na tua pele

viver com psoríase

COM O APOIO DE

janssen | PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

PSO PORTUGAL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA PSORÍASE

FEVEREIRO 2023

na primeira pessoa

A psoríase vê-se. Mas como é que se sente? Como é que lidam os familiares, os amigos, a sociedade? Seis poderosos testemunhos inspiram-nos com histórias na primeira pessoa, em conversas francas e descontraídas.

12

"Primeiro estranhamos e depois entranhamos, não é? Como em tudo na vida..."

Anabela Figueiredo

16

"Posso ter um bocadinho de limitações, mas nada que não me deixe ser feliz."

Artur Fernandes

19

"O facto de ter esta doença, também fez com que criasse talvez mais empatia com os pacientes."

Rita Felgueiras

22

"Eu vestia uma capa, a capa do 'tens psoríase, mas está tudo bem'. Hoje em dia, essa capa já está de lado, porque está mesmo tudo bem."

Helena Guia

28

"Temos de compreender a nossa pele, aceitá-la, e assim saberemos cuidar melhor dela."

Marisa Pedroso

31

"Sempre houve uma capa muito grande, a minha, em relação àquilo que eu era."

Ricardo Branca

04
A psoríase
Definição, enquadramento e números da doença

08
Sentir na pele
A psoríase nas relações sociais, pessoais e íntimas

10
Na primeira pessoa
Seis testemunhos reais

34
Conhecer na pele
Todas as camadas de uma doença que se sente na pele.

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Janssen-Cilag, Lda. - Lagoas Park, Edifício 9, 2740-262 Porto Salvo, Portugal.
Edição, coordenação editorial e textos: C • Studio - Cofina Media. **Revisão:** Joana Ambulate.
Design e paginação: C • Studio - Cofina Media. **Impressão:** Lidergraf, Artes Gráficas, SA
Rua do Galhano, 15 – 4480-089 Vila do Conde. **Depósito legal nº:** 511343/23. **Tiragem:** 20.000

O retrato DA PSORÍASE em Portugal

PREVALÊNCIA E DIAGNÓSTICO

4,4% é a **prevalência de psoríase**, ou seja, **estima-se que 440 mil pessoas** possam ter psoríase

das quais, quase **1/4** **ainda está por diagnosticar**, apesar de apresentarem critérios clínicos da doença

Em média, decorrem **3 anos** entre o **aparecimento dos sintomas** e um **diagnóstico de psoríase.** A idade média para o aparecimento dos primeiros sintomas é aos 30 anos. São **3 anos sem tratamento, sem acompanhamento** e em que **a doença evolui.**

COMORBILIDADES ASSOCIADAS

Muito mais do que uma doença de pele

50% dos doentes apresentam **outras doenças associadas**

Estima-se que **42% dos doentes** **já apresentam critérios** para diagnóstico de **artrite psoriática**

Apenas **8%** **têm** um **diagnóstico** de **artrite psoriática**

18% com **depressão** ou **ansiedade**

Várias **DOENÇAS CARDIOMETABÓLICAS ASSOCIADAS:**

- 13% Diabetes
- 10% Dislipidemias
- 10% Hipertensão
- 6% Outras doenças cardiovasculares

60% com **obesidade ou excesso de peso**

O IMPACTO DA PSORÍASE NO DIA A DIA

60% dos doentes indicam que a **psoríase interfere com as suas atividades no dia a dia**

12% dos doentes dizem que a **psoríase tem impacto** na sua **vida sexual**

Para **7%** a **psoríase influenciou** a sua **escolha de carreira**

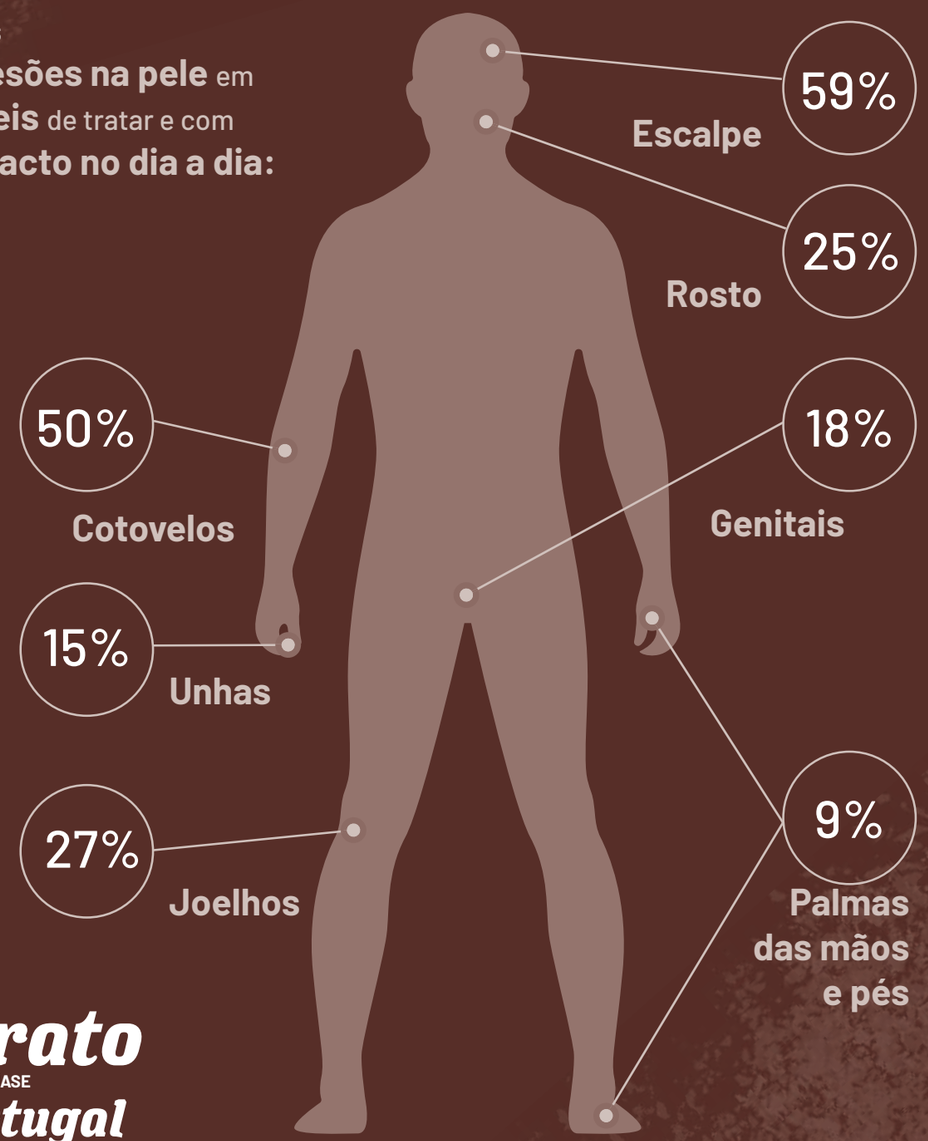
4% dos doentes estiveram de **baixa médica** devido à psoríase

61% têm **receio de que os filhos também desenvolvam** a doença

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

73% **dos doentes** reportam **prurido na pele**

Muitos doentes **reportam lesões na pele** em **zonas difíceis** de tratar e com **grande impacto no dia a dia:**



O retrato DA PSORÍASE **em Portugal**

A PSORÍASE É SUBTRATADA EM PORTUGAL

Apenas **12%** **dos doentes estão em tratamento sistémico (3% em terapêutica biológica)**

Apesar da evidência publicada, é de referir que 20 a 30% da população com psoríase tem doença moderada a grave, o que requer terapêutica sistémica*

1/3 (32%) dos doentes é **acompanhado por um médico** regularmente

*Terapêutica sistémica - medicamentos que entram na corrente sanguínea. Podem ser de toma oral ou injetáveis.

O QUE É QUE OS DOENTES MAIS VALORIZAM NO TRATAMENTO?

64% **dos doentes valorizam a RESOLUÇÃO completa das LESÕES NA PELE**

65% **dos doentes valorizam a RAPIDEZ na AÇÃO DO TRATAMENTO**

50% **dos doentes valorizam DEIXAR DE SENTIR PRURIDO**

45% **dos doentes valorizam MELHORAR a sua QUALIDADE DE VIDA**

41% **dos doentes valorizam a SEGURANÇA DO TRATAMENTO**

Fonte: Caracterização da Psoríase em Portugal com base no estudo *Epidemiologia da Psoríase em Portugal: Um Estudo de Base Populacional* realizado pelo Grupo Português da Psoríase, da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venerologia. O estudo pode ser encontrado em: https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/19048/15020

Miguel Teixeira

A psoríase nas relações sociais, pessoais e íntimas

A psoríase é uma doença física, mas com implicações a nível social, emocional e mental. Quais são os principais estigmas com que se luta? Como tratar a mente para aceitar o corpo? Como explicar aos amigos? Em entrevista para o *site Na Tua Pele*, o enfermeiro Miguel Teixeira explicou as principais dificuldades e as melhores estratégias para lidar com a patologia.

Falar de psoríase é falar de uma doença de pele? A resposta é ambígua. Sim, é uma doença que se manifesta, sobretudo, na pele, mas a opinião entre especialistas e pacientes é unânime: além de ser uma doença multissistémica, a psoríase é também uma doença com uma correlação inequívoca entre corpo e mente. Todos os testemunhos se alinham e retratam um círculo vicioso na doença psoriática: o *stress*, a ansiedade e a tristeza são consequência de uma doença crónica, mas também são, não raras vezes, associados como fator desencadeador.

