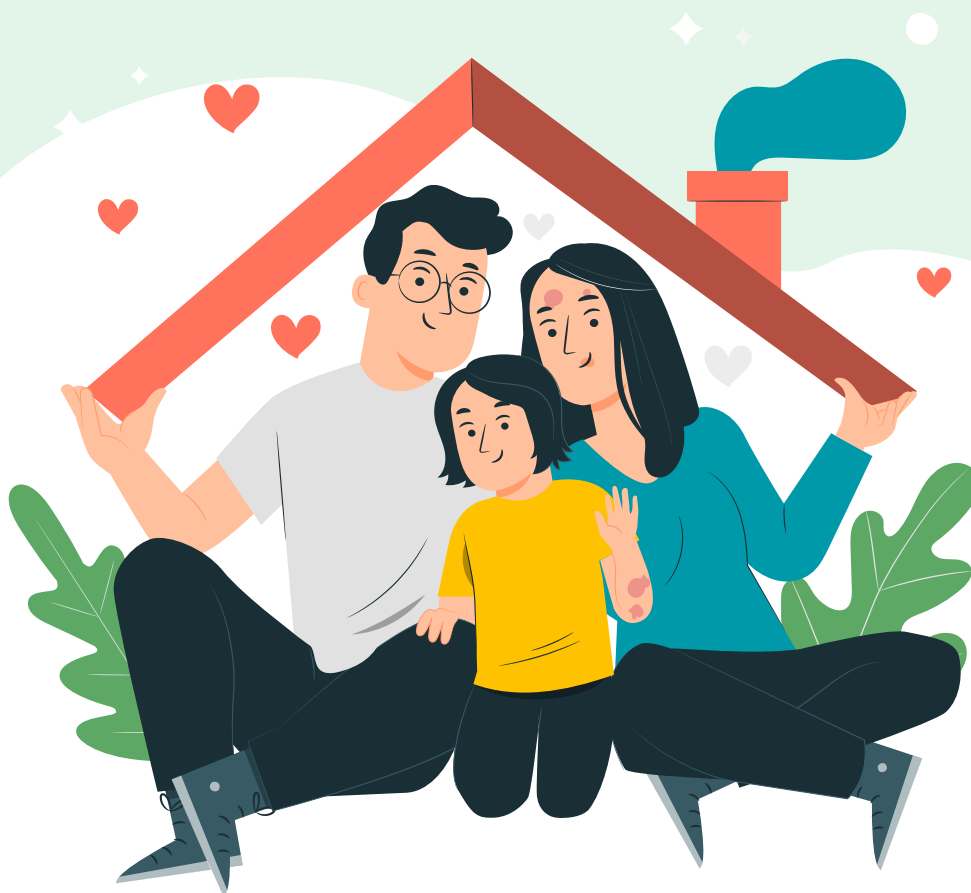


29 DE OCTUBRE

ENFERMEDAD PSORIÁSICA

Y FAMILIA



Adjunto encontrarás el documento: “En el interior de la enfermedad psoriásica. *Familia*”, de la International Federation of Psoriasis Associations (IFPA), de la que Acción Psoriasis es miembro



En el interior de la
enfermedad psoriásica

FAMILIA

Índice

Abreviaturas	3
Enfermedad psoriásica, sociedad y estigma	4
Vivir con un paciente de psoriasis	5
La familia	7
Los cuidadores	10
La pareja	12
Enfermedad psoriásica y planificación familiar	14
El impacto del tratamiento en la calidad de vida	17
Luchar por el bienestar del “greater patient”	18
Mejorar la calidad de vida	20
Recomendaciones	22
Combatir la desinformación en la comunidad	22
Acceso a asistencia sanitaria y tratamientos subvencionados	23
Implementar programas de formación para profesionales sanitarios (HCP) sobre la enfermedad psoriásica, el “greater patient” y carga de la enfermedad psoriásica.	24
Implementación local de programas de educación terapéutica del paciente (TPE)	25
Conclusiones	26
Referencias	27

ABBREVIATIONS

BSA	Superficie corporal
CDLQI	DLQI infantil
CME	Formación médica continua
CZP	Certolizumab pegol
DFIQ	Cuestionario de impacto familiar de la dermatitis
DLQI	Índice de calidad de vida en dermatología
HCP	Profesional sanitario
IFS	Escala de impacto familiar
FDLQI	Índice de calidad de vida dermatológica familiar
QLCCDQ	Cuestionario de calidad de vida con una enfermedad crónica infantil
QoL	Calidad de vida
PASI	Índice de área y gravedad de la psoriasis
PCC	Atención centrada en el paciente
PDI	Índice de discapacidad por psoriasis
PLSI	Inventario de estrés vital en la psoriasis
PFI	Índice familiar de psoriasis
PQLQ	Cuestionario sobre la calidad de vida en la psoriasis
PsAQoL	Calidad de vida en la artritis psoriásica
PSORIQoL	Calidad de vida en la psoriasis
TPE	Educación terapéutica del paciente
WHO	Organización Mundial de la Salud

ENFERMEDAD PSORIÁSICA, SOCIEDAD Y ESTIGMA

Al menos 60 millones de personas viven con enfermedad psoriásica¹, pero son muchos más los afectados (familiares, parejas y cuidadores). A pesar de ser una enfermedad frecuente, sigue habiendo una falta general de información sobre ella en todo el mundo. La desinformación provoca un fuerte estigma y una injusta discriminación de los enfermos psoriásicos e, indirectamente, de sus familias. Al tener que enfrentarse a estos retos, no es de extrañar que las personas con enfermedad psoriásica **se autoestigmaticen**.

Estos sentimientos están asociados, por ejemplo, a la gravedad de la enfermedad y al subtipo de enfermedad psoriásica². La localización de las lesiones, si están en una zona más visible del cuerpo o no, también tiene un papel relevante en la autoestigmatización.

La reducción de la calidad de vida y el impacto en la salud mental de los enfermos de psoriasis se han estudiado ampliamente³

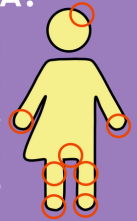
Sin embargo, el impacto de la psoriasis y la artritis psoriásica en la familia no está tan bien estudiado.

La percepción de la **sociedad** es un factor importante que contribuye a la estigmatización de la enfermedad psoriásica. Algunos estudios han demostrado que, a pesar de las grandes diferencias entre países, sigue existiendo un desconocimiento generalizado y una información errónea sobre lo que es la enfermedad psoriásica. Aunque la gente haya oído antes el término "psoriasis", se sabe muy poco sobre esta enfermedad. No tener una relación personal o social con alguien que padezca enfermedad psoriásica está estrechamente relacionado con un escaso conocimiento de la enfermedad.

Esto contribuye a que prevalezcan los prejuicios contra los enfermos de psoriasis. Algunas personas, por ejemplo, no están dispuestas a mantener una amistad con alguien con enfermedad psoriásica, a mantener una relación romántica o incluso a aceptar dinero en efectivo de alguien con enfermedad psoriásica en un establecimiento. En el recuadro siguiente se enumeran otros prejuicios.

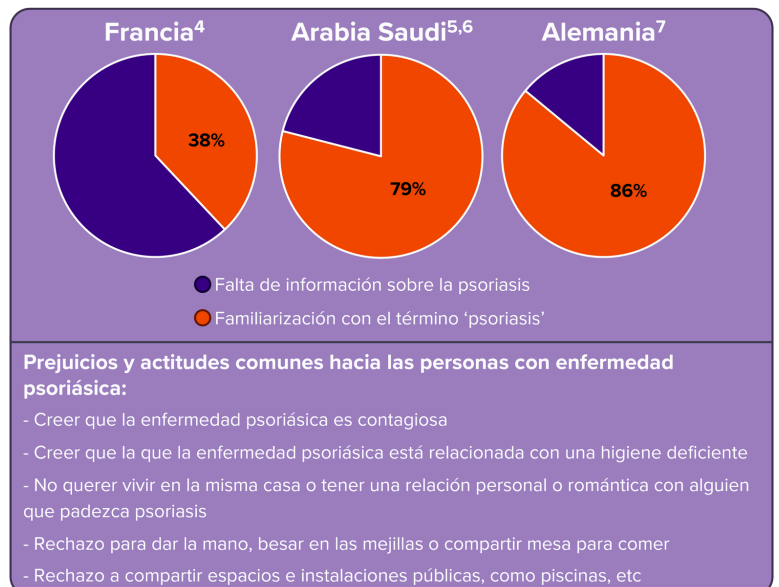
¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA?

