

Bienestar familiar y la enfermedad psoriásica

Recomendaciones para los profesionales sanitarios



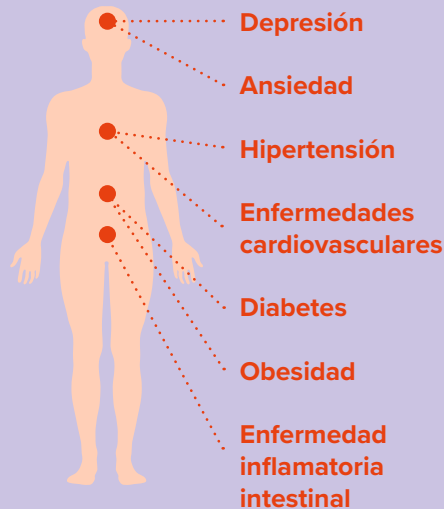
¿Qué es la enfermedad psoriásica?

La enfermedad psoriásica es una enfermedad **crónica, no contagiosa, dolorosa, desfigurante e incapacitante** que no tiene cura. Las lesiones más frecuentes se presentan en la piel, normalmente en forma de placas. También pueden verse afectados el cuero cabelludo, las manos, los pies, las uñas y la zona genital.



Alrededor **del 30 %** de las personas desarrollan artritis psoriásica, que afecta a las articulaciones del cuerpo.

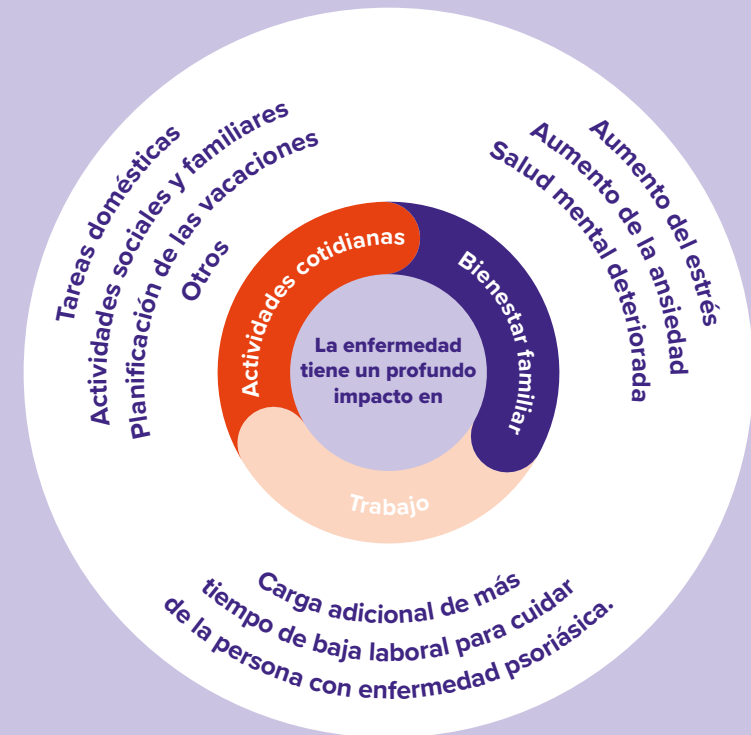
La enfermedad psoriásica también aumenta el riesgo de desarrollar varias comorbilidades, que pueden pasarse por alto al tratar la enfermedad.



Vivir con la enfermedad psoriásica supone una pesada carga para la salud física y emocional, que afecta significativamente a la calidad de vida.

El impacto de la enfermedad psoriásica en la familia

La carga de la enfermedad psoriásica la sufren tanto los enfermos como las personas de su círculo más cercano. El círculo íntimo suele incluir a **familiares, parejas y cuidadores**. Varios estudios han demostrado que el impacto de la enfermedad psoriásica en la familia es tanto físico como psicológico.



Papel de la familia en la gestión de la enfermedad

¿Por qué es importante velar por el bienestar de la familia?

Los familiares, cuidadores y parejas desempeñan un papel crucial a la hora de ayudar a sus familiares en las tareas cotidianas, velar por su bienestar y colaborar en la gestión de la enfermedad. El sistema sanitario puede aprovechar este papel de distintas maneras:



Ayudar a garantizar la continuación de los planes de tratamiento, incluida la ayuda en la aplicación de medicamentos tópicos o el seguimiento del cumplimiento del tratamiento y la gestión de las citas.



