

Estudo PeSsOa: Viver com psoríase

URL: <http://www.newsfarma.pt/artigos/4039-estudo-pessoa-viver-com-psor%C3%AAdase.html>

A psoríase é uma doença inflamatória predominantemente autoimune, sustentada num terreno genético de suscetibilidade aumentada, que afeta cerca de 250 mil pessoas em Portugal. Fortemente impactante e estigmatizante, não é contagiosa, propiciando vasto leque de consequências psíquicas, como ansiedade e depressão, que interferem sobremaneira com a qualidade de vida individual.

Atinge o maior órgão humano, a pele, com repercussões várias na saúde da pessoa envolvida. Pode assumir padrões clínico-evolutivos muito diversos, sem cura, arrastando-se e agravando-se com o passar das décadas, apesar de não ser ainda reconhecida como doença crónica!

Em 20 a 30% dos casos, constatamos desenvolvimento de inflamação noutros órgãos, aparelhos e sistemas, fenómeno por vezes facilitado por eventos secundários/toxicidade de terapêuticas sistémicas entretanto utilizadas. Destas comorbilidades

patologias associadas

destacamos a artrite psoriásica, síndrome metabólica e obesidade, fígado gordo, eventos cardiovasculares, linfomas e outras neoplasias, sem esquecer um naipe de quadros psíquicos e psiquiátricos decorrentes.

Os doentes entram numa espiral de doença crónica e imprevisível, estigmatizante, não curável. A não participação dos emolientes, as falências terapêuticas a prazo, as comorbilidades e custos decorrentes, os problemas sociais e relacionais, o difícil acesso a consultas de especialidade, entre outros, levam à desmotivação, falhas de compliance e persistência

má adesão

e desperdício de recursos económico-financeiros. Deparamo-nos frequentemente com casos de desespero, tristeza, angústia, stress, baixa autoestima... Os doentes, desprotegidos e discriminados pelo preconceito e ignorância, tendem a esconder-se face ao olhar indiscreto, por vezes inquiridor, com esgar de nojo e repulsa.

Reportam dificuldades/condicionamento em atividades simples e básicas do quotidiano, como acesso a cabeleireiros, piscinas e frequência de ginásios/SPAs, utilização de vestiários, práticas desportivas, relações sexuais, cumprimentar com simples aperto de mão... Mas também as comorbilidades podem prejudicar as performances profissionais

cansaço fácil, dificuldades motoras e na execução de certas tarefas exigindo maior força ou destreza de mãos, por exemplo, afetação da imagem).

Faltam estudos, dados estatísticos e informação consistente sobre o perfil clínico-epidemiológico e da qualidade de vida destes doentes, em Portugal. É nesta perspetiva que aparece o Estudo PeSsOa, resultante de uma parceria entre a Associação Portuguesa de doentes com Psoríase

(PsoPortugal), Novartis Farma e Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

O objetivo é caracterizar a doença e os doentes, nas suas vertentes epidemiológica e demográfica,

clínica, terapêutica, social, relacional e económico-financeira. Pretende acrescentar mais-valia sobre a informação existente no que concerne a caracterização socio-económica e comportamental destes doentes

hábitos tabágicos e etanólicos, sedentarismo, prática de exercício físico, entre outros...), além da caracterização clínica do doente com a doença crónica e evolutiva, não deixando de relevar a importância das comorbilidades.

Os doentes são também questionados sobre as terapêuticas já efetuadas, nomeadamente os tratamentos tópicos, fototerapia, medicamentos sistémicos clássicos bem como os fármacos biotecnológicos, de introdução mais recente, e que vieram revolucionar o paradigma interventivo na estratégia, ou estratégias terapêuticas.

O questionário, a ser preenchido online, vai também procurar obter informação privilegiada sobre a utilização de recursos clínicos por parte dos doentes/utentes, ou clientes

para aqueles que recorrem, cada vez mais frequentemente, a instituições privadas via acordos com as seguradoras). Quanto gastam por mês em emolientes e hidratantes? E nas deslocações? É fácil ou difícil o acesso a Consultas de Especialidade/ Sub-especialidade?

Não menos importante é a caracterização do impacto socioeconómico e na qualidade de vida dos nossos doentes, que são mesmo convidados a preencher Escala de Qualidade de vida

DLQI

e Escala Visual Analógica

desenhando um traço numa escala, que ilustra o seu ponto de vista sobre a gravidade do estado de saúde).

É fundamental, nos dias que correm, investir no esclarecimento e responsabilidade partilhada destes doentes, promovendo o seu conhecimento e contribuição na gestão da doença, ou conjunto de doenças.

A PSOPortugal, seguindo linhas estratégicas em consonância com a Federação Internacional das Associações de Psoríase

IFPA), tem vindo a assumir papel de relevo nestas iniciativas. Basicamente procura-se definir um retrato fiável da doença em Portugal, por forma a poder contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Psoríase, o que implica conhecer os impactos que esta doença crónica acarreta a nível pessoal, familiar, profissional e económico.

Este questionário entrou já em vigor, no dia 1 de junho de 2016, e estão já efetivados mais de 300! Todas as pessoas com psoríase poderão colaborar acedendo ao questionário através da página web da PSOPortugal

www.psoportugal.pt).

Queremos estar na linha da frente e acompanhar a qualidade do trabalho que tem vindo a ser efetuado a nível internacional. Porque só com um melhor conhecimento da doença e de todas as suas envolventes poderemos trabalhar no sentido de melhorar a qualidade de vida dos doentes. Estudos vários de fármaco-economia têm vindo a chamar a atenção para o retorno financeiro e social que se obtém quando os doentes são tratados de forma competente, eficiente e pró-ativa.

Podemos e devemos investir na promoção de encontros entre a PSOPortugal, associações congéneres, médicos e outros profissionais de saúde, decisores políticos, Indústria farmacêutica, visando aprendizagem constante e promovendo a solidariedade entre todos os protagonistas, para que os

doentes possam sentir-se apoiados e acarinhados, para que possam sentir-se uteis e válidos social e profissionalmente!

Na psoríase, só o preconceito é contagioso!

Dr. Paulo Jorge Ferreira,
Consultor científico e médico da PsoPortugal

Data 28/06/2016 17:11:59