La **enfermedad psoriásica** es una afección sistémica, crónica, no contagiosa, dolorosa e incapacitante que afecta a múltiples zonas corporales. Afecta predominantemente a la piel, las articulaciones o ambas, pero también puede afectar a las uñas.



Los dos tipos principales de enfermedad psoriásica son la **psoriasis (Pso)** y la **artritis psoriásica (PsA)**. La **PsA** se desarrolla en aproximadamente el 30 % de los casos y se caracteriza por la inflamación de las articulaciones y los tendones.

Las enfermedades psoriásicas se asocian a un mayor riesgo de **comorbilidades**, como obesidad, hipertensión, diabetes, síndrome metabólico, enfermedades cardiovasculares y enfermedad inflamatoria intestinal. También afecta gravemente a la salud mental y a la calidad de vida.



VIVIR CON UN PACIENTE DE ENFERMEDAD PSORIÁSICA

La carga que supone vivir con enfermedad psoriásica está relativamente bien estudiada, y se utilizan varias herramientas de forma rutinaria para evaluar el impacto de la enfermedad. Algunos se centran en **presentaciones clínicas** que son relativamente fáciles y objetivas de cuantificar, como el BSA (superficie corporal), una cuantificación del porcentaje del cuerpo con lesiones, y el PASI (índice de área y gravedad de la psoriasis), que combina el BSA y la gravedad de las lesiones cutáneas, que van de leves a muy graves.

Se han desarrollado otras herramientas para cuantificar **la carga** de la enfermedad sobre la calidad de vida (QoL). Se trata de evaluaciones basadas en cuestionarios. Los participantes responden a preguntas sobre el impacto de la enfermedad psoriásica en las tareas domésticas, la vida laboral o escolar, las relaciones, la vida social y el ocio, entre otras. Algunos se han adaptado a todas las enfermedades cutáneas, como el Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)⁸, las enfermedades cutáneas pediátricas (DLQI infantil o CDLQI)⁹, o el Impacto de las enfermedades dermatológicas en los pacientes (PRIDD)¹⁰, pero otros se han desarrollado específicamente para personas con la enfermedad psoriásica, como el índice de discapacidad por psoriasis (PDI)¹¹ y el cuestionario sobre la calidad de vida en la psoriasis (PSORIQoL)¹². En general, estos índices son similares y difieren en el número de preguntas, que oscila entre 10 y 25. Sin embargo, algunos se han estructurado para abordar cuestiones específicas o para adaptarse a una población concreta. El PLSI, el inventario de estrés vital en la psoriasis, ha sido adaptado para comprender los niveles de estrés que conlleva la realización de las actividades cotidianas, más que el impacto de la enfermedad en la capacidad física para llevarlas a cabo¹³. El PSO-LIFE¹⁴ y el PQLQ¹⁵ están adaptados a la población española e islámica, respectivamente. Para evaluar el impacto específico de la artritis psoriásica en la QoL, se estableció el PsAQoL¹⁶ ¹⁷.

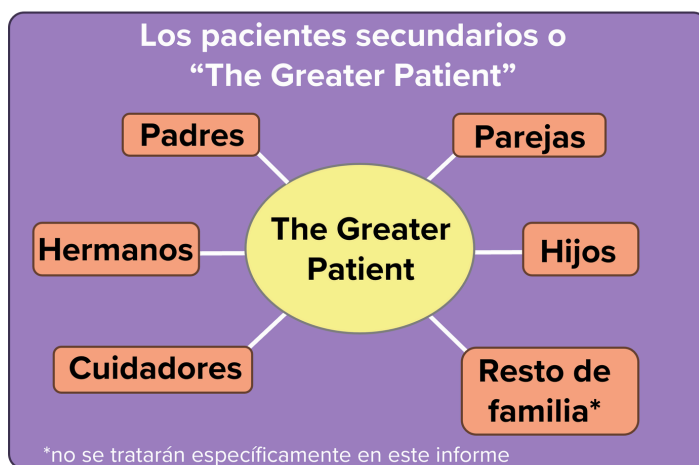
Del mismo modo, se han desarrollado cuestionarios orientados a la familia para evaluar el impacto de la enfermedad en el entorno familiar. La mayoría se dirigen a los padres o cuidadores de niños con enfermedades crónicas, como la Escala de impacto familiar (IFS)¹⁸, o con enfermedades dermatológicas, como el Cuestionario de impacto familiar de la dermatitis (DFIQ)¹⁹ o el Índice de calidad de vida dermatológica familiar (FDLQI)²⁰. Otros cuestionarios son específicos para familiares con enfermedad psoriásica, como el FamilyPso²¹ y el PFI (Índice familiar de psoriasis)²². Ambos son cuestionarios que investigan las áreas de ocio, social y emocional y cómo se ven afectadas en los familiares y parejas de personas con enfermedad psoriásica.

Cuestionario para pacientes	Específicos para enfermedad psoriásica
DLQI - Dermatology Life Quality Index ⁸	PDI - Psoriasis Disability Index ¹¹
CDLQI - Children's Dermatology Life Quality Index ⁹	PSORIQoL ¹²
PRIDD - Patient-Reported Impact of Dermatological Diseases ¹⁰	PLSI - Psoriasis Life Stress Inventory ¹³
QLCCDQ - Quality of Life in a Child's Chronic Disease Questionnaire ¹⁷	PSO-LIFE ¹⁴
	PQLQ - Psoriasis Quality of Life Questionnaire ¹⁵
	PsAQoL ¹⁶
Cuestionario para familiares	Específicos para enfermedad psoriásica
IFS - Impact on Family Scale ¹⁸	FamilyPso ²¹
DFIQ - Dermatitis Family Impact Questionnaire ¹⁹	PFI - Psoriasis Family Index ²²
FDLQI - Family Dermatology Life Quality Index ²⁰	

Disponer de estos índices ha permitido conocer de forma cuantificable el impacto de la enfermedad psoriásica en la vida de las personas que la padecen y sus familias. Es importante destacar que está claro que la baja calidad de vida de las personas con enfermedad psoriásica está estrechamente relacionada con la baja calidad de vida de sus familiares, cuidadores y parejas^{20, 22-26}.

La mayoría de las puntuaciones desarrolladas hasta la fecha demuestran el impacto negativo de la enfermedad. Siguiendo la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS/WHO) de que la salud no debe ser la ausencia de enfermedad, sino la experiencia de un bienestar físico, mental y social pleno, se estableció el cuestionario WHO-5²⁷. Este cuestionario consta de 5 preguntas sobre la frecuencia con la que las personas experimentan sentimientos positivos como alegría, tranquilidad y positividad. La herramienta WHO-5 se ha utilizado en una amplia gama de enfermedades²⁸ y se propone como un método importante y fiable para evaluar la calidad de vida de enfermos de psoriasis²⁹.

La cuantificación de la calidad de vida ha revelado que el impacto de la enfermedad psoriásica es tan grande como el del cáncer, las enfermedades cardiovasculares o la depresión³⁰. Estos hallazgos muestran claramente la carga que supone la enfermedad y la importancia de abordarla y de encontrar estrategias para mejorar la calidad de vida de los enfermos psoriásicos, así como la de sus familiares y parejas.



Aunque los índices aquí mencionados son herramientas potentes para evaluar la calidad de vida, solo abordan de forma superficial las luchas cotidianas de quienes conviven con un enfermo de psoriasis. Y lo que es más importante, para poder introducir cambios en las políticas con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias, es esencial comprender en detalle cuáles son los retos y luchas específicos que experimentan las parejas, los cuidadores y los miembros de la familia (como padres, hermanos o hijos) de personas con enfermedad psoriásica. En un intento de fomentar el estudio y la comprensión del impacto de la enfermedad psoriásica en los familiares de las personas que la padecen, se propuso el concepto de "paciente secundario / greater patient", que incluye a las personas cuyas vidas se han visto afectadas por vivir con alguien que padece enfermedad psoriásica³¹. Solo entonces, y teniendo en cuenta las sugerencias de "greater patient" sobre cómo apoyarles mejor, podremos hacer cambios reales y significativos.

Los familiares y las parejas, a menudo ignorados, no solo desempeñan un papel importante en la calidad de vida de las personas con enfermedad psoriásica, sino que también ven reducida su calidad de vida y su bienestar mental. De hecho, las encuestas muestran que aproximadamente el 90 % de los familiares afirman que su calidad de vida se ve afectada por la enfermedad de su familiar^{23, 24}. En este informe queremos dar a conocer la carga que supone la enfermedad psoriásica para "greater patient" y recomendar medidas para mejorar su bienestar.