Controlar los síntomas y documentar los cambios en la progresión de la enfermedad. Ayudar a gestionar las comorbilidades.



Fomentar un estilo de vida más saludable, como seguir una dieta más sana, reducir los comportamientos de riesgo (beber, fumar) y mantener una actividad física regular, importante para mantener un peso saludable.



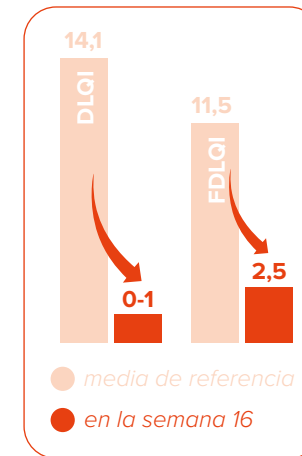
Proporcionar apoyo emocional y un hogar tranquilo, lo que reduce el estrés y el riesgo de brotes.



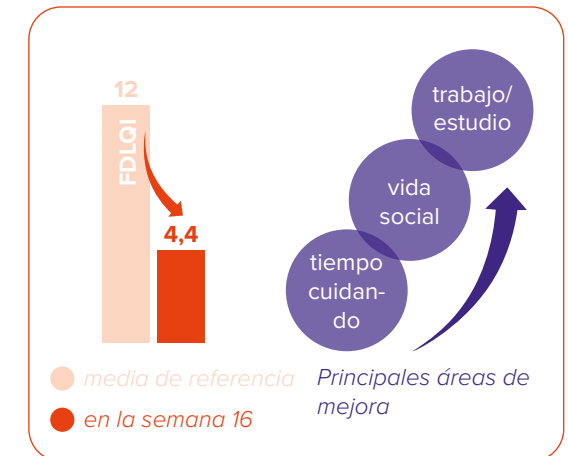
Fomentar la vida social, minimizar el aislamiento social y mejorar la salud mental.

El bienestar de la familia está directamente correlacionado con el bienestar de la persona que padece la enfermedad. Del mismo modo, un buen control de la enfermedad de la persona con psoriasis también mejora la calidad de vida de la familia.

Cómo mejora el tratamiento la calidad de vida de la familia



Augustin et al. 2021



Finlay et al. 2022

Cuando la enfermedad está bien controlada, la calidad de vida de los enfermos psoriásicos y sus familias mejora invariablemente. Para los cuidadores, en particular, tiene un impacto significativo en la vida cotidiana. Se reduce el tiempo dedicado al cuidado de sus familiares y la necesidad de ausentarse del trabajo. Pueden plantearse nuevas oportunidades profesionales, mejorando los ingresos del hogar.

Un tratamiento eficaz tiene un efecto positivo que se extiende a todos los afectados por la enfermedad.

Recomendaciones para los profesionales sanitarios en las consultas:

TENER EN CUENTA LA EDAD

Tenga en cuenta cómo la edad de la persona puede afectar a las necesidades de atención. Niños y adolescentes, adultos jóvenes y de mediana edad y ancianos tienen necesidades diferentes, y la implicación y el impacto de la familia también son distintos.

REALIZAR PREGUNTAS

Recopile información sobre la familia para comprender la estructura y la dinámica familiares, y si el paciente cuenta con apoyo fuera del sistema sanitario.

PLANIFICACIÓN FAMILIAR

Pregunte, si procede, si la persona está pensando en formar una familia. Implice a la pareja en la gestión de los cuidados y hable sobre opciones seguras para tener una familia.

FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN

Fomentar la participación de familiares, cuidadores y parejas en el proceso de tratamiento.

EVALUAR EL BIENESTAR

Considere la posibilidad de evaluar el bienestar de las personas cercanas al paciente. Utilice cuestionarios validados para cuantificar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de la familia y lleve un seguimiento de las evaluaciones a lo largo del tratamiento de la enfermedad. Remita a los miembros de la familia al asesoramiento adecuado si es necesario.

OFRECER APOYO

Ofrezca apoyo y proporcione material informativo a los familiares. Hable de la existencia de organizaciones de pacientes y de cómo pueden proporcionar apoyo adicional.



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