

Bem-estar familiar na doença psoriática

Recomendações para os profissionais de saúde



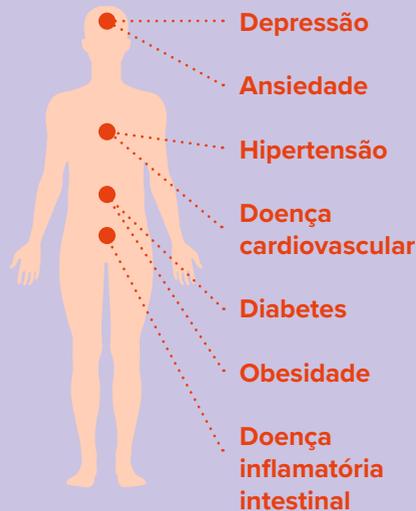
O que é a doença psoriática?

A doença psoriática é uma doença **crónica, intransmissível, dolorosa, desfigurante e incapacitante**, sem cura. As lesões mais comuns estão presentes na pele, mais frequentemente sob a forma de placas. O couro cabeludo, as mãos, os pés, as unhas e a zona genital também podem ser afetados.



Cerca de **30%** dos indivíduos desenvolvem artrite psoriática, que afeta as articulações do corpo.

Ter doença psoriática também aumenta o risco de desenvolver várias comorbilidades, que podem ser negligenciadas durante a gestão da doença.



Viver com a doença psoriática causa um grave fardo sobre a saúde física e emocional, afetando significativamente a qualidade de vida.

O impacto da doença psoriática na família

O fardo da doença psoriática é sentido por quem tem a doença e pelas pessoas do seu círculo íntimo. O círculo íntimo inclui frequentemente **membros da família, companheiros e cuidadores**. Vários estudos demonstraram que o impacto da doença psoriática na família é tanto prático como psicológico.



Papel da família na gestão da doença

Os familiares, cuidadores e companheiros têm um papel crucial no apoio aos seus familiares nas tarefas quotidianas, cuidando do seu bem-estar e ajudando na gestão da doença. Este papel pode ser desenvolvido pelo sistema de saúde de diferentes formas:



Ajudar a garantir a continuação dos planos de tratamento, nomeadamente ajudando na aplicação de medicamentos tópicos ou controlando a adesão ao tratamento e gerindo as consultas.



Monitorizar os sintomas e documentar as alterações na progressão da doença. Ajudar a gerir as comorbilidades.



Incentivar um estilo de vida mais saudável, como uma alimentação mais saudável, reduzir os comportamentos de risco (beber, fumar) e manter uma atividade física regular, importante para manter um peso saudável.



Proporcionar apoio emocional e uma casa calma, reduzindo o stress e o risco de crises.

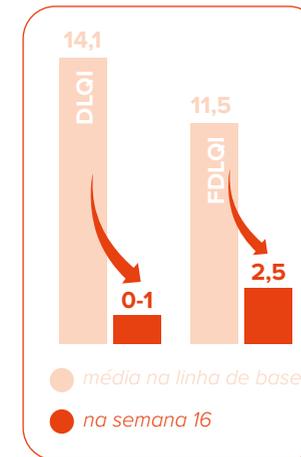


Incentivar uma vida social, minimizar o isolamento social e melhorar a saúde mental.

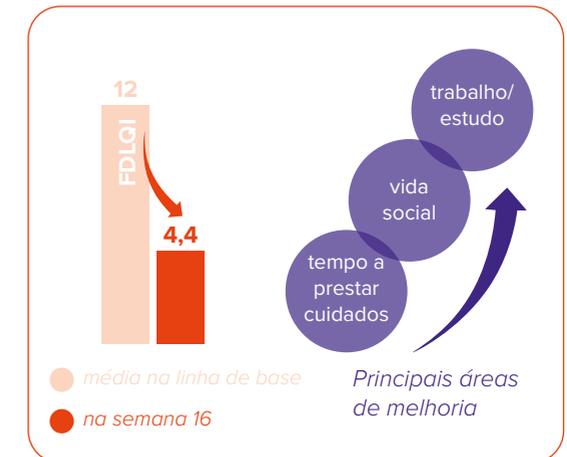
Porque é que é importante cuidar do bem-estar familiar?

O bem-estar familiar está diretamente relacionado com o bem-estar do indivíduo com a doença. Do mesmo modo, uma boa gestão da doença da pessoa com doença psoriática também melhora a qualidade de vida da família.

Como é que o tratamento melhora a qualidade de vida da família



Augustin et al. 2021



Finlay et al. 2022

Quando a doença é bem gerida, a qualidade de vida das pessoas com doença psoriática e das suas famílias melhora invariavelmente. Para os cuidadores, em particular, tem um impacto significativo na vida quotidiana. O tempo passado a cuidar dos membros da família e a necessidade de faltar ao trabalho são reduzidos. Podem ser consideradas novas oportunidades de carreira, melhorando o rendimento do agregado familiar.

Um tratamento eficaz tem um efeito de cascata positivo para todas as pessoas afetadas pela doença.

DLQI - Dermatology Life Quality Index (Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia)

FDLQI - Family Dermatology Life Quality Index (Índice de Qualidade de Vida Familiar em Dermatologia)

Recomendações para os profissionais de saúde nas consultas:

CONSIDERAR A IDADE

Considerar a forma como a idade do indivíduo pode afetar as necessidades de cuidados. As crianças e os adolescentes, os jovens e os adultos de meia-idade e os idosos têm necessidades diferentes e o envolvimento e o impacto da família também são diferentes.

PERGUNTAR

Recolher informações sobre a família para compreender a estrutura e a dinâmica familiar e saber se o doente tem apoio fora do sistema de saúde.

COMEÇAR UMA FAMÍLIA?

Perguntar, se for caso disso, se a pessoa está a pensar constituir família. Envolver os parceiros na gestão dos cuidados e discutir opções seguras para ter uma família.

INCENTIVAR A PARTICIPAÇÃO

Incentivar o envolvimento dos familiares, cuidadores e parceiros no percurso do tratamento.

AVALIAR O BEM-ESTAR

Considerar a avaliação do bem-estar das pessoas próximas do doente. Utilizar questionários validados para quantificar o impacto da doença na qualidade de vida da família e fazer o acompanhamento das avaliações ao longo do percurso de gestão da doença. Encaminhar os membros da família para um aconselhamento adequado, se necessário.

OFERECER APOIO

Oferecer apoio e fornecer materiais informativos aos membros da família. Discutir a existência de organizações de doentes e a forma como estas podem prestar apoio adicional.



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