LA FAMILIA



Entre los familiares que rodean a la persona que padece la enfermedad solemos encontrar padres, hermanos, parejas e hijos. En algunas culturas, algunos miembros más de la familia extensa, como abuelos, nietos, tíos y otros, también forman parte del hogar y deben considerarse como “greater patient”. En esta sección del informe, mencionamos los retos prácticos y emocionales que afirman enfrentar los padres (véase la sección dedicada a los cuidadores para obtener más detalles), los hermanos y los hijos ^{23, 24, 32-36}

A menudo pensamos que la carga de la enfermedad recae casi exclusivamente en la persona que la padece, pero la familia también se ve afectada de manera significativa. La mayoría de los retos prácticos se comparten entre los miembros de la familia y cambian invariablemente las rutinas y hábitos familiares. Entre ellas se incluye un aumento de la carga de **tareas domésticas**, como lavar la ropa, limpiar y pasar la aspiradora, así como la necesidad de cepillarse antes de salir de casa para eliminar las escamas de la ropa.

Los miembros de la familia afirman sentirse especialmente frustrados con estas tareas antes de recibir visitas, en un intento por tener una casa limpia y acogedora. Otro cambio importante en el estilo de vida de la unidad familiar está relacionado con las actividades de ocio y la planificación de las vacaciones. Reducen o evitan por completo ir al gimnasio o a la piscina, no solo porque puede empeorar los brotes cutáneos, sino también porque no se sienten bien acogidos por los demás. La planificación de las vacaciones también se ve afectada, desde la elección de un destino apto para la familia y el miembro con enfermedad psoriásica, hasta la coordinación con las visitas al hospital, los tratamientos o los episodios de brotes si fuera necesario.

LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA Y LA FAMILIA

Encuesta sobre el impacto de la enfermedad psoriásica en 63 familiares³¹.

Vivir con una persona con la enfermedad psoriásica es lo que más afecta a las rutinas domésticas. Solo el 8 % de los familiares afirma que la enfermedad no ha tenido ninguna repercusión en su vida.



"Que vuelva a brotar me recuerda cómo era al principio, y por eso ahora, ha sido bastante diferente. Y creo que hay una especie de conciencia constante de su descamación alrededor, como el equilibrio de mí pensando que está bien, que tengo que limpiar la casa, pero no hacerlo tanto como para que él piense que estoy paranoico al respecto". de Snyder et al.³⁵

Los **hermanos** de las personas con alguien que padece enfermedad psoriásica, sobre todo de los niños, afirman sentirse desatendidos y celosos, ya que los padres dedican más tiempo a cuidar del hermano con alguien que padece enfermedad psoriásica, por ejemplo ayudándole a aplicarse cremas o lociones y administrándole otros tratamientos, o teniendo que llevarle a las citas con el médico o al hospital.

"Mis otras 2 hijas son más jóvenes, pero les quita tiempo. Ven parte de la atención que recibe su hermano porque todas las noches tenemos que administrarle medicamentos o tenemos que hacer tratamientos, esto, lo otro o lo de más allá, así que es tiempo que no estamos pasando con ellas, y son conscientes. He visto cómo mis hijas empezaban a portarse mal o a decir que les dolían las manos, cosas así, porque también querían llamar la atención", de Tollefson et al.³⁷

Las consecuencias para la **salud mental** de los miembros de la familia se traducen en un sentimiento general de ansiedad, preocupación, tristeza y frustración que repercute en el sueño, el estado de ánimo y las relaciones personales. La **vida social** suele verse gravemente afectada por la convivencia con una persona con alguien que padece enfermedad psoriásica, ya que los familiares se abstienen de organizar eventos en casa o de acudir a actos sociales, y tienen que dedicar tiempo a atender las necesidades de la persona que vive con la enfermedad. La preocupación por lo que piensen los demás y la atención o las miradas no deseadas de los demás también son motivos importantes que hacen que las personas eviten los actos sociales.

"Ha afectado enormemente a mi vida social, porque no tengo vida social cuando estoy tan preocupada por cómo se siente ella y por cómo la hacen sentir los demás. Así que realmente no tengo vida social", de Tollefson et al.³⁷

"Me he dado cuenta de que a veces las chicas [sus hijas] se avergonzaban de estar cerca cuando usaba pantalones cortos porque sus placas tenían muy mal aspecto", de Snyder et al.³⁵

"Toda nuestra familia tiene que cepillarse antes de salir". Otros encuestados señalaron "muchas molestias", ya que tenían que "limpiar la casa lo mejor posible antes de que llegaran las visitas", de Eghlileb et al.³²

Otra parte importante de la vida doméstica que se ve afectada en las familias con algún enfermo psoriásico es la **economía familiar**. Por un lado, en función de la gravedad de la enfermedad y de los estragos que cause en el bienestar de la persona, a menudo es necesario que los miembros de la familia se ausenten del **trabajo** e incluso se abstengan de cambiar o progresar profesionalmente. Por otra parte, el aumento de los gastos domésticos relacionados con los costes de los tratamientos y las visitas al hospital también tiene un impacto significativo en el presupuesto familiar y el bienestar económico, especialmente en los países en los que no existe una cobertura sanitaria universal.

“Tenemos que tomarnos días libres, tanto mi marido como yo. No es que sea un viaje corto hasta aquí. Tenemos que conducir 4 horas porque este era el dermatólogo pediátrico más cercano. Por eso, tenemos que pedirnos el día libre y hacer el viaje, es un poco tedioso”, de Tollefson et al.³⁷

“Falto mucho al trabajo. Acabo de estar 2 meses de baja médica con ella, para volver la semana que viene, solo porque necesitábamos averiguar qué estaba pasando. Su pediatra me dijo que la sacara de la guardería porque cada vez que se ponía enferma le salían más cosas”, de Tollefson et al.³⁷

Es importante destacar que las puntuaciones del índice de calidad de vida de la familia y de la persona con enfermedad psoriásica están correlacionadas³⁸, y lo interesante es que el vínculo puede ser bidireccional: no solo la salud de la persona con enfermedad psoriásica afecta a la familia, sino que los informes también demuestran que una familia positiva y comprensiva influye positivamente en el bienestar de la persona con la enfermedad³⁹. Por lo tanto, es esencial proporcionar a los familiares las herramientas y los conocimientos necesarios para afrontar los retos que supone vivir con enfermedades psoriásicas. Una unidad familiar psicológicamente sana proporciona el mejor colchón emocional para la persona con la enfermedad y viceversa.

LOS CUIDADORES



El concepto de cuidador, alguien dedicado a ayudar a la persona que vive con la enfermedad a gestionar la enfermedad y las actividades cotidianas, se utiliza casi exclusivamente en el contexto de la psoriasis infantil. Sin embargo, en los casos más graves y debilitantes de psoriasis, los adultos también pueden necesitar a alguien que les cuide.

Normalmente, los cuidadores son los padres, sobre todo las madres. De hecho, las investigaciones sobre el impacto de la psoriasis en los padres muestran una prevalencia de las madres como cuidadoras principales, siendo madres entre el 83 y el 96 % de los participantes en dichos estudios^{26,40-43}, una disparidad probablemente atribuible a las normas de género. Esto, a su vez, se traduce en una pérdida de calidad de vida más pronunciada en las madres que en los padres de niños con enfermedad psoriásica.

Ser cuidador implica profundos cambios en el estilo de vida y las rutinas. Existe una **angustia emocional** añadida asociada al hecho de tener un hijo con enfermedad psoriásica. Por un lado, la angustia es consecuencia del tiempo extra dedicado al cuidado del niño, el impacto en la vida laboral y social, y el aumento de las tareas y gastos domésticos^{26, 37, 42, 44}. Por otra parte, la preocupación por cómo será tratado el niño en la escuela y la ansiedad por el futuro que le espera son aspectos mencionados habitualmente por los padres. El efecto de estos retos se puede medir mediante indicadores de herramientas como PFI o FDLQI, que reflejan un impacto muy grande en la calidad de vida de los cuidadores.

"Dejé de cuidarme. Eso me ha afectado de muchas maneras. No tengo tiempo ni energía para adelgazar"; "Creo que probablemente siento más estrés por dentro... Me siento fracasada como madre porque no puedo deshacerme de [ellas] [las lesiones de la psoriasis]", de Tollefson et al.³⁷

Aunque algunos estudios informan de resultados algo contradictorios, la calidad de vida de los cuidadores suele estar correlacionada con la de los niños a los que cuidan. La calidad de vida de las personas con enfermedad psoriásica se ve afectada por múltiples factores. Entre ellos figuran, por ejemplo, el tipo de psoriasis y su gravedad, la puntuación PASI o BSA, la estructura familiar, la propia comprensión de la enfermedad y la forma de controlarla. Por tanto, no es sorprendente que se observe el mismo rango en el caso de los cuidadores.