Miguel Teixeira, em entrevista em 2020 para o *site Na Tua Pele*, na qualidade de enfermeiro e de presidente da Associação Portuguesa de Enfermeiros em Dermatologia, defendia uma relação estreita entre a saúde mental e a psoríase, e procurava respostas para a prevalência de ansiedade e depressão em doentes com esta patologia.

UMA ABORDAGEM HOLÍSTICA E MULTIDISCIPLINAR

Um paciente com uma doença crónica, multissistémica e com sintomas físicos e visíveis deve, defendem os especialistas, ter uma abordagem em todas as frentes. Isto significa, por um lado, que se devem ter em conta os sintomas e os impactos físicos e mentais e que, por outro, o papel de acompanhamento e tratamento não se deve limitar ao dermatologista. O devido acompanhamento por enfermeiros, linha da frente da saúde com quem os pacientes têm muitas vezes contacto mais regular, é imprescindível para adequar a melhor resposta em tempo útil e para se continuarem a promover cuidados relativos a outros aspetos relevantes, nomeadamente, os que dizem respeito à saúde mental e qualidade de vida. Outras especialidades, como a psicologia, a psiquiatria e a nutrição, poderão também ter um papel preponderante.

A PERSONALIZAÇÃO NOS CUIDADOS DE SAÚDE

Aquando do diagnóstico, as preocupações dos pacientes são, sobretudo, o impacto de ter uma doença crónica; a reflexão sobre o aspeto da pele e a dúvida sobre a extensão e a duração das lesões; bem como o medo do possível julgamento dos outros. Com o tempo, e com os tratamentos, as preocupações passam a ser principalmente com fatores económicos, como o dinheiro gasto em tratamentos, e sociais, como a obtenção de emprego, a dificuldade de encontrar um parceiro ou baixa autoestima.

O enfermeiro defende que, com os fármacos disponíveis no mercado, as mudanças físicas não devem ser uma preocupação, pois neste momento, há fármacos que permitem um controlo quase total das manifestações da doença, ainda que a aceitação seja crucial. Defende ainda que o acompanhamento psicológico, apesar de não ser necessário para todos os doentes, deve ser um recurso viável e de acesso generalizado.

INFORMAR É DESMISTIFICAR

A aceitação é um processo, mas é necessária quer do ponto de vista emocional, quer do controlo dos sintomas. Família, amigos, colegas de trabalho ou desconhecidos podem e devem ser informados do diagnóstico, quer para uma maior rede de apoio, quer para ficarem mais informados e se desconstruírem preconceitos relativos à doença.

Estar bem informado, procurar ajuda adequada e lidar com o diagnóstico, com os sintomas e com os tratamentos permitirá ao paciente lidar com o estigma e desmistificar a patologia, o que lhe permitirá contornar situações adversas que têm por base um desconhecimento sobre uma doença que não é contagiosa nem limitativa em termos laborais, sociais e pessoais.

"Não há um guião para lidar com a psoríase."

Conheça o testemunho de Miguel Teixeira na íntegra aqui

na primeira pessoa

6 histórias contadas na primeira pessoa

A psoríase vê-se. Mas como é que se sente? Como é que lidam os familiares, os amigos, a sociedade? Seis poderosos testemunhos inspiram-nos com histórias na primeira pessoa, em conversas francas e descontraídas.

Anabela Figueiredo

O ímpeto de acabar com assimetrias

Fala como se já nos conhecesse há muito tempo e, ainda que vá focando pontualmente o nervosismo por nunca ter dado o seu testemunho, a sensação que nos transmite é de calma. Traz o à-vontade para a conversa e, ainda antes de começarmos a gravar, vai dando pistas sobre a preocupação com a saúde mental, efeito colateral de doenças como a covid-19 ou a psoríase.

Graceja sobre os colegas, "se vissem não acreditavam!", mas o discurso de Anabela é seguro e focado, e não nos deixa margens para dúvidas: sabe que, na psoríase como noutras doenças, "não estamos todos no mesmo barco, estamos todos no mesmo mar mas com barcos muito diferentes".

O primeiro impacto com o diagnóstico, recorda, foi "muito negativo". Imediatamente depois do nascimento do filho, aos 32 anos, Anabela começou a notar "problemas nos cotovelos", que depois se estenderam a outras zonas. Foi logo ao dermatologista, que diagnosticou psoríase. Antes disso, recorda, pouco sabia sobre a doença, uma vez que não conhecia ninguém próximo com a patologia.

No momento do diagnóstico, as preocupações de Anabela centraram-se tanto no que lhe iria acontecer a ela como no medo de transmitir ao filho a doença, uma vez que a componente genética não é alheia na psoríase. Sentiu, recorda, "uma grande confusão interior".

Anabela depressa percebeu que seria mais fácil lidar e combater o estigma com conhecimento, motivo pelo qual sempre foi explicando às pessoas mais próximas que é doente psoriática: "Para perceberem por que motivo os meus cotovelos e o meu couro cabeludo estavam sempre a descamar." De pessoas não relacionadas, recorda, via sempre "um olhar de muita desconfiança, até alguma repulsa".

"Não estamos todos no mesmo barco, estamos todos no mesmo mar mas com barcos muito diferentes."

Em algumas situações, recorda, sente a tendência para as pessoas se afastarem ou "tentarem limpar", em alturas nas quais a pele descama mais, o que causava algum desconforto. Mas ressalva: "Pode ser uma reação

impensada, mas que para mim era desconfortável."

Técnica superior na CIG (Comissão para a Cidadania e a Igualdade de Género), Anabela tem uma sensibilidade muito apurada para os estigmas da sociedade e, por isso, é com convicção que afirma que nunca sentiu nenhum tipo de estigma: "Os colegas podem olhar, querer saber o porquê de muitas vezes andar irritada, mas nunca senti discriminação."

Além das lesões na pele, Anabela tem, atualmente, a designada artrite psoriática, diagnosticada há cerca de três anos. Foi numa viagem que exigiu caminhadas longas e muitas horas a pé que começou a sentir os sintomas, "muitas dores nos pés, nos braços, nas articulações de forma generalizada". O que a princípio entendeu como cansaço era o sintoma da comorbilidade.

O percurso com psoríase faz-se com a gestão dos tratamentos, que passaram de cremes e pomadas para comprimidos e, neste momento, para os biológicos. Apesar de exigirem um grande controlo, Anabela reconhece que as melhoras são significativas. Este percurso, explica-nos, é feito em proximidade e codecisão com o dermatologista, que tem um papel fundamental na evolução dos doentes com psoríase. Sabe, contudo, que nem todos têm acesso aos mesmos tratamentos, e aponta para questões monetárias a relutância em apostar-se em terapêutica biológica.

Falar de assimetrias, em psoríase ou em todos os outros campos, é fácil para Anabela. A sua profissão mas também a sua sensibilidade permitem-lhe reconhecer o que é preciso mudar, ainda que não o sinta na pele.

É perentória em denunciar os tempos de espera para uma consulta em especialidade, sobretudo para patologias que não são letais: "Os Estados não olham para a saúde, e muito menos para este tipo de doenças, porque é uma doença que incapacita, mas não mata à partida, vai-nos matando, vai-nos diminuindo." Esta espera, resume, traduz-se em falta de motivação para os pacientes, que se vão acomodando a não ter tratamentos adequados. A falta de informação de médicos de clínica geral, como os médicos de família, é também uma preocupação: "Desvalorizam."

Voltando ao princípio da conversa, e agora já em entrevista, a técnica da CIG sublinha a correlação entre o *stress* e os episódios de psoríase – "com aquilo que nos acontece, de bom e de mau!" – e, por isso, um dos conselhos que mais repete é o de ser preciso "tentar manter a calma". Ainda que, a princípio, não tenha sido fácil lidar com o diagnóstico, o tempo fê-la perceber que é fulcral "aprender a conviver" com a doença, tanto o paciente como os que o rodeiam. O espírito otimista fá-la fazer a ressalva de que "é uma doença que não tem cura, mas que poderá no futuro ter".

Anabela já não se deixa abalar pelos olhares mais indiscretos e sabe qual deve ser o pensamento: "Todos podemos ser potenciais de tudo." Não ter psoríase hoje não significa que não tenha amanhã, e também por todos "estarmos sujeitos", devemos treinar a empatia e deixar os preconceitos de lado.

Admite que ser doente psoriática a faz ter mais cuidados consigo própria, estar mais atenta aos sinais do corpo e da mente, e sabe também que a capacitou (ainda mais!) para olhar para o outro com maior cuidado e maior empatia. ●

"Não deixei de fazer nada pelo facto de ter psoríase."

"Faz falta legislação, faz falta proteção, faz falta as pessoas serem tratadas como pessoas, faz falta que toda a gente tenha acesso a ir a um dermatologista."

"Se calhar comecei a olhar para as pessoas de outra forma."

Artur Fernandes

Um pragmatismo quase poético

Recebe-nos à porta da Biblioteca Municipal José Saramago de Loures, um local onde o lírico e o utópico ganham vida a cada prateleira, o que ainda salienta mais o discurso pragmático de Artur. Escolhe manter os pés na terra, tomar decisões que acredita serem as mais acertadas e olhar para a psoríase como uma mera figurante na sua história de vida.

