint(e) et les aidant(e)s**. Plusieurs études ont démontré que l'impact du psoriasis sur la famille est à la fois pratique et psychologique.



Le rôle de la famille dans la gestion de la maladie

Les membres de la famille, les aidants et le(la) conjoint(e) ont un rôle crucial à jouer en aidant leur proche à accomplir leurs tâches quotidiennes, en veillant à son bien-être et en contribuant à la gestion de la maladie. Le système de soins peut s'appuyer sur eux de différentes manières :



Aider à garantir la poursuite des plans de traitement, notamment en aidant à l'application de médicaments topiques ou en surveillant l'observance du traitement et en gérant les rendez-vous.



Surveiller les symptômes et documenter les changements dans la progression de la maladie. Aider à gérer les comorbidités.



Encourager un mode de vie plus sain, notamment une alimentation plus saine, la réduction des comportements à risque (tabagisme, consommation d'alcool) et le maintien d'une activité physique régulière, pour garder un poids de santé.



Apporter un soutien émotionnel et un calme dans la maison, afin de réduire le stress et le risque de poussées.

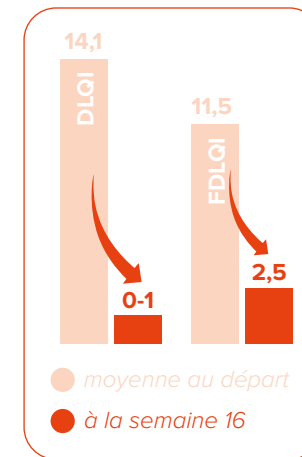


Encourager une vie sociale, réduire l'isolement social et améliorer la santé mentale.

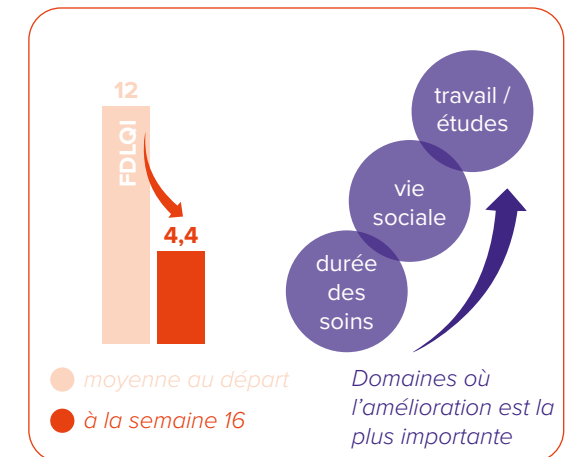
Pourquoi est-il important de veiller au bien-être de la famille ?

Le bien-être de la famille est directement lié au bien-être de la personne malade. De même, une bonne prise en charge de la personne atteinte de psoriasis améliore également la qualité de vie de la famille.

Comment le traitement améliore la qualité de vie de la famille



Augustin et al. 2021



Finlay et al. 2022

Lorsque la maladie est bien prise en charge, la qualité de vie des personnes atteintes de psoriasis et de leur famille s'améliore invariablement. Pour les aidants, en particulier, elle a un impact significatif sur la vie quotidienne. Le temps passé à s'occuper de la personne malade et la nécessité de s'absenter du travail diminuent. De nouvelles opportunités de carrière peuvent être envisagées, ce qui permettrait d'améliorer les revenus du ménage.

Un traitement efficace a un effet positif en cascade pour toutes les personnes touchées par la maladie.

DLQI - Dermatology Life Quality Index (Indice de qualité de vie en dermatologie)

FDLQI - Family Dermatology Life Quality Index (Indice de qualité de vie familiale en dermatologie)

Recommandations pour les professionnels de santé lors des consultations :

PRENDRE EN COMPTE L'ÂGE

Prenez en compte l'influence de l'âge de l'individu sur ses besoins en matière de soins. Les enfants et les adolescents, les jeunes adultes, les adultes d'âge moyen et les personnes âgées ont des besoins différents, ce qui engendre une implication et un impact de la famille différents.

POSER DES QUESTIONS

Recueillez des informations sur la famille pour comprendre sa structure et sa dynamique et savoir si le(la) patient(e) bénéficie d'un soutien en dehors du système de soins.

FONDER UNE FAMILLE ?

Demandez, le cas échéant, si la personne envisage de fonder une famille. Impliquez le(la) conjoint(e) dans la gestion des soins et discutez des options sûres pour fonder une famille.

ENCOURAGER L'IMPLICATION

Encouragez l'implication des membres de la famille, des aidants et du(de la) conjoint(e) dans le parcours de traitement.

ÉVALUER LE BIEN-ÊTRE

Pensez à évaluer le bien-être des proches du(de la) patient(e). Utilisez des questionnaires validés pour quantifier l'impact de la maladie sur la qualité de vie de la famille et assurez le suivi des évaluations tout au long du parcours de gestion de la maladie. Orientez les membres de la famille vers des services de conseil appropriés le cas échéant.

OFFRIR UN SOUTIEN

Proposez un soutien et fournissez des supports d'information aux membres de la famille. Évoquez les associations de patients et en quoi elles peuvent apporter un soutien supplémentaire.



Slottsbacken 8
111 30 Stockholm, Suède

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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

Cette brochure a bénéficié du soutien
d'Amgen et d'Almirall