

2023-03-11 15:03:06

<http://justnews.pt/noticias/investigacao-realizada-sobre-o-impacto-do-mieloma-multiplo-ajuda-a-melhorar-a-adaptacao-psicossocial>

Mieloma múltiplo: Estudo sobre o impacto na vida dos doentes «ajuda a melhorar a adaptação psicossocial»

"Investir em literacia e em campanhas que permitam gerar maior conhecimento acerca desta patologia é fundamental para ajudar os doentes e os seu cuidadores a gerir a sua doença", afirma Cristina João, uma das principais autoras do estudo "Viver com Mieloma Múltiplo: Impacto na Vida dos Doentes em Portugal", cujas conclusões foram agora divulgadas.

Segundo a médica, que é hematologista no Centro Clínico da Fundação Champalimaud e responsável pelo grupo de investigação em hemato-oncologia nesta instituição, "compreender o impacto do mieloma múltiplo na vida dos doentes e as necessidades que persistem, representa um contributo crucial para a investigação médica e social". Mas não só.

Na sua opinião, este maior conhecimento "poderá mesmo contribuir para o desenvolvimento de tratamentos mais inovadores, para além de ajudar a melhorar a adaptação psicossocial às exigências desta doença".



Cristina João (foto cedida pela investigadora)

Mais de metade dos doentes abandonou a sua atividade profissional

De acordo com o estudo, em Portugal, mais de metade (52,7%) dos doentes com Mieloma Múltiplo (MM) abandonou a sua atividade profissional devido ao seu estado de saúde. A própria doença, os efeitos secundários dos tratamentos e a necessidade de reajustar e adaptar as rotinas diárias às exigências da patologia são apresentadas como "as principais fontes de sofrimento emocional relatadas pelos doentes".

Esta investigação, de âmbito nacional, teve como principal objetivo "explorar o impacto do MM na vida dos doentes, com foco na carga emocional e social e nas necessidades ainda não abrangidas". Foi promovida pela Takeda Portugal, em colaboração com a Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL), a Associação de Apoio aos Doentes com Leucemia e Linfoma (ADL) e a Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL).

O estudo também revela que 36,6% dos doentes afirmam que necessitam de apoio psicológico para ajudar na gestão da sua doença, com 25,8% a referirem que "as visitas hospitalares por motivo de tratamento e/ou consultas médicas têm um forte impacto na gestão do seu dia-a-dia".

É ainda indicado que "a maioria dos doentes (87,1%) nunca tinha ouvido falar de MM até ao momento do diagnóstico, apresentando preocupação e tristeza aquando do diagnóstico", evidenciando a necessidade de uma "maior consciencialização sobre a doença, que garanta uma melhor gestão da mesma".

62,4% dos doentes inquiridos referem que sentiram necessidade de procurar informação junto do seu hematologista, do médico assistente e na Internet. Um maior esclarecimento sobre os seus direitos, partilha de experiências e apoio financeiro foram identificadas como "necessidades-chave não atendidas".

Mês de Consciencialização para o Mieloma Múltiplo

O estudo abrangeu "84 doentes portugueses e nove prestadores de cuidados informais". Foi realizado através de um inquérito validado pelos autores e transmitido através de uma plataforma online, sendo as respostas fornecidas no mesmo sistema, de forma anónima. As conclusões do estudo são agora divulgadas, no âmbito do Mês de Consciencialização para o Mieloma Múltiplo, que se assinala em março.