O técnico profissional de biblioteca e documentação começou a notar os primeiros sintomas de psoríase "perto dos 30 anos", mas apenas de forma ligeira. Recorda que o maior problema era apenas "de visibilidade" - apesar de ter lesões na pele, não tinha os outros sintomas, como a comichão ou o ardor. Com o nascimento da filha, as lesões exacerbaram - acredita que pelo *stress*. Depois, estagnaram.

Confrontado com o diagnóstico, diz não ter ficado "particularmente preocupado", sobretudo porque a doença surgiu já na idade adulta, com uma vida estabelecida, nomeadamente a nível profissional e conjugal. Afirma, por isso, que "não teve grande impacto", mas ressalva: "Tirando o facto de ser uma doença sem cura", que foi o mais doloroso no diagnóstico.

"Prefiro encarar as pessoas com um sorriso, o que acho que acaba por desarmar algum condicionalismo que possa haver."

Atualmente, afirma, lida bem com a psoríase, sobretudo porque arranjou alguns mecanismos no dia a dia: o cuidado de limpar todos os dias a casa, de verificar os sítios onde se senta... Mesmo com lesões extensas, Artur afirma que nunca sentiu, no local onde trabalha, algum tipo de discriminação, mas também não se preocupa: "Não me foco em pensar se vão dizer alguma coisa. Prefiro encarar as pessoas com um sorriso, o que acho que acaba por desarmar algum condicionalismo que possa haver."

Quando se refere às reações de conhecidos e estranhos, Artur não recebe estranheza, pelo contrário: "As pessoas parece que me querem ajudar, toda a gente tem uma cura milagrosa para o problema, o que também acaba por ser irritante." Esta falsa sensação de entendimento da doença, por parte de terceiros, contribuiu para a descrença em tratamentos médicos. O que não significa que não tenha tentado algumas terapias e que não acredite em bons tratamentos para o problema.

Assume que o seu caso pode ser um caso isolado, mas os tratamentos que fez até à data para a psoríase mostraram-se prejudiciais noutros fatores relevantes de saúde. Recorda um tratamento recomendado à base de cremes, cuja conta era demasiado elevada e que eram considerados "produtos de beleza". E questiona retoricamente: "Vou gastar esse dinheiro todo para resultados mínimos?"

Sabe que a psoríase é mais do que um problema de pele mas, no seu caso, é ainda apenas uma doença estética. E não tem problemas com isso. Outro tratamento recomendado, feito com comprimidos, resultou na diminuição das lesões de psoríase, mas também em alterações de valores como "o colesterol, os triglicéridos, a tensão" bem como sintomas físicos de alterações no fígado - que já conhecia porque, numa medicação anterior, tinha tido a mesma sintomatologia.

Quando questionou o especialista, confirmou-se que os efeitos secundários da medicação se coadunavam com os que estava efetivamente a sentir. A decisão foi rápida e indolor: "Cheguei a casa e foi tudo para o lixo. Acabou o tratamento ali." Sabe, contudo, que também a psoríase lhe poderá trazer outras complicações, e por isso pretende procurar novas alternativas: "Falaram-me de uns tratamentos inovadores, à base de injeções, que limpam tudo." Artur quer procurar mais sobre os ▸

"Eu opto por me borrifar para a minha aparência, mas não arriscar a minha saúde."

"Falta informação às pessoas, antes de tentar julgar ou tentar perceber."

tratamentos biológicos, mas faz a ressalva: "Preciso de perceber se me resolve a parte estética, mas também se me previne de situações não estéticas."

Com uma filha de 14 anos, e consciente de que a herança genética pode também trazer-lhe a doença, Artur mostra a esperança de tratamentos eficazes ou de uma possível cura. Sabe que é um caminho, e que talvez o livro ainda vá a meio, mas acredita que a ciência pode evoluir de forma positiva.

Para isso, acredita, é preciso começar-se a olhar para a psoríase de uma forma mais séria, porque, graceja, "às vezes parece o parente pobre das doenças". Enquanto a solução tarda, Artur defende que a aceitação dos doentes é crucial, para que consigam manter ao máximo a normalidade nas suas vidas. No seu caso, a estratégia da desvalorização funciona, no sentido em que não se importa com o que se vê. Como um bom livro, não é a capa que importa, mas sim o enredo.

Acredita, ainda assim, que é também necessário haver "mais informação" sobre a doença, mesmo que, admite, haja agora um esforço maior por parte da sociedade para falar sobre psoríase: "É abismal a diferença em relação há 20 anos", mas ainda é preciso fazer mais.

O apoio psicológico, reitera, é também fundamental. Porque sabe que lida com a doença de uma forma mais descontraída, mas que a carga emocional é muito forte e que há casos em que os doentes não conseguem lidar com a informação, com os sintomas e com o diagnóstico.

Artur acaba a conversa com o pragmatismo com que a começou: a psoríase pode ter-lhe condicionado a vida, "um bocadinho", mas não a mudou. Continua a ir à praia, a estar com amigos, a comer e beber como e com quem lhe apetece. Sabe que não é caso comum, e que em muitos outros casos a doença afeta a vida, muda-a. À janela da biblioteca, um mural de Saramago resume-nos a entrevista: "No fundo, todos temos necessidade de dizer quem somos." No caso de Artur, é o homem que não se deixou vencer por um diagnóstico. Nem tão-pouco mudar. ●

"A cura há de surgir, e se calhar mais cedo do que se possa imaginar."

Rita Felgueiras

Ajudar os outros está-lhe no ADN

É técnica de emergência pré-hospitalar no INEM e, por isso, sabe da importância de chegar primeiro. Sabe do quão necessário é prestar auxílio de forma rápida e eficaz, sabe que um diagnóstico rápido pode prevenir problemas maiores, sabe que é preciso seguir o rasto das doenças e sabe que, muitas vezes, é preciso ligar a sirene.

Rita não esperava ser apanhada, ela própria, pela psoríase. Ainda que, como profissional de saúde, tivesse plena consciência daquilo que era a doença, o diagnóstico apanhou-a desprevenida e teve de lidar com a doença duas vezes: aos 25 anos, num episódio que rapidamente desapareceu, e quatro anos depois, aquando do nascimento do filho.

Na altura do primeiro diagnóstico, e depois de lidar, sozinha, com a frustração, procurou logo perceber se o caráter hereditário se confirmava no seu caso. Tanto a mãe como o pai tiveram psoríase, mas os episódios remontavam há tanto tempo que Rita não tem sequer memória deles. Cinco anos depois, a reação foi "mais difícil", explica-nos, porque "as lesões apareceram mais exacerbadas, com pior aspeto, escamativas, muito dispersas e pelo corpo todo". A percentagem do corpo afetada não permitia "nem esconder, nem controlar."

Além de lidar com psoríase, a técnica do INEM tem outra comorbilidade associada: artrite psoriática. Esta patologia, que já é limitativa no dia a dia de cada doente, torna-se mais patente para trabalhos que exijam mais esforço, como é o caso. As dores articulares, que têm "picos de agudização", como nos descreve, atenuam nalgumas fases, mas não desaparecem.

Rita conta com o apoio dos colegas e define que é "essencial" o espírito de entreajuda e de compreensão da equipa com quem trabalha. Essa camaradagem nota-se, aliás, em todo o tempo que estivemos com ela, e em que não houve um colega que não parasse para dois dedos de conversa e um sorriso rasgado.

Se durante algum tempo optou por tentar esconder a psoríase, agora já não o faz. O mesmo não acontece com a artrite psoriática, que tenta não mostrar que a afeta em alguns dias, para não dar parte fraca ou ser mal interpretada.

Nas inúmeras viagens e interações que fez com pacientes, Rita não tem registo de nenhum episódio desagradável relacionado com a sua patologia. Pelo contrário, a técnica de emergência pré-hospitalar refere que já aconteceu, "com vários pacientes, partilhar a experiência e falar sobre o assunto".

Numa perfeita representação dos profissionais de saúde, defende aguerridamente o seu papel em "desmistificar outras doenças", mas sabe também que a psoríase fez "com que criasse mais empatia com os pacientes e, de certa forma, com o sofrimento das pessoas".

Se a nível profissional Rita tem uma interação irrepreensível, quer por parte de colegas quer de pacientes, o mesmo já não se pode dizer de situações em público. Sublinha que nunca foi abordada de forma depreciativa, mas nalgumas situações "nota-se as pessoas a olharem de lado", nomeadamente no ginásio. Refere também que, algumas vezes, há pessoas "suficientemente à vontade para questionarem", mas não vê aí estigma algum, apenas interesse em perceber.

Para Rita, o mais importante nesta viagem pelo mundo da psoríase é a confiança depositada nos profissionais de saúde que estão do outro lado – uma vez que ela própria é retrato de confiança e de entreajuda. Reitera a necessidade de cada pessoa estar informada porque, acredita, "há ainda muita falta de informação". Destaca também a necessidade de se desmistificar o caráter crónico da doença, que significa apenas que não é curável, e não que não exista um tratamento. Rita é o exemplo de que a medicina e as terapêuticas adequadas ajudam e melhoram os sintomas, e que é preciso confiar nos médicos para se chegar ao melhor tratamento possível, que no caso dela se traduziu nos biológicos. A um nível mais emocional, Rita conseguiu já fazer o curativo numa ferida sarada, mas que ficará para sempre com ela. ●

"Tenho dores todos os dias, mas evito dizer que as tenho. Eu própria canso-me de me ouvir, sinto-me chata."

