



Defender o
bem-estar familiar
na doença psoriática

O impacto da doença psoriática na família

Pelo menos **60 milhões de pessoas** vivem com a doença psoriática (2-3% da população mundial). Apesar da elevada prevalência, existe ainda uma falta generalizada de sensibilização e informação sobre o que é a doença. Muitas pessoas ainda pensam que a doença é contagiosa ou que se trata de uma doença de pele. Mas a doença psoriática não se limita à pele, e o seu impacto vai para além dos sintomas físicos, afetando a saúde mental, o bem-estar e muito mais.

A doença, o seu impacto nas atividades quotidianas e no bem-estar assim como o estigma prevalente na sociedade também têm um impacto negativo sobre a família. **Cerca de 90% dos familiares referem que a doença tem um impacto negativo na sua qualidade de vida.**

É inquestionável: temos de **acabar com o estigma** e desenvolver ferramentas e estratégias centradas na melhoria do bem-estar da família.

“

Quando o seu estado se tornou grave, chegou a altura de me tornar a sua cuidadora.

Irmão, Grécia

“

Tivemos de sair de casa, pensaram que o meu irmão ia infetar alguém. Não nos querem ver. Acham que iria afetar toda a gente na casa.

Irmão, Gana

“

O diagnóstico teve um efeito profundo sobre a minha família, porque faltava a consciencialização.

Irmão, Paquistão

“

Se o meu filho estiver a ter uma crise súbita e precisar de um pouco mais de atenção, é óbvio que terá mais atenção do que as outras crianças. Sei que não estão a receber a atenção de que necessitam. É um malabarismo contínuo.

Pai, Malásia

“

É muito difícil a nível mental e físico, especialmente para a minha mãe.

Criança, Filipinas

“

O estigma associado à doença continua a ser enorme. A forma como as pessoas fazem perguntas é quase insultuosa, porque também vêm de um lugar de absoluto desconhecimento ou consciência.

Irmão, África do Sul



Porquê sensibilizar e combater o estigma?

Mesmo as atividades quotidianas mais simples podem implicar desafios adicionais para os familiares e cuidadores de pessoas que vivem com doença psoriática. Estas incluem, por exemplo, a gestão das tarefas domésticas, a participação em eventos ou reuniões sociais, o equilíbrio entre o trabalho e a prestação de cuidados ao familiar, a gestão do orçamento familiar e a possibilidade de comprar os produtos necessários

para gerir a doença, para além das necessidades domésticas e familiares.

“

*Se conseguirmos normalizar a doença, como acontece quando as pessoas têm acne, não se vai perguntar-lhes o que se passa".
Pai, Malásia*

“

Enquanto sociedade, não falamos sobre a psoríase. Há muitas coisas de que não falamos e eu acho que as doenças de pele não são faladas. Coisas como eczema, etc. Penso que os médicos devem abordar a questão da mesma forma que um médico oncológico o faria.

Irmão, África do Sul

Ainda hoje existe um estigma enraizado contra a doença psoriática, causado sobretudo por mitos e falta de informação. Em vários contextos, as pessoas que vivem com a doença psoriática e as suas famílias podem experimentar:



Sussurros e olhares estranhos ou inquisitivos dos outros, independentemente do país e do nível de educação.



Estigmatização ao frequentar espaços e eventos públicos.



Falta de empatia no local de trabalho, especialmente para os prestadores de cuidados, que podem ter de tirar tempo extra para cuidar da pessoa com a doença.



Apoiar a família, juntos

Os familiares de pessoas que vivem com doença psoriática podem ser apoiados e apoiar-se mutuamente de diferentes formas, tanto a nível prático como emocional.



Saiba mais sobre a doença psoriática:

Compreender a doença é essencial para poder oferecer a ajuda e o apoio adequados, mas também para educar os outros e defender a doença.



Saiba quais são os fatores que desencadeiam a doença no seu familiar:

Os fatores desencadeantes e a gestão da doença podem ser muito diferentes consoante a pessoa. Compreender os fatores de stress individuais que podem desencadear uma crise pode ajudar a gerir a doença.



Participe em grupos de apoio: Conhecer pessoas que vivem a mesma situação pode ser muito impactante, ajuda a combater o isolamento, reforça o sentimento de pertença a uma comunidade e recebe aconselhamento prático direto de outros membros.



Criar um ambiente familiar de suporte: Adaptar-se à mobilidade ou às limitações físicas, empenhar-se e promover um estilo de vida mais saudável (por exemplo, seguir uma dieta mais saudável e encorajar a prática regular de exercício físico) que ajude a manter um peso saudável e evitar atividades ou situações que potenciem as crises.



Incentivar os cuidados pessoais dos cuidadores:

Cuidar de alguém com uma doença crónica e debilitante pode ser exaustivo, mas é importante dedicar algum tempo ao bem-estar dos cuidadores.



Prestar apoio emocional: A doença psoriática está associada à ansiedade e à depressão, especialmente durante as crises. Seja paciente e compreensivo, tranquilize-o e encoraje-o a procurar apoio no domínio da saúde mental quando necessário.



Torne-se um participante ativo no percurso médico do familiar:

Sempre que possível, o envolvimento nas consultas médicas pode ajudar a reduzir o stress e a tomar decisões informadas sobre a gestão da doença.



Tenha em atenção o tempo passado em família:

Tenha rotinas familiares e faça atividades em conjunto, quer seja partilhar uma refeição, dar passeios ou outras atividades.

Recursos para as famílias

Quando um indivíduo recebe um diagnóstico, este afeta toda a família. As pessoas enfrentam muitos obstáculos quando procuram informações sobre a doença e a forma de a gerir. Informações fiáveis podem ser encontradas em:

- O seu médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde
- Organizações nacionais e internacionais de saúde
- Organizações de doentes
- Grupo de apoio à doença psoriática (grupos locais e internacionais)
- Revistas médicas analisadas por pares e revistas nacionais de doenças específicas

“

A organização de doentes deu-nos uma sensação de segurança e de que a informação que recebemos é verdadeira.

*Companheiro,
Peru*

”



APELO À AÇÃO

Para acabar com o estigma, precisamos de divulgar informação para que a doença psoriática seja conhecida por todos. Uma sociedade educada e informada aumenta a aceitação e reduz o estigma contra as pessoas afetadas pela doença psoriática.

Chegou o momento de sensibilizar o mundo para a doença psoriática!

Apelamos à promoção da educação pública de várias formas:



Criar materiais que expliquem a doença psoriática e sensibilizem para o impacto da doença na família.



Distribuir materiais didáticos nas unidades de cuidados de saúde primários (disponíveis, por exemplo, nas salas de espera ou nos corredores) e nas escolas, organizando pequenas sessões de informação.



Divulgar campanhas de sensibilização nos meios de comunicação social (cartazes, televisão, rádio).



Apoiar as associações locais de doentes nos seus esforços de promoção.





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