LA PAREJA



Un miembro importante en el hogar de los adultos que viven con psoriasis es la pareja. Por desgracia, no hay muchos estudios que se hayan centrado en comprender el impacto de la enfermedad psoriásica en la pareja sentimental.

Lo más probable es que la falta de estudios refleje un vacío de información a las parejas sobre la psoriasis. De hecho, prevalecen los **conceptos erróneos** por parte de las parejas sobre cuáles son las posibles causas de la aparición de la psoriasis⁴⁵. En comparación con las personas con psoriasis, las parejas minimizaron en general el efecto del tabaco, el alcohol, los hábitos propios, los gérmenes y los virus en la aparición de la enfermedad. Por el contrario, las parejas creen que el estrés, el exceso de trabajo y una atención médica deficiente tienen un mayor peso en la aparición de la psoriasis. Algunas parejas tampoco parecen comprender plenamente el dolor y la carga emocional que la psoriasis supone para sus parejas, que puede aumentar o reducir su impacto⁴⁵. Esta desconexión demuestra lo esencial que es proporcionar a las parejas más información sobre la enfermedad y la carga más amplia que supone tener enfermedad psoriásica en el bienestar físico y la salud mental.

Como era de esperar, la mayoría informó de que la enfermedad de sus parejas les provocó cambios en su vida cotidiana, la mayoría de ellos ya mencionados en la sección dedicada a la familia de este informe. Los informes han demostrado que algunas parejas ven cómo su relación se deteriora, especialmente en lo que respecta a la **intimidad**³². Curiosamente, otros autores han observado un mayor deterioro de la calidad de vida en las parejas masculinas de mujeres con psoriasis grave que en las parejas femeninas de varones con psoriasis grave, lo cual no se comprende del todo²⁵.

“Siento que llevamos una vida de pareja de mayor edad y nuestra vida amorosa se ha visto afectada a causa de la psoriasis de mi marido”; “mi mujer se siente avergonzada cuando se desnuda conmigo en el dormitorio”, de Eghileb et al.³²

Algunos factores que contribuyen específicamente a la tensión en la intimidad son la baja autoestima de los enfermos de psoriasis y la alta prevalencia de disfunciones sexuales (como la disfunción eréctil, la disminución del deseo sexual, la satisfacción y la existencia de dolor). Hasta el 95 % de las personas con enfermedad psoriásica y aproximadamente el 41 % de sus parejas afirman tener disfunciones sexuales. El miedo a que la pareja toque o provoque nuevas lesiones cutáneas o el picor y sangrado de las lesiones^{25,36,46}, también son factores que afectan a la relación íntima de las parejas.



Aproximadamente el 50 % de los enfermos psoriásicos padecen **psoriasis genital** en algún momento de su vida, lo cual tiene graves repercusiones en la calidad de vida y la vida sexual. Las personas con lesiones psoriásicas en la zona genital declaran tener miedo a mantener relaciones sexuales, lo que se traduce en una reducción de la frecuencia del coito y un aumento significativo de la disfunción sexual⁴⁷. Esto puede contribuir a romper las relaciones de pareja.

Dado que las parejas desempeñan un papel importante en el sentimiento de aceptación, confianza y empoderamiento de sus seres queridos, es esencial que se les proporcionen las herramientas necesarias para comprender y desenvolverse en la vida con alguien que padece enfermedad psoriásica.

A la hora de valorar el impacto de la enfermedad psoriásica en una relación de pareja, un tema importante que debe tenerse en cuenta es la **planificación familiar**. Algunas de las preocupaciones más serias han sido planteadas por mujeres con enfermedad psoriásica, siendo tanto la presentación de la enfermedad como la medicación tomada los principales factores a tener en cuenta a la hora de planear tener hijos. La falta de estudios sobre planificación familiar en varones puede deberse a una disparidad real entre las preocupaciones de las mujeres y las de los hombres sobre el tema o a una tergiversación debida a una investigación sesgada.

En la siguiente sección queremos mostrar cómo asumen la planificación familiar las personas con enfermedad psoriásica y sus parejas.

ENFERMEDAD PSORIASICA Y PLANIFICACIÓN FAMILIAR



Además de la enfermedad psoriásica, hay otros factores que pueden afectar a la planificación de la maternidad, como la medicación que toma el paciente y la presencia de comorbilidades, ya que pueden afectar, por ejemplo, al éxito de la concepción⁴⁸. Esto es válido tanto para las mujeres como para los hombres.

La aparición de la enfermedad psoriásica es multifactorial, siendo necesarios tanto factores genéticos como ambientales. Por lo tanto, no es de extrañar que un factor que suelen tener en cuenta las personas con la enfermedad sea la contribución genética al desarrollo de la enfermedad psoriásica en sus futuros hijos. Se sabe que las variantes en varios genes aumentan la susceptibilidad a la enfermedad psoriásica. Aunque no existe una correlación absoluta, existe un mayor riesgo de que las personas con enfermedad psoriásica tengan hijos que desarrollen psoriasis, un 50 % o un 16 % si ambos o uno de los padres tienen psoriasis, respectivamente.

“Mi mujer y yo, ya sabes, queremos tener hijos, pero estábamos un poco asustados porque no queremos que les ocurra a ellos también.”, de Snyder et al.³⁶

Comorbilidades como la obesidad, el síndrome metabólico, la osteoporosis, la depresión y la mayor prevalencia de malos hábitos en las personas con enfermedad psoriásica, como fumar o beber, también pueden contribuir a dificultar el embarazo o a tener un embarazo complicado. La enfermedad psoriásica no es una enfermedad estática.

De hecho, se sabe que atraviesa ciclos a lo largo de la vida de quienes padecen la enfermedad, con periodos de brotes intensos y periodos de remisión. La naturaleza de la enfermedad psoriásica añade un reto adicional cuando se planea tener hijos, ya que los futuros padres no saben cómo se sentirán cuando nazca el bebé.

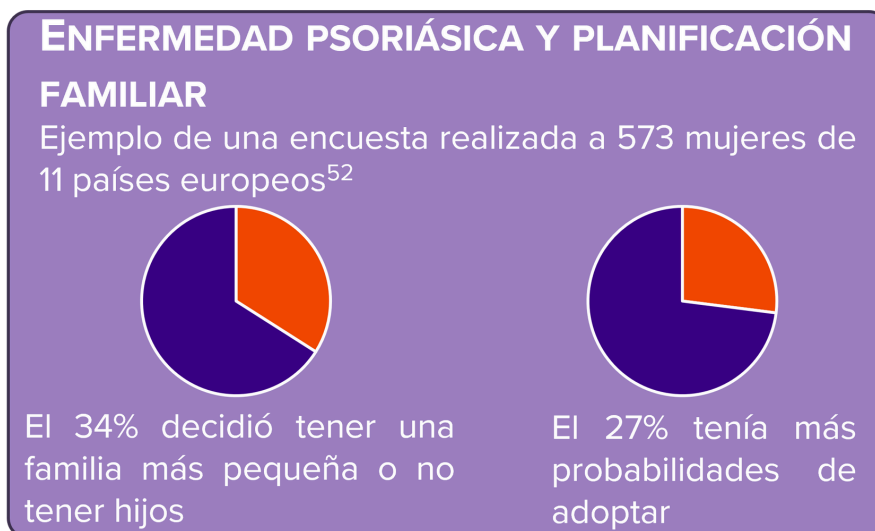
“Después de nacer mi bebé, tenía mi vida planeada: Quería ser un padre deportista, un padre activo. De repente estaba usando muletas. Eso planteó todo tipo de problemas. Ya no sabía quién era.”, de una persona con enfermedad psoriásica, Reino Unido.

Se sabe que algunos tratamientos afectan al desarrollo del feto, provocando que el niño nazca antes de término, tenga bajo peso al nacer, presente malformaciones como problemas de neurodesarrollo, malformaciones craneofaciales y cardíacas o, en casos más graves, que el feto sea inviable. Dependiendo del compuesto, se recomienda suspender el tratamiento durante un número determinado de semanas antes de la concepción, durante el embarazo o durante la lactancia⁴⁸⁻⁵⁰. A la inversa, un tratamiento insuficiente también puede afectar a la salud de la futura madre y del niño. Por lo tanto, se recomienda realizar una evaluación de la medicación que se toma antes de tener un hijo. Cuando se planea tener hijos, la futura madre suele planear quedarse embarazada en periodos en los que las presentaciones de la enfermedad no son tan graves, lo cual forma parte de la naturaleza cíclica normal de la enfermedad psoriásica. En algunos casos, las futuras madres se plantean posibles cambios en el tratamiento o pausarlo. Es importante destacar que existen medicamentos seguros que pueden tomarse antes de la concepción, durante el embarazo y durante la lactancia. Por lo tanto, es esencial que tanto los futuros padres como sus médicos hablen sobre las opciones disponibles que permitan un embarazo seguro y satisfactorio.