"O facto de ter esta doença também fez com que criasse talvez mais empatia com os pacientes."

"Com o tempo amadurecemos, acabamos por aceitar a doença, a vê-la de outra forma, acaba por fazer parte de nós."

Helena Guia

Um furacão movido pela vontade de vencer

Tem um olhar doce, um sorriso que nenhuma máscara consegue esconder, mas o que preenche a sala é a firmeza na voz, nas afirmações. Helena Guia faz da comunicação profissão, em agência, mas é-lhe intrínseca a necessidade de comunicar, também, sobre psoríase.

O caminho, no caso de Helena, fez-se caminhando. Devagar, a princípio, com um diagnóstico que demorou anos a chegar. Aos 13 apareceram-lhe lesões no couro cabeludo, que confundiu com caspa. Com o tempo, as lesões "começaram a escalar para outras zonas", e procurou, dermatologista atrás de dermatologista, por uma resposta. "Foram-me dizendo que era seborreia, dermatite, eczemas...", até que, aos 18 anos, é confrontada com o diagnóstico: psoríase.

O momento foi um misto de sentimentos: "Por um lado, foi assustador; por outro, fiquei mais descansada por, finalmente, ser diagnosticada a minha patologia." E o caminho continuou, agora já mais certo, agora já mais seguro. Ao alívio de saber, juntou-se a curiosidade de perceber melhor. Num primeiro momento, a então jovem de 18 anos recebeu "um *kit* de boas-vindas" da PSO Portugal, juntamente com o conselho da médica: "Faz-te sócia, porque não estás sozinha."

Na mesma altura, começou também um tratamento "com comprimidos" imunossupressores, em que teve uma "redução a 100% das lesões". Depois disso, no tal caminho que hoje percorre de forma tão segura, perdeu a conta às vezes em que a psoríase se tornava obstáculo. "Dei por mim, numa altura da minha vida, a pensar que não haveria tratamento para mim. Que teria de saber gerir e lidar com a doença toda a minha vida." Mas o tratamento certo apareceu com a terapêutica biológica, as lesões desapareceram e hoje Helena usa a voz e a história que tem para ajudar quem dela possa precisar.

"É um motivo de conquista ter conseguido ultrapassar todas as barreiras e resistências que a doença me fez sentir ao longo da vida."

Quando lhe perguntamos como definiria a psoríase, sorri: "A psoríase é uma doença que se pode manifestar se não tiveres com a mente sã." E justifica: está cientificamente provado que há uma componente psicológica e psicossomática ▶

muito pesada na psoríase, que pode ser espoletada por um motivo de *stress*, um motivo emocional muito forte, ainda que saiba de cor a componente hereditária, o caráter inflamatório no sistema imunitário.

Este é, aliás, um dos pontos fulcrais em toda a conversa com a consultora de comunicação: a importância de não se cingir a doença aos sintomas mais físicos, de ser acompanhada de forma mais abrangente: "Em Portugal, ainda não se lida com a psoríase do ponto de vista psicológico. É ainda considerada uma doença de pele, quando na verdade é muito mais do que isso."

Para Helena, o lado mais emocional fez-se "num percurso individual", no qual, explica, procurou mecanismos para se acalmar. Descreve-o e quase se ouve em *background* Paulo de Carvalho: "Encontrei mecanismos que me ajudam a entender quem sou, o que faço aqui."

O importante, na jornada que tantos partilham no caminho que é um diagnóstico de psoríase, é saber encontrar a forma que mais sentido faz de lidar com a doença. Não há uma resposta certa, há sim uma resposta mais certa para cada um dos doentes. Para Helena, falar e partilhar a história, das esferas mais íntimas às mais alargadas, foi uma das formas que encontrou de se ajudar e de ajudar o próximo, mas nem sempre foi assim.

Escondeu, durante algum tempo, que tinha a patologia, maquilhando as pernas e usando a seu favor peças de roupa que não a comprometeriam para ir trabalhar. Mas tentou sempre falar abertamente com as pessoas mais próximas, de forma a "evitar qualquer comentário menos positivo", mas também de "abrir uma porta de conhecimento para o outro". E, com orgulho, sublinha que nunca foi alvo de nenhum comentário depreciativo em qualquer emprego.

Com os amigos sempre expôs a doença, por dois motivos: "Para partilhar a minha mágoa, a minha angústia ou a minha tristeza, mas também para que percebessem algumas resistências minhas, como o não ir à praia." No plano social, recorda uma situação concreta em que alguém, com sobranceria, a questionou sobre "a grande infeção nas pernas" e que, perante a explicação bastante pedagógica, mostrou indiferença e até algum desdém. A história não saiu da memória de Helena, mas hoje fez "das fraquezas forças", como a própria descreve, e utiliza-a a seu favor: para mostrar o tanto que ainda é preciso lutar.

Hoje, não há nenhuma resistência por parte de Helena. Abre as portas do passado e mostra-nos o caminho sinuoso, explica-nos com toda a paciência do mundo, dá-nos uma narrativa na qual é até difícil imaginar uma protagonista que não olhasse para a vida como uma vitória. Percebe-se o orgulho nos médicos dermatologistas que a acompanham, e que lhe conseguiram o tratamento adequado, com terapêutica biológica e com cremes adequados. Sente-se a cada palavra a vontade de Helena de que todos os outros consigam o que ela finalmente encontrou, e o tom endurece quando fala da necessidade de se arriscar.

"Não sabemos muito bem o limite de quando é que poderemos colocar-nos no mundo do outro, no universo do outro, na dor do outro, mas acho que o que importa é como é feito e não o que é feito."

"Eu costumo dizer a todos os doentes com psoríase que eles não estão sós. Aliás, ninguém está só, por mais solitários que nos possamos sentir, ninguém está só."

"As pessoas são ainda muito resistentes a colocarem questões a profissionais de saúde. É preciso ousar, perguntar, querer saber, aprofundar conhecimento sobre nós mesmos."

"Eu vestia uma capa, a capa do 'tens psoríase, mas está tudo bem'. Hoje em dia, essa capa já está de lado, porque está mesmo tudo bem."

Helena, com 30 anos, é a voz de 17 anos com uma doença e sete sem um diagnóstico. Procura para os outros as respostas que demorou tanto a ter. Fala em como se orgulha de nos falar tão abertamente sobre a doença, vê o percurso todo que ainda falta percorrer, mas sabe também que dá agora passos mais seguros e que, também ela, não está só. ●

Marisa Pedroso

Um barco movido pela empatia

Se tivéssemos de a definir numa palavra, seria empática. Marisa transborda empatia em cada palavra, em cada alerta, em cada conselho. Percebe bem o que é lidar com um diagnóstico de doença crónica, como é lidar com o medo de uma doença "ainda sem cura" e como é lidar com os sintomas.

Recuemos ao princípio: aos 14 anos, em plena adolescência, a farmacêutica começou, como tantos outros doentes, com sintomas ligeiros de psoríase. Associados a alturas de maior *stress*, desvalorizou. Mas aos 15 anos, quando as lesões começaram a ser mais extensas, decidiu procurar ajuda. Vários dermatologistas resultaram em várias opiniões. Por fim, o diagnóstico: era, de facto, psoríase. Mas localizada.

Com o diagnóstico apareceram os primeiros tratamentos, tópicos, mas a extensão das lesões fez com que os resultados não fossem os esperados. A evolução da doença fazia-se em melhoras e crises sucessivas, o que criou alguns constrangimentos a nível social.

As estratégias de Marisa eram as estratégias de tantas e tantos outros doentes: esconder. Mesmo sem questões, "havia sempre olhares", o que fez com que arranjasse estratégias de inibição, como na roupa, para esconder as lesões. A farmacêutica assume contudo, à luz da distância, que mais do que o preconceito dos outros, foi o seu próprio preconceito a causar-lhe entraves: antecipava situações desconfortáveis mesmo antes de sair de casa, procurava formas de a contornar, mas admite que nunca foi alvo de *bullying* por causa da psoríase.

A vida da jovem mudou aos 22 anos, quando começou a terapêutica biológica: "As lesões desapareceram, ou regrediram praticamente todas." A terapêutica livrou-a das lesões, mas as marcas ficaram. A farmacêutica explica-nos que as melhoras com o tratamento foram muito rápidas e que, atualmente, tem apenas algumas manchas no corpo, e lesões residuais nas costas e couro cabeludo. Ainda que com alguma relutância, aprendeu a lidar com as cicatrizes de superação: "A minha médica disse-me que eu era o pior caso que tinha visto naquele ano e que tinha sido a melhor recuperação." São marcas de uma guerra que, para já, superou com óbvia distinção.

"[Com a terapêutica biológica] as lesões desapareceram, ou regrediram praticamente todas."

