

Bem-estar familiar na doença psoriática

Cuidar do cuidador



Quem é o cuidador?

Um cuidador é qualquer pessoa envolvida na prestação de cuidados a alguém que precisa de ajuda. Muitas vezes, o papel do cuidador está associado a crianças, aos idosos e a pessoas com deficiência. Os cuidadores podem ser profissionais de saúde, assistentes sociais, familiares ou amigos. **Este pode ser um trabalho exigente, a nível físico e psicológico, mas muitas vezes negligenciado.** Equilibrar os deveres de cuidado com a vida profissional e pessoal pode ser desafiante. A falta de proteção e apoio que os cuidadores enfrentam é um fardo adicional.

Cuidar de uma criança

- O principal cuidador é normalmente um dos pais.
- Nas famílias heteronormativas (com um pai e uma mãe), as mães são normalmente os principais cuidadores. Isto resulta num fardo desigual em comparação com os pais.
- O principal cuidador abandona frequentemente os seus objetivos e ambições profissionais para cuidar da criança.
- Se houver mais filhos, pode haver sentimentos de culpa e frustração devido ao tempo desigual passado a cuidar do irmão com doença psoriática.

Cuidar de um adulto

- O principal cuidador pode ser um dos pais, um irmão, um filho, um companheiro.
- O cuidador não só ajuda nas tarefas quotidianas, como também na gestão do percurso médico e a lidar com os vários desafios associados à doença psoriática, incluindo a saúde mental.
- Esta função pode resultar num desgaste físico e emocional para o cuidador, incluindo um esgotamento e negligência pessoal.



Como defender o seu próprio bem-estar?



Procurar apoio junto de organizações de doentes ou grupos de apoio, onde pessoas com experiências semelhantes se podem encontrar e conversar, pode ser extremamente estimulante e uma forma de encontrar estratégias práticas para lidar com a situação.



Exigir educação e formação dos cuidadores, ensinando-lhes as melhores maneiras de gerir a doença, o stress e as crises, assim como de cuidar do familiar.



Desafiar os prestadores de cuidados de saúde a perguntar pelas necessidades e a avaliar o bem-estar dos cuidadores durante as consultas médicas. Existem vários questionários validados que avaliam a qualidade de vida dos familiares e dos cuidadores. Estes facilitam a quantificação do fardo da doença e podem facilitar o encaminhamento para a ajuda adequada, se necessário.



Exigir mais flexibilidade no local de trabalho. Isto inclui a licença de cuidador e horários de trabalho flexíveis, reduzindo o stress de conciliar o trabalho com a prestação de cuidados a um familiar.

“

Eu diria que existe uma diferença entre ser cuidador de uma criança e de um adulto, porque existem mais pessoas com filhos. É mais fácil de compreender.

Cuidador, Reino Unido

Os cuidadores também precisam de apoio, apoio esse que deve ser criado em primeiro lugar pelo médico. O médico deve ser informativo e ajudar também os cuidadores, para que o doente não opte pelo caminho errado.

Cuidador, Grécia

”



Apelo à ação

Apelamos à melhoria do bem-estar dos cuidadores.

- **Envolver o cuidador no planeamento dos cuidados e na gestão da doença:** Quando incluídos ativamente no plano de cuidados, os cuidadores podem ajudar a monitorizar e a gerir a doença.
- **Educar os cuidadores:** A maioria dos cuidadores está preocupada com a possibilidade de tomar a decisão errada e afetar negativamente o estado do seu familiar. A disponibilização de informações fiáveis e fidedignas capacita os cuidadores e dá-lhes as ferramentas e os conhecimentos de que necessitam para serem bem sucedidos no seu papel.
- **Exigir a formação dos prestadores de cuidados de saúde:** Defender que os profissionais de cuidados de saúde recebam formação sobre como trabalhar com os cuidadores, compreender os seus desafios e reconhecer que os cuidadores podem necessitar de apoio e recursos adicionais.
- **Promover reformas políticas:** Trabalhar com os decisores políticos para criar programas que protejam os cuidadores, tais como licenças pagas aos cuidadores e programas de apoio à saúde mental.
- **Organizar campanhas de sensibilização** sobre o papel e as dificuldades dos cuidadores. Uma maior compreensão por parte do público pode levar a uma maior empatia e apoio aos cuidadores no trabalho e na comunidade em geral.





Slottsbacken 8
111 30 Estocolmo

ifpa-pso.com

info@ifpa-pso.com



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

Este folheto teve o apoio da
Amgen e da Almirall