

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

# **Empfehlungen für medizinische Fachkräfte**



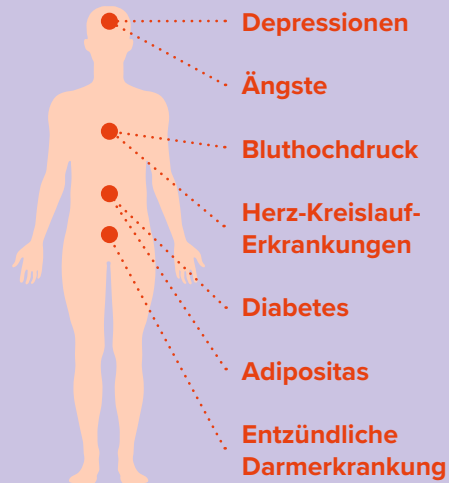
# Was ist Psoriasis?

Psoriasis ist eine **chronische, nicht übertragbare, schmerzhafte, entstellende und behindernde** Krankheit, die nicht heilbar ist. Die meisten Läsionen treten auf der Haut auf, zumeist in Form von Plaques. Auch die Kopfhaut, Hände, Füße, Nägel und der Genitalbereich können betroffen sein.



Etwa **30 %** der Menschen entwickeln in ihren Gelenken eine Psoriasis-Arthritis.

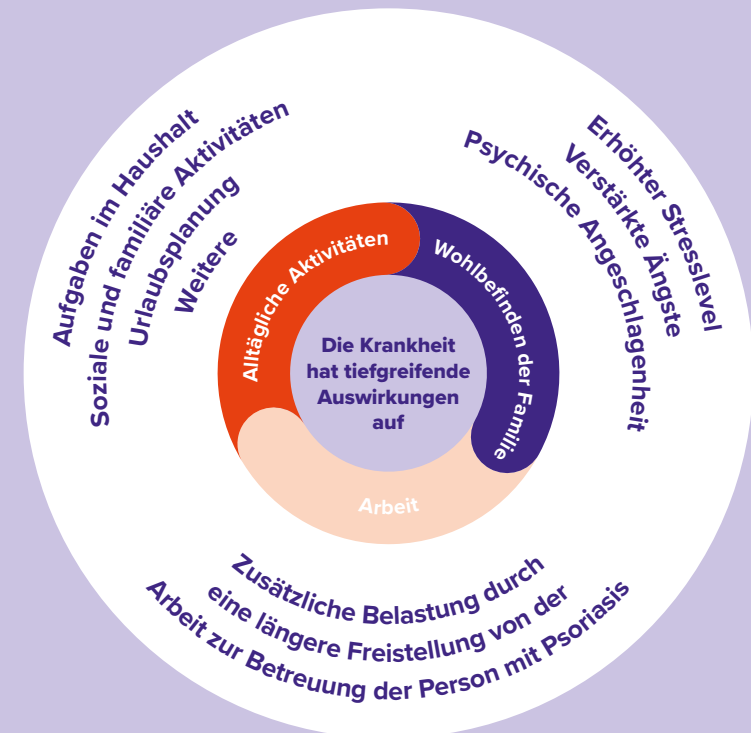
Psoriasis bringt auch ein erhöhtes Risiko für verschiedene Komorbiditäten mit sich, die bei der Behandlung der Krankheit übersehen werden können.



Das Leben mit Psoriasis ist eine schwere Belastung für die körperliche und seelische Gesundheit und beeinträchtigt die Lebensqualität erheblich.

# Auswirkungen von Psoriasis auf die Familie

Die Belastung durch Psoriasis trifft die Betroffenen selbst und auch die Menschen in ihrem engeren Umfeld. Zum engeren Kreis gehören oft **Familienmitglieder, Partner und Betreuungspersonen**. Mehrere Studien haben gezeigt, dass die Auswirkungen von Psoriasis auf die Familie sowohl praktischer als auch psychologischer Natur sind.



# Rolle der Familie beim Umgang mit der Krankheit

# Warum ist es wichtig, das Wohlbefinden der Familie zu stärken?

Familienmitglieder, Betreuungspersonen und Partner spielen eine entscheidende Rolle bei der Unterstützung ihrer Familienmitglieder bei alltäglichen Aufgaben, bei der Sorge um ihr Wohlbefinden und beim Umgang mit der Krankheit. Diese Rolle kann vom Gesundheitssystem auf verschiedene Weise ausgebaut werden:



**Unterstützung bei der Sicherstellung der Fortführung von Behandlungsplänen**, u. a. durch Hilfe bei der Anwendung von topischen Medikamenten oder bei der Überwachung der Therapietreue und der Terminplanung.



**Überwachung der Symptome und Dokumentation der Veränderungen** im Verlauf der Krankheit. Hilfe beim Umgang mit Komorbiditäten.



**Ermunterung zu einer gesünderen Lebensweise**, z. B. zu einer gesünderen Ernährung, zur Verringerung von riskanten Verhaltensweisen (Alkoholkonsum, Rauchen) und zu regelmäßiger körperlicher Betätigung für die Erhaltung eines gesunden Gewichts.