Sabe que, como em todas as doenças,

a terapêutica é um processo contínuo e que merece sempre acompanhamento e atualizações. O primeiro tratamento fez com que, ao fim de um ano, as lesões reaparecessem. À época, a psoríase manifestou-se também nas unhas, a chamada psoríase ungueal, juntamente com algumas alterações na pele. A troca de biológicos fez com que, atualmente, as melhoras se mantenham. Recorda vivamente o dia em que começou a terapêutica biológica: "Um senhor, na farmácia do hospital, questionou-me se era o meu primeiro biológico e se tinha psoríase. Disse-lhe que sim e ele disse-me: 'Vou no meu 10º biológico, não se assuste quando tiver de mudar, há sempre outras soluções, o que importa é aceitar e ir tentando.'" O conselho marcou-a, a felicidade que um desconhecido tinha na luta por tratamentos também. E Marisa percebeu que aquela era, afinal, a resposta e não o problema. Hoje afirma, com convicção: "Temos de gerir, e se por algum motivo for necessário alterar a terapêutica, assim o farei."

"Sabendo que do lado de cá está alguém no mesmo barco, as pessoas sentem-se mais confortáveis."

Hoje, Marisa sabe que são o diagnóstico e o acompanhamento que podem, efetivamente, mudar vidas. A dela mudou, nomeadamente a nível social: antes, era "complicado" estar à vontade com alguém, quer a nível social quer de relações, com "o corpo no estado em que estava". Com os biológicos, afirma categoricamente, conseguiu ter outra qualidade de vida.

Como doente psoriática percebe a dificuldade de procurar ajuda; como farmacêutica com experiência na primeira pessoa, percebe a necessidade de todo o apoio nas várias áreas da saúde. Sabe, aliás, que a farmácia é muitas vezes porta de entrada para um primeiro encaminhamento, e não nega ajuda a quem tenha dificuldade em entender os sintomas. Acredita que o aconselhamento de um farmacêutico é muitas vezes o primeiro passo para a procura especializada em dermatologia.

Não esconde a sua história e apela a que não se deixe de procurar ajuda por vergonha, por desvalorização ou pelo tão popular autodiagnóstico. Alerta, aliás, para as consequências: a extensão das lesões, as comorbilidades, o agravamento da doença. O seu olho clínico e o seu sentido empático fazem com que, muitas vezes, alerte os pacientes para as lesões, sem nunca se sobrepor ao diagnóstico especializado.

Assume, contudo, que há muitas vezes a suposição de que "quem é da área da saúde não tem doenças. E que, se tiver, já estão todas tratadas". Defende, por isso, que o primeiro passo de qualquer tratamento é "aceitar a pele, perceber os seus limites, cuidar dela". No seu caso, sabe que a sua pele é mais sensível e que exige mais cuidados tópicos, quer ao nível do corpo, com cremes específicos e proteção solar 365 dias por ano, quer no couro cabeludo, com champôs próprios. O hábito e a obrigação tornaram-se já um gosto, por ver melhorias efetivas e uma melhor resposta da pele à terapêutica biológica. Na farmácia, nota, no entanto, que muitos doentes com tratamentos tópicos acabam por "pôr de parte os cuidados diários que poderiam controlar as recidivas".

A experiência de Marisa vai além das lesões típicas de psoríase: teve já psoríase ungueal, teve uma psoríase reacionária ao longo de todo o nervo ciático (fenómeno de Koebner) e tem, como comorbilidade associada, síndrome do intestino irritável, uma alteração gastrointestinal associada ao sistema nervoso que, salienta, "anda sempre de mãos dadas com a psoríase". Acredita que falar de psoríase não pode nunca limitar-se a falar de uma doença de pele: "Não podemos falar só de dermatologistas, porque é uma doença multifatorial. Temos de olhar de forma holística, tanto a nível de saúde da pele como de saúde dos outros órgãos e, muito importante, de saúde mental."

A força de Marisa não se traduz no sorriso que nos dá a cada palavra, no conselho terno que deixa a cada resposta. A farmacêutica conseguiu lutar por si própria, em plena

"O problema do nosso país é a taxa de não diagnóstico e de não tratamento."

"Temos de compreender a nossa pele, aceitá-la, e assim saberemos cuidar melhor dela."

adolescência, lutar por um diagnóstico efetivo, e procurou, em conjunto com especialistas, um tratamento eficaz. Sabe que nem todos os percursos se assemelham, mas sabe também que é preciso que haja mais informação e mais pessoas a falarem sobre o assunto. Confessa-nos no fim o meio arrependimento, por timidez. Não deixou que ela levasse a melhor, tal como não deixou que a psoríase levasse a melhor sobre a sua vida. Olhou-se por dentro, sentiu na pele e não permitiu que aquele fosse o seu caminho. Hoje, cuida de si como tanto quer cuidar de todos os pacientes que atende na farmácia, e o resultado está à vista. A farmacêutica não esquece a história, mas tem hoje uma nova e melhor história para contar. E afirma, sem qualquer hesitação: "A psoríase mudou a minha vida."

Ricardo Branca

Aprender (também) é ensinar

Ser professor está-lhe no sangue. Tem o brilho nos olhos que só os bons professores trazem quando fala do ensino, das aulas, dos alunos, das histórias.

A história de Ricardo leva-nos a Olhão, de onde é natural. E começa como tantas outras: no início da vida adulta, aos 22 anos, surgem os primeiros sintomas de psoríase, primeiro no cotovelo, depois na pálpebra. O diagnóstico foi rápido: "O médico disse-me taxativamente que era psoríase." O processo seguiu, "com pomadinhas", mas novas mudanças trouxeram-lhe uma evolução drástica: "Na altura, estava já uma lástima, com cerca de 70% do corpo com lesões."

Se, a princípio, o diagnóstico foi encarado com relativa normalidade, com o avançar dos sintomas, o dia a dia começou a ser seriamente afetado. O professor recorda a dificuldade em gestos tão simples como a roupa que escolhia, a sensibilidade da pele, as feridas que as lesões iam fazendo e que tornavam difícil esconder a doença.

"Sempre houve uma capa muito grande, a minha, em relação àquilo que eu era."

A nível de tratamento, reconhece a importância do acompanhamento que conseguiu à altura, que resultou na toma de medicação oral e de fototerapia, mas, recorda, os efeitos secundários eram também grandes: emagreceu, perdeu o cabelo, e começou a notar problemas ao nível do fígado.

Mesmo nesta fase, afirma – com merecido orgulho – nunca ter faltado ao trabalho por causa da psoríase. Nas aulas, as crianças "inicialmente faziam muitas perguntas", mas a forma natural como ele próprio encarava a doença fez com que também elas o fizessem. Recorda que, quando a psoríase o afetava nas mãos, tinha inclusive de usar luvas, mas até nas adversidades Ricardo vai buscar o humor: "Dizia que era o rato Mickey, e as crianças até queriam experimentar."

Por fora, aparentemente, estava tudo bem: o professor lidava com os sintomas e encarava a doença de uma forma positiva, não deixava que ela o parasse, não permitia que se imiscuísse no dia a dia. Por dentro, a história era outra. À luz da distância, Ricardo reconhece agora que "usava uma capa", em que aparentemente estava tudo bem, e em que recorria ao humor para desvalorização. Mas sabe de cor: foram sete anos de aparente bem-estar. Hoje reconhece que deveria ter procurado, também, ajuda profissional na saúde mental, porque a psoríase é, sublinha, uma doença "que mexe demasiado com a autoestima". Defende que este acompanhamento deve ser feito a par com o dermatologista, "desde o primeiro dia".

A força de Ricardo, no entanto, não esmoreceu. O próprio afirma andar "sempre à procura de novas respostas", e encontrou a que procurava: "Desde que comecei a fazer os tratamentos biológicos a minha vida transformou-se completamente."

"No meu caso, foi uma autoestima disfarçada. Depois paguei o preço."

"Quero sempre respostas, preciso de obter uma resposta preto no branco do porquê."

▶ Nos últimos cinco anos e meio, as manifestações passaram de um estado lastimável para "pequenas manifestações", junto às orelhas e no couro cabeludo. Manifestações grandes, nunca mais as teve.

O tratamento ajudou a melhoras "do dia para a noite" e em três meses e meio voltou "a sentir a elasticidade do corpo". Atualmente faz a administração dos biológicos, e mesmo com o corpo livre de grandes lesões, continua o acompanhamento contínuo em especialidade. Sabe que o tratamento tem riscos, mas que lhe devolveu a qualidade de vida que tanto procurava.

A nível de comorbilidades, Ricardo refere que apenas tem diagnosticada hipertensão, para a qual é também medicado. Ainda que seja, atualmente, a única associada, sabe que a psoríase é uma doença que pode trazer outros problemas e, por isso, sublinha a importância de um diagnóstico precoce.

Hoje em dia, admite, ao ser acidentalmente diagnosticado com um carcinoma renal, questionou os riscos dos biológicos. O médico que o segue já lhe transmitiu que não existem riscos, não existe relação, mas pretende continuar a procurar mais informação e respostas: "Nós não podemos ficar acomodados àquilo de que padecemos."

Acredita que "a empatia com o dermatologista" é fundamental para que haja um trabalho conjunto entre médico e paciente, e sublinha a necessidade de se procurar também, precocemente, ajuda "a nível de terapia", para se lidar com o diagnóstico e com o curso da doença. O diálogo entre pares é também, para Ricardo, da máxima importância, ou não fosse ele professor: "Falar com os outros, ouvir histórias, chamar a atenção é extremamente importante!" O próprio admite que, para ele, foi uma forma de "acalmar as ansiedades", porque as conversas com especialistas, com tanta informação, acabam por não assentar nos doentes. Ressalva, ainda assim, que conversar com doentes não significa copiar um tratamento, porque "cada caso é um caso". Um pouco como nos testes, Ricardo! ●

"Nós não devemos ficar acomodados àquilo de que padecemos. Há respostas, felizmente!"