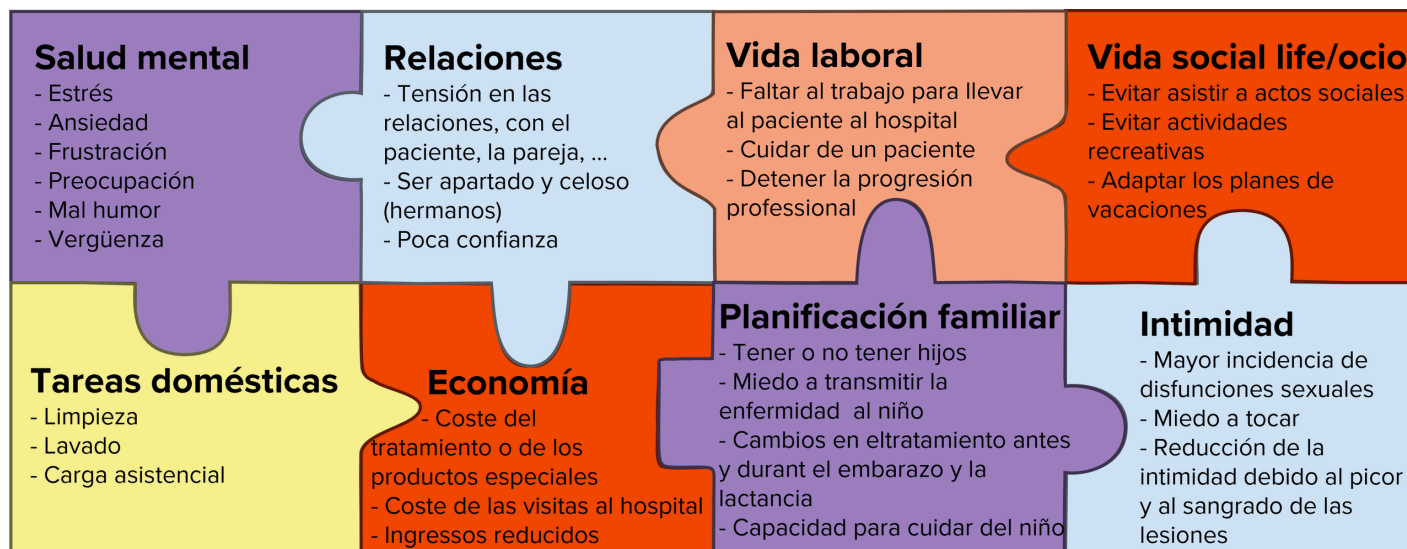


Quería formar una familia, pero el médico me dijo que lo olvidase”, de una persona con enfermedad psoriásica, E. U.

Los estudios sobre planificación familiar suelen centrarse en las preocupaciones, expectativas y experiencias de las personas que padecen la enfermedad. Los estudios se centran casi exclusivamente en la preocupación de las mujeres con enfermedad psoriásica por la planificación familiar y, en mayor o menor medida, por sus parejas. Las investigaciones también han demostrado que las mujeres con enfermedad psoriásica son más propensas a tener una familia más pequeña, a no tener hijos o a considerar la adopción^{51, 52}.



Disponer de estudios que evalúen el impacto de la enfermedad psoriásica en las parejas dentro del contexto de la planificación familiar proporcionaría valiosos conocimientos que podrían utilizarse para informar a los responsables políticos y a la comunidad sanitaria sobre cuáles son las necesidades de las parejas.



Áreas de impacto en la vida de “Greater Patient”.

EL IMPACTO DEL TRATAMIENTO EN LA CALIDAD DE VIDA

El impacto de vivir con alguien que padece enfermedad psoriásica, especialmente para quienes no tienen acceso al tratamiento más adecuado o eficaz, es inmenso. Como ya se ha mencionado en este informe, el impacto es tanto físico como psicológico. Por lo tanto, la mejoría no solo debe medirse por la gravedad de las lesiones cutáneas o el índice BSA, sino también en los cambios en la calidad de vida de la persona con la enfermedad y sus familiares, su economía, la participación en actividades sociales y otros aspectos importantes para el bienestar y la salud mental.



Algunos estudios recientes han empezado a tener en cuenta otras métricas distintas del PASI o BSA a la hora de evaluar el efecto de un compuesto terapéutico. Resultados como el número de días de baja laboral y el número de días que las personas con enfermedad psoriásica tenían dificultades para realizar las tareas domésticas se redujeron tras el tratamiento⁵³, un resultado increíblemente significativo. Otro estudio demostró que, tras el tratamiento, disminuían tanto el DLQI como el FDLQI, lo que revela una reducción del impacto negativo de la enfermedad psoriásica tanto en quienes viven con la enfermedad como en sus familias^{54, 55}. Se trata de una forma muy significativa de evaluar la eficacia del tratamiento para quienes viven con la enfermedad. La mejora de las presentaciones clínicas es muy importante, pero la mejora de la calidad de vida y la capacidad de llevar una vida más normal es uno de los principales resultados que desean las personas con enfermedad psoriásica y su círculo íntimo.

Estos resultados demuestran que es de suma importancia que las personas tengan acceso al tratamiento más adecuado y eficaz, y que el efecto también mejora la vida de las personas de su grupo social inmediato o de “Greater Patient”.

LUCHAR POR EL BIENESTAR DEL “GREATER PATIENT”

Existen varias barreras que impiden conocer cómo vive la enfermedad psoriásica el “greater patient”. Un obstáculo importante es la falta de inclusión de los familiares y las parejas en el proceso de diagnóstico y a lo largo de la vida de la enfermedad.



El largo camino que hay que recorrer para obtener el diagnóstico correcto y el plan de tratamiento adecuado es muy agotador. Según informa la OMS, existe una carencia general de profesionales sanitarios y, por tanto, de especialistas en enfermedad psoriásica. El resultado es un menor conocimiento de la enfermedad y de las comorbilidades asociadas por parte de la comunidad sanitaria, lo que aumenta la probabilidad de infradiagnóstico y de prescripción de terapias ineficaces⁵⁶. En general, aún se desconoce cómo afecta el proceso del diagnóstico a la familia de las personas con enfermedad psoriásica. No obstante, la mayoría de los sentimientos deberían parecerse a los de la persona diagnosticada, como el estrés, la depresión, la ansiedad y la frustración.

Cada vez se realizan más estudios para comprender el impacto de la enfermedad psoriásica en los familiares y la pareja. Sin embargo, el sistema sanitario las tiene bastante olvidadas como red de apoyo para los enfermos psoriasis, así como el impacto de la enfermedad en sus vidas. La falta de inclusión es especialmente relevante y tiene un impacto significativo en la planificación familiar. Los estudios publicados hasta la fecha se centran casi exclusivamente en las opiniones y decisiones de las mujeres con enfermedad psoriásica sobre tener hijos. Se desconoce cómo viven los varones con enfermedad psoriásica la planificación familiar. También nos falta la perspectiva de las parejas sobre cómo afecta la enfermedad a la decisión de tener hijos.

Por último, es importante subrayar que los estudios están limitados por la disposición a participar de las personas con psoriasis y sus familias. Los estudios pueden implicar responder a un cuestionario relativamente corto (por ejemplo, de 10 a 15 preguntas en los cuestionarios DLQI o FDLQI), o entrevistas en persona y de seguimiento que pueden resultar demasiado agotadoras y llevar demasiado tiempo. Esto puede ser especialmente relevante para las personas con una forma de psoriasis muy debilitante, y para las familias que pueden tener recursos o acceso limitados a este tipo de estudios. Existe, por tanto, la posibilidad de que se esté subestimando el impacto real de la enfermedad psoriásica en quienes la padecen y en sus familiares.

Solo comprendiendo el efecto de la enfermedad psoriásica en la familia podremos desarrollar estrategias para apoyarles mejor y crear iniciativas que puedan mejorar su calidad de vida.