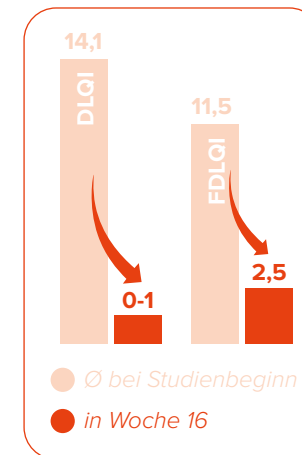
**Emotionale Unterstützung** und ein ruhiges Umfeld zu Hause, um Stress und das Risiko von Krankheitsschüben zu verringern.



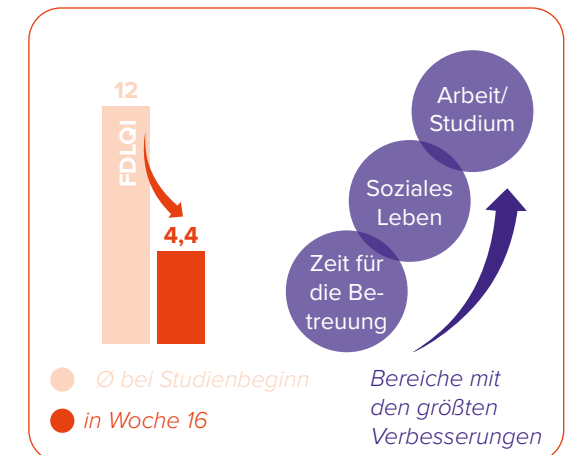
**Förderung eines sozialen Lebens**, Verringerung der sozialen Isolation und Verbesserung der psychischen Gesundheit.

Das Wohlbefinden der Familie steht in direktem Zusammenhang mit dem Wohlbefinden der erkrankten Person. In ähnlicher Weise verbessert eine gute Versorgung der an Psoriasis erkrankten Person auch die Lebensqualität der Familie.

## Wie die Behandlung die Lebensqualität der Familie verbessert



Augustin et al. 2021



Finlay et al. 2022

Wenn die Krankheit gut behandelt wird, verbessert sich die Lebensqualität von Menschen mit Psoriasis und ihren Familien unweigerlich. Vor allem für die Betreuungspersonen hat dies einen bedeutenden Einfluss auf das tägliche Leben. Sie müssen weniger Zeit für die Betreuung von Angehörigen aufwenden und sie brauchen sich seltener von der Arbeit freistellen lassen. Es können vielleicht neue Karrieremöglichkeiten in Betracht gezogen werden, die das Haushaltseinkommen verbessern. **Eine wirksame Versorgung zieht für alle, die von der Krankheit betroffen sind, positive Effekte nach sich.**

DLQI - Dermatology Life Quality Index (Dermatologischer Lebensqualitäts-Index)

FDLQI - Family Dermatology Life Quality Index (Dermatologischer Lebensqualitäts-Index für Familienmitglieder/Partner)

# Empfehlungen für medizinische Fachkräfte bei Konsultationen:

## DAS ALTER BERÜCKSICHTIGEN

Berücksichtigen Sie, wie sich das Alter der Person auf den Betreuungsbedarf auswirken kann. Kinder und Jugendliche, junge und mittelalte Erwachsene und Senioren haben unterschiedliche Bedürfnisse, und auch die Beteiligung und der Einfluss der Familie ist unterschiedlich.

## FRAGEN STELLEN

Sammeln Sie Informationen über die Familie, um die Familienstruktur und -dynamik zu verstehen und um festzustellen, ob der Patient Unterstützung außerhalb des Gesundheitssystems erfährt.

## EINE FAMILIE GRÜNDEN?

Fragen Sie gegebenenfalls, ob die erkrankte Person eine Familie gründen möchte. Beziehen Sie die Lebenspartner in die Versorgung ein und erörtern Sie sichere Möglichkeiten, eine Familie zu gründen.

## BETEILIGUNG FÖRDERN

Ermutigen Sie Familienmitglieder, Betreuungspersonen und Partner sich an der Versorgung zu beteiligen.

## WOHLBEFINDEN BEWERTEN

Beachten Sie das Wohlbefinden der dem Patienten nahestehenden Personen. Verwenden Sie validierte Fragebögen, um die Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität der Familie zu ermitteln, und behalten Sie die Bewertungen während des gesamten Krankheitsverlaufs im Blick. Verweisen Sie die Familienmitglieder bei Bedarf an geeignete Beratungsstellen.

## UNTERSTÜTZUNG BIETEN

Bieten Sie Unterstützung an und stellen Sie den Familienmitgliedern Informationsmaterial zur Verfügung. Sprechen Sie über Patientenorganisationen und darüber, wie diese zusätzliche Unterstützung bieten können.



Slottsbacken 8  
111 30 Stockholm

[ifpa-pso.com](http://ifpa-pso.com)

[info@ifpa-pso.com](mailto:info@ifpa-pso.com)



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

Diese Broschüre wurde von  
Amgen und Ammirall unterstützt.