Saiba mais sobre a Doença Psoriática em Janssencomigo.pt

Janssen-Cilag Farmacêutica, Lda.
Lagoas Park, Edifício 9, 2740 – 262 Porto Salvo | www.janssen.com/portugal
Sociedade por quotas | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Oeiras
sob n.º 10576 | Capital Social €2.693.508,64 | N.º Contribuinte 500 189 412
Material elaborado em janeiro de 2023 | EM-122243

Janssencomigo.pt

conhecer na pele

Todas as camadas de uma doença que se sente na pele

Desconstruímos mitos e esclarecemos as verdades sobre a psoríase, dos sintomas aos tratamentos.

Tiago Torres
Serviço de Dermatologia do Centro Hospitalar Universitário do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto
Instituto Médico de Estudos Imunológicos, Porto, Portugal

A importância de um tratamento adequado na psoríase moderada a grave

A psoríase é uma doença inflamatória crónica que se estima que afete cerca de 440.000 portugueses. Hoje é possível resolver por completo as lesões.

Pelos seus sintomas e visibilidade das lesões, a psoríase associa-se a um marcado impacto físico e psicológico resultando na diminuição da qualidade de vida dos doentes e dos seus conviventes.

A psoríase é uma doença inflamatória crónica que se estima que afete cerca de 440.000 portugueses segundo o recente estudo epidemiológico do Grupo Português de Psoríase da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia (SPDV).

Hoje é, ainda, amplamente reconhecido que a psoríase é uma doença que vai para além da pele, associada a múltiplas comorbilidades, incluindo cardiovasculares (diabetes, obesidade, hipertensão arterial e doença cardiovascular), psicológicas (depressão e ansiedade) e articulares.

De facto, cerca de ⅓ dos doentes com psoríase pode desenvolver uma forma de doença articular inflamatória, designada de artrite psoriática. O seu diagnóstico e o tratamento precoce são fundamentais, no sentido de impedir a destruição progressiva das articulações. Adicionalmente, existem

"O seu diagnóstico e o tratamento precoce são fundamentais, no sentido de impedir a destruição progressiva das articulações."

dados promissores que mostram que o tratamento precoce e eficaz da psoríase, essencialmente com as chamadas terapêuticas biológicas, pode impedir o desenvolvimento da artrite psoriática.

Não existindo ainda uma cura para a doença, é importante referir que existem, atualmente, terapêuticas muito eficazes, capazes de controlar a doença, melhorar a qualidade de vida e assim permitir aos doentes uma atividade profissional, social e familiar indistinguível da população sem psoríase.

De facto, os últimos anos foram de enorme avanço terapêutico na psoríase, com o aparecimento das terapêuticas biológicas. Com os fármacos biológicos mais recentes, como os inibidores da IL-17 e os inibidores da IL-23, é hoje possível resolver por completo ou quase por completo as lesões psoriáticas na maioria dos doentes e de forma segura a longo prazo, devolvendo-lhes, assim, a qualidade de vida perdida com a doença. Por esta razão, os objetivos terapêuticos tornaram-se mais ambiciosos, pelo que atualmente o que se pretende com o tratamento é a resolução completa ou quase completa das lesões de psoríase.

Interessantes são também os novos dados que têm surgido, que sugerem que o tratamento mais precoce da psoríase poderá ter um efeito modificador do curso da doença, permitindo períodos mais longos de remissão da doença, mesmo sem tratamento. No entanto, estes dados são ainda preliminares e necessitam de confirmação, mas que poderão vir a modificar por completo a abordagem desta doença crónica e claramente reforçam a importância do diagnóstico precoce e o tratamento eficaz da psoríase.

"Os objetivos terapêuticos tornaram-se mais ambiciosos."

Infelizmente, o recente estudo epidemiológico do Grupo Português de Psoríase da SPDV mostrou que em Portugal, a psoríase é, ainda, subdiagnosticada e subtratada. Vinte e quatro por cento dos inquiridos, apesar de apresentarem critérios clínicos de psoríase, não estavam ainda diagnosticados por um médico, o que resulta naturalmente num tratamento mais tardio da doença; adicionalmente, apenas 12% dos participantes no estudo estavam, no momento em que foram inquiridos, sob terapêutica sistémica (3% em terapêutica biológica), quando a evidência publicada refere que entre 20 e 30% da população com psoríase requer este tipo de terapêutica. Estes dados demonstram claramente a necessidade de melhorar as medidas de rastreio e de diagnóstico, assim como a abordagem terapêutica dos doentes com psoríase, permitindo um tratamento mais precoce e eficaz da doença. ●

UMA MANHÃ COM A
PSORÍASE
EVENTO PRESENCIAL E DIGITAL
4ª EDIÇÃO
4 de MARÇO

"Uma Manhã com a Psoríase é uma reunião dirigida a doentes com psoríase e seus familiares, organizada em parceria com a PSOPortugal – Associação Portuguesa da Psoríase, e tem como objetivo informar sobre a Psoríase, o seu impacto e os seus tratamentos. Se tem psoríase, ou quer saber mais sobre esta doença, este evento é para si."

Prof. Doutor Tiago Torres

ACOMPANHE-NOS NAS REDES SOCIAIS
E NO NOSSO WEBSITE PARA MAIS NOVIDADES
www.psoriase.tiagotorresdermatologia.pt

https://www.facebook.com/tiagotorresdermatologia

https://www.instagram.com/tiagotorresdermatologia

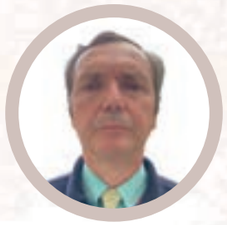
Assista às gravações das edições anteriores no canal de Youtube através do QR-code

UMA MANHÃ COM A PSORÍASE

TIAGO TORRES DERMATOLOGIA

PSO PORTUGAL ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA PSORÍASE

Pedro Mendes Bastos
Médico dermatologista



Paulo Ferreira
Médico dermatologista

Maria João Lopes
Médica dermatologista

Fernando Mota
Médico dermatologista

Paulo Morais
Médico dermatologista

Pedro Torres
Médico dermatologista

Nem sempre é fácil perceber todas as ramificações de uma doença. Dos sintomas ao diagnóstico, dos cuidados aos tratamentos, as dúvidas multiplicam-se e não é todos os dias que conseguimos um médico especialista que nos esclareça todas as questões.

Abrimos a conversa a seis especialistas em dermatologia e em psoríase, que não deixaram nenhuma pergunta por responder. Esclareça todas as dúvidas, os mitos e os preconceitos e conheça por dentro uma doença que é mais do que aquilo que se vê. ●

COMO EVOLUI A PSORÍASE AO LONGO DA VIDA DO DOENTE?

A evolução é imprevisível e extremamente variável de caso para caso. A maioria das pessoas, felizmente, tem formas estáveis que tendencialmente serão limitadas e não progredirão. Por outro lado, existem pessoas nas quais a doença pode aumentar em extensão e tornar-se progressivamente mais agressiva, mais difícil de tratar. De momento, não existem análises ou exames que permitam prever a evolução, mas sabemos que o excesso de peso e a obesidade são fatores que conferem um pior prognóstico, pelo que a promoção de um estilo de vida saudável é essencial.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

QUAIS SÃO AS CAUSAS DA PSORÍASE?

Entre os fatores desencadeantes mais prevalentes relevo as agressões físicas – traumatismos – e químicas da pele, as infeções locais e sistémicas, agudas ou crónicas, desequilíbrios hormonais e metabólicos, tabaco, álcool, *stress* e alguns medicamentos.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

EXISTE ALGUMA RELAÇÃO GENÉTICA?

Existe relação genética, tendo sido já identificados vários genes e mesmo alterações de nucleótido preditoras de maior suscetibilidade para a doença e as suas comorbilidades.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

"Sinto que o *stress* faz agravar muito. No meu caso, o *stress* do nascimento de um filho. Foi a partir daí que senti que houve uma evolução rápida." Artur Fernandes

QUAIS SÃO OS PRIMEIROS SINAIS E SINTOMAS DA PSORÍASE?

A psoríase carateriza-se pelo surgimento de placas (manchas espessas ao toque) de cor rosada que libertam escamas esbranquiçadas. Envolve tipicamente o couro cabeludo, cotovelos ou joelhos, podendo também ser disseminada por toda a pele. Em outros casos, pode surgir apenas em áreas limitadas, como a área genital ou palmas das mãos e dos pés.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

EM QUE IDADE PODE SURGIR?

Pode surgir em qualquer idade (incluindo pediátrica), mas o mais habitual é aparecer entre as décadas de 20-30 ou 50-60. No início, pode haver envolvimento de uma área única de pele ou de várias em simultâneo. O diagnóstico da psoríase é clínico, isto é, depende da história clínica e do exame objetivo realizados pelo médico.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

TODOS OS SINTOMAS SÃO DERMATOLÓGICOS? COMO É QUE SE MANIFESTAM? QUAIS SÃO AS ZONAS DO CORPO?