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

Se han desarrollado varias iniciativas para mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos que afectan principalmente a la piel y de sus familiares. Estas se han puesto en práctica para abordar distintos aspectos de las enfermedades, no solo la enfermedad psoriásica, y algunas han demostrado mejorar la calidad de vida de los familiares.

Uno de estos ejemplos es la escuela del eccema, desarrollada en Alemania, con el objetivo principal de establecer un programa estandarizado de educación del paciente, diseñado para cambiar la actitud y el comportamiento hacia el eccema y mejorar la salud⁵⁷. La escuela también enseña consejos prácticos sobre la gestión de la enfermedad y el dolor. El empoderamiento de quienes viven con la enfermedad y la sensación de control adquirida en la gestión de la enfermedad no solo se tradujeron en una reducción de la frecuencia del rascado y del consumo de medicamentos y en una mejora de la calidad de vida de los niños que viven con la enfermedad, sino que también supusieron una mejora en la calidad de vida de los padres. La escuela del eccema se aplica ahora en otros países, como Japón, Dinamarca y Estados Unidos.

Otro programa con resultados probados en varias enfermedades crónicas, denominado programa de educación terapéutica del paciente (TPE), se ha propuesto para su aplicación en la dermatitis atópica con resultados positivos^{58, 59}. En este programa, profesionales sanitarios formados interactúan con personas con dermatitis atópica y sus cuidadores, ayudándoles con talleres educativos y desarrollando un amplio conjunto de habilidades, desde la gestión de la enfermedad hasta habilidades sociales y relacionales.

El TPE es un proceso de 4 pasos que adapta el enfoque en función de los conocimientos previos de los participantes.

Se han probado programas similares en personas con psoriasis y sus familias, con resultados prometedores.

Uno de estos programas se ha aplicado en Países Bajos⁶⁰. Aquí, los profesionales sanitarios se reúnen con cuatro o cinco niños con psoriasis y sus padres en cuatro ocasiones diferentes. Cada sesión se centra en un tema concreto, desde información médica sobre la enfermedad psoriásica, cómo afrontar los síntomas de la enfermedad y herramientas para mejorar la autoestima y las interacciones sociales, hasta el establecimiento de objetivos a largo plazo y la prevención de recaídas. Los resultados muestran un acusado descenso de la gravedad de la enfermedad (utilizando las puntuaciones BSA y PASI) y una mejora de la calidad de vida de los niños con psoriasis (descenso de la puntuación CDLQI), así como de sus familias (utilizando DFI, impacto familiar de la dermatitis, y SIFS, Escala del impacto de Stein en la familia, también conocida como IFS).



En el proyecto In-group, establecido en Italia, personas con enfermedad psoriásica y cuidadores asistieron a seis eventos grupales⁶¹. El estudio mostró una reducción en el FDLQI de los cuidadores que asistieron a los eventos, mientras que el grupo de control mostró un aumento con el tiempo.

El hilo conductor de estas iniciativas es la organización de reuniones a las que asisten personas que viven con la enfermedad, familiares y profesionales sanitarios como dermatólogos, pediatras, psicólogos y, posiblemente, enfermeras. El resultado común de estos acontecimientos es una disminución de la ansiedad y una mejora de la calidad de vida de la persona que padece la enfermedad y de los miembros de su círculo familiar, aunque la gravedad de las manifestaciones físicas permanezca inalterada⁶¹⁻⁶⁴. Este tipo de iniciativa ha demostrado claramente una mejora de la calidad de vida y el bienestar de la persona con la enfermedad, de los familiares o de ambos.

APOYO FAMILIAR

La organización **Psoriasis Australia** ofrece una línea telefónica de apoyo familiar individualizado. Un coordinador de apoyo a las familias está disponible para ponerse en contacto con las personas con enfermedad psoriásica, sus familias y sus cuidadores por teléfono, en línea o en persona.

<https://psoriasisaustralia.org.au/family-support/>



RECOMENDACIONES

COMBATIR LA DESINFORMACIÓN EN LA COMUNIDAD

Es esencial luchar contra la estigmatización de las personas con enfermedad psoriásica en la comunidad. Aún así, una gran parte de la población cree, por ejemplo, que la enfermedad psoriásica es contagiosa o que se debe a malos hábitos de higiene. Este tipo de información errónea da lugar a la estigmatización, la discriminación y una reticencia predominante a relacionarse con personas con psoriasis que, directa o indirectamente, también repercute negativamente en los familiares.

Pedimos campañas enérgicas e implacables destinadas a desmitificar los prejuicios y conceptos erróneos sobre la enfermedad psoriásica. Estar correctamente informado sobre lo que es la enfermedad psoriásica, las comorbilidades más comunes y el impacto que tiene sobre quienes la padecen y sus familias es el primer paso para aumentar la aceptación y acabar con prejuicios negativos que son muy perjudiciales.

Se pueden realizar campañas de concienciación, como vallas publicitarias en lugares clave para lograr la máxima exposición y divulgación, distribuir folletos informativos en los centros sanitarios y difundir vídeos informativos breves en las redes sociales. Además, pueden incluirse podcasts que ofrezcan contenidos de audio atractivos, seminarios web que proporcionen cursos interactivos en línea en los que los expertos compartan ideas y respondan a preguntas en tiempo real, y seminarios en eventos presenciales para ofrecer información detallada y debates comunitarios. El 29 de octubre, el Día Mundial de la Psoriasis, se hace un esfuerzo mayor para concienciar a la opinión pública sobre la enfermedad. Recomendamos que las escuelas organicen breves sesiones informativas para promover la comprensión y combatir la prevalencia de ideas erróneas y prejuicios en los niños pequeños, utilizando folletos y vídeos adecuados a la edad del alumno.

INICIATIVAS DE SENSIBILIZACIÓN PARA LOS JÓVENES

La **Canadian Association of Psoriasis Patients** ha creado un rincón del niño en su sitio web, con información adaptada a la edad sobre la enfermedad.

<https://www.canadianpsoriasis.ca/en/kids-corner>



La **National Psoriasis Foundation (NPF)** ha creado kits de bienvenida tanto para niños pequeños como para adolescentes, que incluyen un folleto sobre el diagnóstico y la vida con la enfermedad psoriásica, una guía para padres, consejos para llevar una vida sana y otros artículos.

<https://www.psoriasis.org/our-spot-kit/>



La **Portuguese Psoriasis Association (PSOPortugal)** produjo una serie de vídeos, PSOfriends, interpretados por adolescentes con enfermedad psoriásica. Los vídeos recrean actividades cotidianas e incluyen fragmentos con información médica sobre la enfermedad. El objetivo era desmitificar prejuicios e informar sobre la enfermedad psoriásica.

<https://psofriends.psoportugal.pt/>



ACCESO A ASISTENCIA SANITARIA Y TRATAMIENTOS SUBVENCIONADOS

No todos los países del mundo tienen un sistema sanitario asequible y que permita el acceso tanto a los profesionales sanitarios como a las opciones de tratamiento a un precio razonable. Hemos demostrado que la economía familiar se ve, directa e indirectamente, gravemente afectada por la enfermedad psoriásica. Por un lado, el coste de las consultas médicas y los tratamientos supone una pesada carga para el presupuesto de la mayoría de las familias y, por otro, los padres y cuidadores necesitan ausentarse del trabajo para asistir a las visitas al médico y cuidar de los pacientes de enfermedad psoriásica. Algunos cuidadores informan también de que han tenido que aparcar sus carreras, lo que repercute en los ingresos de la familia y, por tanto, en su bienestar económico.

Mediante la aplicación de planes de cobertura sanitaria universal, incluidos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible para 2030 adoptados por todos los Estados miembros de las Naciones Unidas en 2015, el acceso a medicamentos esenciales y productos sanitarios seguros, eficaces y asequibles tendría un enorme impacto en las familias de ingresos medios y bajos.

RECURSOS SOBRE LA COBERTURA SANITARIA UNIVERSAL

En nuestro sitio web encontrará recursos sobre la cobertura sanitaria universal. El kit de herramientas vincula la declaración política de 2023 de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal con la defensa de la enfermedad psoriásica. Consulte nuestros recursos para la defensa de la cobertura sanitaria universal.