Cada vez mais se encara a psoríase como uma doença que pode atacar vários órgãos e sistemas, sendo a pele a ponta do icebergue. Este envolvimento de outros órgãos é particularmente verdadeiro para as formas moderadas a graves. O possível envolvimento das articulações, tendões e outras estruturas musculoesqueléticas (chamado artrite psoriática) bem como o aumento do risco de sofrer doenças cardiovasculares consideram-se, hoje em dia, comorbilidades, isto é, problemas de saúde associados à psoríase. Doenças do sistema nervoso como depressão ou ansiedade também são consideradas comorbilidades.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

"As primeiras lesões começaram a aparecer na zona do couro cabeludo, tinha 13 anos. Mais tarde (...) para outras zonas do corpo. Foram-me dizendo que era seborreia, dermatite, eczema, até finalmente aos 18 me dizerem que era psoríase." Helena Guia

QUAIS SÃO OS FATORES QUE PODEM DESENCADEAR UMA CRISE?

As crises de psoríase podem surgir no contexto de *stress* psicológico ou físico, infeções (classicamente infeções respiratórias altas), toma de alguns medicamentos ou qualquer traumatismo à pele (uma queimadura solar, por exemplo). Por vezes, não é possível identificar fatores agravantes.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

EXISTE ALGUMA FORMA DE PREVENÇÃO?

Recomenda-se uma abordagem holística e multidisciplinar do doente, e da doença. Conhecer a base genética e estar atento às formas iniciais da doença, averiguando o histórico de casos na família.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

COMO SE PROCEDE AO DIAGNÓSTICO?

O diagnóstico da psoríase é essencialmente clínico. É feito em consulta através da observação das lesões. Em casos raros, pode ser necessária uma biópsia cutânea, se as lesões suscitarem dúvidas (por exemplo, em localizações pouco comuns ou apresentações menos frequentes como psoríase pustulosa). É importante também questionar o doente quanto aos antecedentes familiares de psoríase, uma vez que uma história familiar positiva aumenta a probabilidade desta doença.

Fernando Mota, médico dermatologista

"Os primeiros sintomas foram as lesões na pele, que a mim me pareciam uma reação alérgica. A médica que me viu na altura disse que lhe parecia psoríase, mas que para ter a certeza precisávamos de fazer uma biópsia." Rita Felgueiras

Diagnóstico

QUAL A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO PRECOCE?

É importante por várias razões: para tranquilizar o doente e explicar a patologia, bem como a sua evolução; para instituir terapêutica adequada de forma atempada e permitir ao doente melhorar a sua qualidade de vida; para sensibilizar o doente para a monitorização de possíveis comorbilidades e seu tratamento (artrite, fatores de risco cardiovasculares, depressão).

Fernando Mota, médico dermatologista

O diagnóstico precoce é condição para início precoce de terapêutica adequada, evitando as repercussões psíquicas e biológicas que podem advir da evolução não controlada da doença.

Maria João Lopes, médica dermatologista

O diagnóstico tão precoce quanto possível aumenta o sucesso terapêutico, sendo crucial continuar a informar sobre a doença e desmistificá-la, devendo sempre ser mantidas as recomendações do dermatologista (adesão terapêutica), evitando as recidivas e fracasso terapêuticos.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

QUANDO DEVE UM DOENTE COM PSORÍASE COMEÇAR A SER TRATADO?

O mais rapidamente possível, por um especialista (dermatologista) com prática nesta patologia e nas suas diversas opções terapêuticas.

Maria João Lopes, médica dermatologista

"Durante sete anos, não procurei ajuda. Foi um erro muito grande da minha parte."
Ricardo Branca

Tratamentos e cuidados

A PSORÍASE É CURÁVEL?

Infelizmente ainda não, mas existem hoje em dia tratamentos muito eficazes para controlar a doença.

Fernando Mota, médico dermatologista

QUAIS SÃO OS TRATAMENTOS?

Existem vários tratamentos para a psoríase: tratamentos tópicos – espuma, pomada, solução, gel – que têm sido melhorados e que são cada vez mais eficazes, sobretudo nas formas ligeiras da doença; tratamentos sistémicos convencionais (comprimidos); tratamentos biológicos (injeções) e fototerapia.

Fernando Mota, médico dermatologista

QUE OUTROS CUIDADOS DEVEM TER OS DOENTES DIAGNOSTICADOS?

A dieta deve ser ajustada ao doente, privilegiando vegetais, frutos vermelhos e fontes de proteína sem gorduras saturadas, além de adequada calibração das fontes de hidratos de carbono. Abstenção de álcool e tabaco.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

"É uma doença que não mata, mas que incapacita. Vai-nos incapacitando." Anabela Figueiredo

DE QUE FORMA OS DOENTES ESTÃO ENVOLVIDOS NA DISCUSSÃO DO TRATAMENTO?

Os doentes devem ser envolvidos na discussão do tratamento, uma vez que existem várias alternativas terapêuticas. Alguns dermatologistas defendem o conceito de "negociação terapêutica". Diferentes situações se podem colocar, pelo que é necessário confirmar que a terapêutica que propomos a um doente tem condições de ser aceite, compreendida e executada. Uma boa relação médico-doente e uma primeira consulta um pouco mais demorada que o habitual são importantes para o sucesso.

Pedro Torre, médico dermatologista

QUE INOVAÇÃO TEM APARECIDO NO TRATAMENTO DA PSORÍASE?

Teria de destacar os tratamentos biológicos. São tratamentos que revolucionaram verdadeiramente o tratamento da doença para os pacientes com formas moderadas e graves de psoríase. Para além de serem extremamente eficazes (capazes de "limpar" a pele mesmo em doentes graves), são também muito seguros, principalmente os mais recentes. No entanto, importa referir que são medicações indicadas para doentes com formas moderadas a graves da doença, e que não respondam satisfatoriamente ou não possam realizar os outros tratamentos disponíveis.

Fernando Mota, médico dermatologista

CONSEGUE EXPLICAR PARA O LEITOR COMUM, O QUE SÃO OS BIOLÓGICOS?

São fármacos desenvolvidos para atuar de forma muito específica na doença, bloqueando apenas alvos específicos que levam às manifestações da psoríase, e que por isso aliam uma elevada eficácia e uma segurança também muito elevada, nomeadamente na preservação da resposta imunitária destes doentes.

Fernando Mota, médico dermatologista

"Com o biológico, a vida melhorou significativamente. Foi do dia para a noite, em três meses e meio voltei a sentir elasticidade." Ricardo Branca

QUAL A IMPORTÂNCIA DOS BIOLÓGICOS NO TRATAMENTO DA PSORÍASE?

Permitiram devolver a qualidade de vida aos doentes com formas graves da doença, sem prejudicar outros aspetos da sua saúde (pela baixa incidência de efeitos laterais).

Fernando Mota, médico dermatologista

QUE GANHOS DE QUALIDADE DE VIDA TÊM TRAZIDO O TRATAMENTO AO LONGO DOS ANOS?

A atividade investigacional em torno dos mecanismos moleculares subjacentes à psoríase e a procura de novas abordagens terapêuticas permitiram que tenhamos disponíveis, à data, fármacos altamente seletivos e eficazes que permitem restituir a qualidade de vida perdida, melhorando a autoestima e a autoimagem, o impacto psicoemocional e social da doença, a saúde mental, a vida íntima e relacional, as limitações nas atividades da vida diária e na participação em atividades recreativas e desportivas, as queixas articulares e mesmo a produtividade laboral e a possibilidade de progressão na carreira dos doentes.

Paulo Morais, médico dermatologista

HÁ MAIOR CONFORTO NA MEDICAÇÃO E NA EFICÁCIA SOBRE A DOENÇA?

Os agentes imunobiológicos mais recentes permitem respostas de "pele limpa ou quase limpa" em mais de 70% dos doentes. Associadamente à sua eficácia significativa e sustentada em vários componentes da doença psoriática, estes fármacos pautam-se pela rapidez de ação, tolerabilidade e maior comodidade posológica (alguns deles com administração a cada 8 ou 12 semanas), com maior liberdade para os doentes, comparativamente aos tratamentos tópicos e à medicação oral. Caraterizam-se, também, pela facilidade na adesão ao tratamento, já que a administração envolve o simples manuseio de uma seringa, caneta ou dispositivo aplicador, que cada vez se tem tornado mais prático, indolor e confortável.

Paulo Morais, médico dermatologista

"Com a terapêutica biológica consegui ter outra qualidade de vida, e as lesões praticamente desapareceram." Marisa Pedroso

E NOS EFEITOS ADVERSOS?

Apesar de não estarem isentos de efeitos adversos, os biológicos são, de uma forma geral, bem tolerados e seguros, não havendo diferença significativa em relação às terapêuticas sistémicas convencionais. Em contraste com os fármacos tradicionais, não se evidencia toxicidade cumulativa nem interações medicamentosas com relevância clínica. Alguns dos efeitos laterais são previsíveis com base nos efeitos imunomoduladores/imunossupressores da terapêutica biológica, nomeadamente o aumento da incidência de infeções respiratórias e fúngicas (micoses). Dores de cabeça e articulares, diarreia, fadiga e reações no local de injeção não são incomuns.
Contudo, grandes registos internacionais são consistentes em demonstrar o perfil de segurança superior dos biológicos mais recentes e emergentes, comparativamente aos primeiros agentes, que eram menos seletivos e precisos na sua ação. De facto, as taxas de infeções graves, neoplasias e eventos cardiovasculares majores são baixas e estáveis ao longo do tempo.

Paulo Morais, médico dermatologista

QUE GANHOS TÊM PERMITIDO OS BIOLÓGICOS?