<http://ifpa-pso.com/resources-tools/ifpas-resources-for-universal-health-coverage>

IMPLEMENTANTAR PROGRAMAS DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES SANITARIOS (HCP) SOBRE LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA, EL “GREATER PATIENT” Y CARGA DE LA ENFERMEDAD PSORIÁSICA

El impacto de la enfermedad psoriásica no solo lo sufre la persona que la padece, sino también quienes comparten su hogar. Sin embargo, el sistema sanitario no suele tenerlos en cuenta. Esta omisión del bienestar del “greater patient” es muy frecuente en lo que se refiere a la intimidad y la planificación familiar. La mayoría de las personas con enfermedad psoriásica afirman que los profesionales sanitarios no hablan de estos temas durante las consultas. Esto es aún más extremo para sus parejas, que se quedan sin ninguna oportunidad de informarse y hablar de sus preocupaciones. Además, la falta de un sistema sanitario integrado, en el que las personas con enfermedad psoriásica deban ser seguidas por un equipo multidisciplinar, va en detrimento de la prestación de la asistencia y la información necesarias. Esto es especialmente importante para las personas en edad fértil, ya que un asesoramiento médico fiable en materia de planificación familiar es esencial para el éxito del embarazo.

Por lo tanto, hacemos un llamamiento a los profesionales sanitarios que tratan a personas con enfermedad psoriásica para que asistan a programas de formación que aumenten la concienciación y proporcionen herramientas para atender mejor a las personas con enfermedad psoriásica y a “greater patient”. Además, apoyamos la creación y puesta en marcha de equipos multidisciplinarios específicos de la enfermedad, que incluyan dermatólogos, reumatólogos, ginecólogos, psicólogos y otras especialidades según sea necesario, para proporcionar la atención más adecuada a los afectados por la enfermedad psoriásica.

FORMACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO

El **Consejo Internacional de Psoriasis (IPC)** ofrece una amplia variedad de recursos y material educativo sobre la enfermedad, herramientas para identificar la enfermedad psoriásica en personas de diversos orígenes raciales y étnicos, opciones de tratamiento y otros.
<https://psoriasis-council.org/>



La **National Psoriasis Foundation (NPF)** ofrece una colección de recursos sobre distintos aspectos de la enfermedad psoriásica, desde información para el diagnóstico, las características de la enfermedad, los últimos tratamientos y las comorbilidades, entre otros. Algunos otorgan créditos de formación médica continua (FMC), importantes para la carrera profesional de los profesionales sanitarios.
<https://www.psoriasis.org/cme-library/>



La **Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance (PAPAA)** ofrece un programa educativo de 10 horas sobre la enfermedad psoriásica centrado en el paciente.
<https://www.papaa.org/media/3726/psoriasis-in-practice-2022-dl.pdf>



IMPLEMENTACIÓN LOCAL DE PROGRAMAS DE EDUCACIÓN TERAPÉUTICA DEL PACIENTE (TPE)

Iniciativas como la escuela del eccema, el programa TPE e iniciativas similares que ya se están probando en la enfermedad psoriásica han dado resultados positivos en la reducción de la ansiedad y el estrés asociados a la enfermedad, y en la mejora de la calidad de vida y el bienestar de las personas con enfermedad psoriásica y de los (para obtener más información, consulte la sección Iniciativas existentes que mejoran la calidad de vida).

Incluso cuando los programas no están orientados a terapias para tratar las manifestaciones clínicas, el intercambio de información, la creación de comunidades y la adquisición de mecanismos de afrontamiento para superar las secuelas psicológicas de la enfermedad han demostrado ser decisivos para las personas que viven con la enfermedad y sus familias. Siguiendo las recomendaciones de la OMS para la evaluación de la salud, como estado de completo bienestar y no como ausencia de enfermedad, abogamos por una aplicación más amplia del cuestionario OMS-5. Este tipo de evaluación proporcionaría una valiosa medida del efecto de los programas educativos en la mejora del bienestar y la salud mental.

Hacemos un llamamiento a la aplicación de estos programas a nivel local, con un equipo de profesionales sanitarios formados, siguiendo las investigaciones más recientes en la materia. Se componen de cuatro a seis sesiones, pero están diseñadas para que puedan optimizarse en función de las necesidades. También sugerimos que sería beneficioso invitar a los participantes a realizar un seguimiento a largo plazo. Este tipo de iniciativas pueden ser organizadas a nivel local por las organizaciones de pacientes, ya que desempeñan un papel crucial en la defensa y son los centros locales de información y apoyo para quienes viven con la enfermedad.

CONCLUSIONES

En este informe hemos destacado el importante papel de la familia, los cuidadores y la pareja, también conocidos como “greater patient”, en la vida de los afectados por la enfermedad psoriásica. La familia y la pareja no solo tienen una función de apoyo emocional, sino que también ayudan en las tareas cotidianas y en el tratamiento. Sin embargo, esto tiene un coste para su propio bienestar. También mostramos iniciativas puestas en marcha en varios países que mejoran su calidad de vida. Por último, presentamos recomendaciones que pueden aplicarse a nivel local y mundial para aumentar la concienciación sobre el impacto de la enfermedad psoriásica en la familia, luchar contra el estigma y mejorar su bienestar.

REFERENCIAS

1. The Leading Resource on Psoriasis | Global Psoriasis Atlas. Available at <https://globalpsoriasisatlas.org/>.
2. Alpsy, E. et al. Internalized stigma in psoriasis: A multicenter study. *J. Dermatol.* **44**, 885–891 (2017).
3. IFPA. Inside Psoriatic Disease - Mental Health. Available at <https://ifpa-pso.com/resources-tools/inside-psoriatic-disease-mentalhealth>. (2022).
4. Halioua, B. et al. Extent of misconceptions, negative prejudices and discriminatory behaviour to psoriasis patients in France. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **30**, 650–654 (2016).
5. Almutairi, S., Alotaibi, A. & Almohideb, M. Perception and assessment of psoriasis in the general population of Riyadh, Saudi Arabia. *Saudi J. Health Sci.* **9**, 102 (2020).
6. Assiri, A. H. et al. Perception and Assessment of Psoriasis Among the General Population in the Jazan Region, Saudi Arabia. *Cureus* (2023) doi:10.7759/cureus.48398.
7. Sommer, R. et al. What is psoriasis? – Perception and assessment of psoriasis among the German population. *JDDG J. Dtsch. Dermatol. Ges.* **16**, 703–710 (2018).
8. Finlay, A. Y. & Khan, G. K. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clin. Exp. Dermatol.* **19**, 210–216 (1994).
9. Lewis-Jones, M. S. & Finlay, A. Y. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br. J. Dermatol.* **132**, 942–949 (1995).
10. Pattinson, R. et al. Patient-Reported Outcome Measures in Dermatology: A Systematic Review. *Acta Derm. Venereol.* **101**, adv00559 (2021).
11. Lewis, V. J. & Finlay, A. Y. Two Decades Experience of the Psoriasis Disability Index. *Dermatology* **210**, 261–268 (2005).
12. McKenna, S. P. et al. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br. J. Dermatol.* **149**, 323–331 (2003).
13. Gupta, M. A. & Gupta, A. K. The Psoriasis Life Stress Inventory: A Preliminary Index of Psoriasis-related Stress. *Acta Derm. Venereol.* **75**, 240–243 (1995).
14. Dauden, E. et al. Validation of a new tool to assess health-related quality of life in psoriasis: the PSO-LIFE questionnaire. *Health Qual. Life Outcomes* **10**, 56 (2012).
15. Inanir, I., Aydemir, O., Esen Danaci, A. & Türel, A. Developing a quality of life instrument in patients with psoriasis: the Psoriasis Quality of Life Questionnaire (PQLQ). *Int J Dermatol* **45**, 234–238.
16. McKenna, S. P. Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Ann. Rheum. Dis.* **63**, 162–169 (2004).
17. Farnik, M. et al. Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health Qual. Life Outcomes* **8**, 151 (2010).
18. Stein, R. E. & Reissman, C. K. The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care* **18**, 465–472 (1980).
19. Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid, & Owens. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. *Br. J. Dermatol.* **138**, 107–113 (1998).
20. Basra, M. K. A., Sue-Ho, R. & Finlay, A. Y. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br. J. Dermatol.* **156**, 528–538 (2006).
21. Mrowietz, U., Hartmann, A., Weißmann, W. & Zschocke, I. FamilyPso – a new questionnaire to assess the impact of psoriasis on partners and family of patients. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **31**, 127–134 (2017).
22. Eghlileb, A. M., Basra, M. K. A. & Finlay, A. Y. The Psoriasis Family Index: Preliminary Results of Validation of a Quality of Life Instrument for Family Members of Patients with Psoriasis. *Dermatology* **219**, 63–70 (2009).
23. Tadros, A. et al. Psoriasis: is it the tip of the iceberg for the quality of life of patients and their families? *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **25**, 1282–1287 (2011).

24. Martínez-García, E. et al. Quality of life in persons living with psoriasis patients. *J. Am. Acad. Dermatol.* **71**, 302–307 (2014).
25. Halioua, B. et al. Impact of patient psoriasis on partner quality of life, sexuality and empathy feelings: a study in 183 couples. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **34**, 2044–2050 (2020).
26. Bardazzi, F. et al. The impact of psoriasis on quality of life of children and their caregivers: an Italian experience. *Eur. J. Dermatol.* **31**, 649–650 (2021).
27. WHO, Regional Office for Europe. Wellbeing measures in primary health care - the Deepcare Project. Available at <https://iris.who.int/handle/10665/349766>. (1998).
28. Topp, C. W., Østergaard, S. D., Søndergaard, S. & Bech, P. The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychother. Psychosom.* **84**, 167–176 (2015).
29. Sommer, R., Westphal, L., Mrowietz, U., Gerdes, S. & Augustin, M. Measuring well-being in psoriasis: psychometric properties of the WHO -5 questionnaire. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **36**, (2022).
30. Rapp, S. R. et al. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J AM C ERMATOL* (1999).
31. Basra, M. K. A. & Finlay, A. Y. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. *Br. J. Dermatol.* **156**, 929–937 (2007).
32. Eghlileb, A. M., Davies, E. E. G. & Finlay, A. Y. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *Br. J. Dermatol.* **156**, 1245–1250 (2007).
33. Golics, C. J., Basra, M., Salek, & Finlay. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int. J. Gen. Med.* **787** (2013) doi:10.2147/IJGM.S45156.
34. Hawro, T. et al. Impact of psoriasis severity on family income and quality of life. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **29**, 438–443 (2015).
35. Snyder, A. M. et al. Why so Blue? (Or Should I Say Red?) Recognizing the Emotional Impact of Psoriasis on Patients and Family Members: A Qualitative Study. *J. Psoriasis Psoriatic Arthritis* **7**, 60–66 (2022).
36. Snyder, A. M. et al. Quality of Life Among Family of Patients with Atopic Dermatitis and Psoriasis. *Int. J. Behav. Med.* **30**, 409–415 (2023).
37. Tollefson, M. M., Finnie, D. M., Schoch, J. J. & Eton, D. T. Impact of childhood psoriasis on parents of affected children. *J. Am. Acad. Dermatol.* **76**, 286-289.e5 (2017).
38. Gånemo, A., Wahlgren, C. & Svensson, Å. Quality of Life and Clinical Features in Swedish Children with Psoriasis. *Pediatr. Dermatol.* **28**, 375–379 (2011).
39. Dennis, H., Rostill, H., Reed, J. & Gill, S. Factors promoting psychological adjustment to childhood atopic eczema. *J. Child Health Care* **10**, 126–139 (2006).
40. Tekin, B. et al. Assessment of quality of life in Turkish children with psoriasis and their caregivers. *Pediatr. Dermatol.* **35**, 651–659 (2018).
41. Salman, A., Yucelten, A. D., Sarac, E., Saricam, M. H. & Perdahlı-Fis, N. Impact of psoriasis in the quality of life of children, adolescents and their families: a cross-sectional study. *An. Bras. Dermatol.* **93**, 819–823 (2018).
42. Żychowska, M., Reich, A., Maj, J., Jankowska-Konsur, A. & Szepietowski, J. C. Comparison of the impact of childhood psoriasis on mothers' and fathers' quality of life – does gender of a caregiver play a role? *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **35**, 685–692 (2021).
43. Imhof, R. L., Eton, D. T. & Tollefson, M. M. The impact of childhood psoriasis on the quality of life of parents and caregivers. *Pediatr. Dermatol.* **40**, 860–862 (2023).
44. Żychowska, M., Reich, A., Maj, J., Jankowska-Konsur, A. & Szepietowski, J. C. Impact of Childhood Psoriasis on Caregivers' Quality of Life, Measured with Family Dermatology Life Quality Index. *Acta Derm. Venereol.* **100**, (2020).
45. Richards, H. L. et al. Divergent Beliefs About Psoriasis Are Associated with Increased Psychological Distress. *J. Invest. Dermatol.* **123**, 49–56 (2004).

46. Molina-Leyva, A., Jiménez-Moleón, J. J., Naranjo-Sintes, R. & Ruiz-Carrascosa, J. C. Sexual dysfunction in psoriasis: a systematic review. *J Eur Acad Dermatol Venereol* **29**, 649–655 (2015).
47. Ryan, C. et al. Genital psoriasis is associated with significant impairment in quality of life and sexual functioning. *J. Am. Acad. Dermatol.* **72**, 978–983 (2015).
48. Guillet, C., Seeli, C., Nina, M., Maul, L. V. & Maul, J.-T. The impact of gender and sex in psoriasis: What to be aware of when treating women with psoriasis. *Int. J. Women's Dermatol.* **8**, e010 (2022).
49. Rademaker, M. et al. Psoriasis in those planning a family, pregnant or breast-feeding. The Australasian Psoriasis Collaboration. *Australas. J. Dermatol.* **59**, 86–100 (2018).
50. Bucur, Ștefana et al. Oversight and Management of Women with Psoriasis in Childbearing Age. *Medicina (Mex.)* **58**, 780 (2022).
51. Jiménez Gómez, N. et al. [Translated article] Family Planning Concerns Among Women With Psoriasis: A Descriptive, Cross-Sectional, Multicenter Study. *Actas Dermo-Sifiliográficas* **115**, T10–T20 (2024).
52. McBride, S. R. et al. Impact of psoriatic disease on women aged 18 to 45: Results from a multinational survey across 11 European countries. *Int. J. Womens Dermatol.* **7**, 697–707 (2021).
53. Kavanaugh, A., Gladman, D., Van Der Heijde, D., Purcaru, O. & Mease, P. Improvements in productivity at paid work and within the household, and increased participation in daily activities after 24 weeks of certolizumab pegol treatment of patients with psoriatic arthritis: results of a phase 3 double-blind randomised placebo-controlled study. *Ann. Rheum. Dis.* **74**, 44–51 (2014).
54. Augustin, M. et al. Secukinumab treatment leads to normalization of quality of life and disease symptoms in psoriasis patients with or without prior systemic psoriasis therapy: the PROSE study results. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* **35**, 431–440 (2021).
55. Finlay, A. Y. et al. Secukinumab improves the quality-of-life of family members and partners of people with psoriasis: Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) results from a randomised open-label study (SIGNATURE). *JEADV Clin. Pract.* **1**, 207–218 (2022).
56. World Health Organization. Global Report on Psoriasis. (2016).
57. Premerlani, M., Ludewig, Y., Schnopp, C. & Ring, J. Eczema School: Practical Approaches in an Efficient Module of Tertiary Prevention Programs. in *Handbook of Atopic Eczema* (eds. Ring, J., Przybilla, B. & Ruzicka, T.) 576–581 (Springer-Verlag, Berlin/Heidelberg, 2006). doi:10.1007/3-540-29856-8_63.
58. Barbarot, S. et al. Therapeutic Patient Education in Children with Atopic Dermatitis: Position Paper on Objectives and Recommendations. *Pediatr. Dermatol.* **30**, 199–206 (2013).
59. Stalder, J. et al. Therapeutic Patient Education in Atopic Dermatitis: Worldwide Experiences. *Pediatr. Dermatol.* **30**, 329–334 (2013).
60. Oostveen, A. M. et al. Development and design of a multidisciplinary training program for outpatient children and adolescents with psoriasis and their parents. *J. Dermatol. Treat.* **24**, 60–63 (2013).
61. Demma, A., Suitner, C., Ferruzza, E., Nicolini, C. & Donini, M. The indirect effect of a focus group for psoriatic patients on their caregivers. *Res. Psychother. Psychopathol. Process Outcome* **24**, (2021).
62. Williams, H. C. Educational programmes for young people with eczema. *BMJ* **332**, 923–924 (2006).
63. Ricci, G., Bendandi, B., Aiazzi, R., Patrizi, A. & Masi, M. Three Years of Italian Experience of an Educational Program for Parents of Young Children Affected by Atopic Dermatitis: Improving Knowledge Produces Lower Anxiety Levels in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *Pediatr. Dermatol.* **26**, 1–5 (2009).
64. Capec, S., Petrek, M., Capec, G., Yaremkevych, R. & Andrashko, Y. Psychologic interventions in patients with the chronic dermatologic itch in atopic dermatitis and psoriasis: A step forward with family constellations seminars. *Front. Med.* **9**, 965133 (2022).



Slottsbacken 8
111 30 Stockholm

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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