Os fármacos biotecnológicos revolucionaram a abordagem da psoríase uma vez que têm o potencial de permitir uma pele total ou quase totalmente limpa de lesões, reduzir as queixas articulares e evitar a progressão da artrite psoriática. A intervenção precoce com agentes biológicos poderá prevenir o dano associado à inflamação crónica, prevenir o desenvolvimento de futuras comorbilidades e modificar o curso da doença. Além da elevada eficácia a curto e longo prazo, especialmente com os agentes biológicos mais recentes, os resultados são habitualmente visíveis logo após poucas semanas de tratamento, sem se observarem efeitos secundários clinicamente preocupantes. Atualmente temos disponíveis diversas terapêuticas biotecnológicas, com diferentes mecanismos de ação e com várias opções dentro de cada classe, permitindo um tratamento individualizado e adaptado ao perfil do doente, mesmo em casos de maior complexidade.

Paulo Morais, médico dermatologista

"A minha intenção agora, porque me falaram que há tratamentos inovadores à base de injeções, é tentar perceber se me resolve a parte estética e me previne de situações não estéticas." Artur Fernandes

QUAL A IMPORTÂNCIA DA SEGURANÇA DA INOVAÇÃO NESSES DOENTES COM OUTRAS DOENÇAS ASSOCIADAS?

As primeiras terapêuticas sistémicas da psoríase foram quase sempre associadas a maiores riscos para o doente, o que levava sempre a ponderar cuidadosamente os riscos-benefícios. Hepatopatia e hiperlipidemia, cirrose e alterações hematológicas, nefropatia e hipertensão, eram sempre fatores de preocupação, obrigando a consultas e exames complementares frequentes.
Nos últimos 20 anos, têm vindo a aparecer os novos medicamentos biológicos (já com várias evoluções) que vieram abrir uma nova perspetiva terapêutica no tratamento da psoríase, com muito maior eficácia e segurança. O seu benefício deve ser avaliado pela melhoria das lesões cutâneas, diminuição do risco cardiovascular, melhoria da artropatia, diminuição dos quadros psiquiátricos, e melhoria da qualidade de vida. A abordagem pluridisciplinar da psoríase com cooperação de dermatologistas com médicos de outras especialidades é a mais interessante para a saúde do doente.

Pedro Torres, médico dermatologista

QUAIS SÃO AS PRINCIPAIS CONSEQUÊNCIAS AO NÍVEL DA PELE?

A adesão às terapêuticas, tópicas e/ou sistémicas, aumenta o sucesso das já excelentes e inovadoras opções disponíveis, adequadas a cada doente (abordagem personalizada), mantendo-o livre de lesões, integrado na família e sociedade, de bem com a vida e com retorno profissional e laboral (terapêuticas custo-efetivas).
O conhecimento sobre esta e muitas outras doenças crónicas tem vindo a aumentar nas últimas décadas, permitindo dissipar e contornar dúvidas e mitos sobre a doença psoriática.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

"Os fármacos biotecnológicos revolucionaram a abordagem da psoríase uma vez que têm o potencial de permitir uma pele total ou quase totalmente limpa de lesões."
Paulo Morais, médico dermatologista

HÁ DANOS IRREVERSÍVEIS?

Os doentes com psoríase podem desenvolver artrite, que pode ter danos irreversíveis do ponto de vista articular se não for tratada atempadamente. São também doentes com maior risco de doença cardiovascular que pode ter consequências graves nestes doentes.

Fernando Mota, médico dermatologista

AS MARCAS PODEM TORNAR-SE PERMANENTES?

As lesões "físicas" cutâneas de psoríase, se tratadas, por norma, não deixam marca. No entanto, lesões como as de artrite e as "psicológicas" podem deixar marca para a vida. Daí ser importante transmitir uma mensagem de esperança a estes doentes, ouvi-los, e tratá-los de forma a terem uma vida perfeitamente normal.

Fernando Mota, médico dermatologista

QUE OUTRAS DOENÇAS PODEM ESTAR ASSOCIADAS À PSORÍASE?

Durante muitos anos, a psoríase foi encarada como apenas uma doença de pele, às vezes com componente articular. Era comum dizer-se que era uma "doença crónica que iria acompanhar o doente para sempre, mas que não punha a sua vida em risco". Este enquadramento foi completamente modificado nos últimos 20 anos, com importantes descobertas nas áreas imunopatogénicas, clínicas e terapêuticas desta doença. A psoríase pode estar associada a doença cardiovascular (nomeadamente enfarte agudo do miocárdio e acidente vascular cerebral), síndrome metabólica (hiperlipidemia, hipertensão arterial, diabetes, obesidade), doença inflamatória intestinal e doenças psiquiátricas. A artrite psoriática ocorre em 30% dos doentes com psoríase.

Pedro Torres, médico dermatologista

QUE DESAFIOS ADICIONAIS TÊM OS DOENTES OBESOS?

A obesidade é um ponto fulcral na abordagem sistémica do doente com psoríase. A obesidade está associada, tal como a psoríase, a um estado de inflamação crónica, que agrava o processo de aterosclerose e aumenta exponencialmente o risco de doença cardiovascular. A obesidade, integrada na síndrome metabólica, está associada a maior resistência à insulina, hipertensão arterial, maior gravidade da artropatia, menor locomoção e maior gravidade das lesões cutâneas sobretudo nas pregas, com frequentes colonizações candidiásicas.

Pedro Torres, médico dermatologista

ALGUMA RELAÇÃO COM A DIABETES?

A resistência à insulina e a diabetes mellitus tipo II parecem ser mais prevalentes nos doentes com psoríase, havendo alguns trabalhos que relacionam o nível de resistência à insulina com a gravidade da dermatose. Parece também poder haver uma suscetibilidade genética comum por partilha de alguns loci.

Pedro Torres, médico dermatologista

A PSORÍASE É CONTAGIOSA?

Existem várias formas de apresentação da doença, mas nenhuma é contagiosa! Não é infeciosa nem contagiosa, pelo que tocar nas lesões não implica qualquer risco. A psoríase em idade pediátrica é particularmente grave: as crianças em idade escolar são por vezes vítimas de *bullying* e discriminação, recusando mesmo ir à escola.

Paulo Ferreira, médico dermatologista

"Sentia muitas dores, sobretudo nas articulações, e percebi que tinha a ver já com um pouco de artrite. É uma coisa que nos incapacita, muito." Anabela Figueiredo

"Cinco anos depois, a reação foi mais difícil, porque as lesões apareceram mais exacerbadas, com pior aspeto, escamativas, muito dispersas e pelo corpo todo". Rita Felgueiras

QUE IMPACTO TEM NA VIDA DO DOENTE?

Há já vários estudos que mostram de uma forma clara e inequívoca que o impacto que esta doença de pele tem na qualidade de vida das pessoas é enorme. De facto, é comparável ao impacto de doenças como o cancro, a diabetes ou a doença pulmonar obstrutiva crónica. Sofrer de ansiedade ou depressão é mais frequente nas pessoas com psoríase do que na população geral, daí ser tão importante o tratamento holístico da pessoa com psoríase.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

A NÍVEL SOCIAL E PROFISSIONAL? NAS RELAÇÕES QUE POSSA TER?

Oiço diariamente testemunhos de pessoas com psoríase com problemas profissionais por "não corresponderem à imagem da empresa" ou que referem discriminação no tratamento social por terem placas psoriáticas em zonas de pele visíveis. Naturalmente, o impacto na vida sexual e íntima é também evidente pois a relação com a autoestima e o corpo fica comprometida na presença de psoríase.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

O ESTIGMA É AINDA MUITO GRANDE?

Os exemplos que lhe dei são paradigmáticos do estigma que ainda acompanha as doenças crónicas de pele. A solidariedade e a compreensão da sociedade perante alguém com cancro ou uma doença neurológica são muito mais comuns que os mesmos valores perante alguém com uma doença de pele como a psoríase. Importa mudar esta perspetiva, pois o sofrimento destas pessoas é realidade e estes valores humanistas devem fazer parte da nossa sociedade contemporânea.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

"Nós costumamos dizer que somos o nosso pior inimigo, mas também não é fácil quando temos olhares reprovadores ao nosso lado." Helena Guia

O QUE HÁ A FAZER PARA REDUZIR O ESTIGMA?

Aumentar o conhecimento sobre a doença, particularmente o seu caráter crónico e não contagioso, bem como tratar precocemente de forma eficaz.

Maria João Lopes, médica dermatologista

O DOENTE COM PSORÍASE PODE VIR A TER UMA VIDA NORMAL, COMO SE NÃO TIVESSE A DOENÇA?

A psoríase é a doença mais investigada de toda a dermatologia, hoje com múltiplas soluções terapêuticas de elevada segurança e eficácia. Uma abordagem personalizada e adequada a cada caso é a chave para uma vida sem sofrer com psoríase. Através de uma relação de confiança mútua com o seu dermatologista, a pessoa com psoríase pode almejar uma vida normal, esquecendo-se da doença.

Pedro Mendes Bastos, médico dermatologista

"Temos de olhar de forma holística, tanto a nível de saúde da pele como de saúde dos outros órgãos e, muito importante, de saúde mental ." Marisa Pedroso

Psoríase
Não Tem De Ser
VIVER COM VERGONHA

na tua pele
viver com psoríase

COM O APOIO DE

janssen | PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

PSO PORTUGAL
A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DA PSORÍASE