

O VALOR DE ALCANÇAR A REMISSÃO

*nas doenças reumáticas
inflamatórias*

Resumo da mesa-redonda sobre
remissão da artrite reumatoide
e da espondilartrite

Abril de 2024





Panorâmica

Mais de 18 milhões de pessoas em todo o mundo vivem hoje com artrite reumatoide e muitas mais com alguma forma de espondilartrite, que pode incluir a artrite psoriática.¹ Muitos não recebem os cuidados de que necessitam. Em vez disso, têm de viver diariamente com a dor e o incómodo da sua doença. O investimento em cuidados melhores para pessoas com doenças reumáticas inflamatórias oferece uma esperança de alívio, não apenas aos doentes, mas a sistemas de cuidados de saúde inteiros.

Em 30 de novembro de 2023, em Bruxelas, a Global Alliance for Patient Access organizou uma mesa redonda sobre a necessidade de melhorar as taxas de remissão dos doentes com artrite reumatoide e espondilartrite ou, pelo menos, alcançar o mais rigoroso controlo possível da doença. Com a participação de especialistas em artrite inflamatória e defensores dos doentes, a conversa:

- Destacou os grandes benefícios da remissão para a qualidade de vida das pessoas;
- Identificou barreiras à concretização da remissão;
- Gerou recomendações táticas para a superação dessas barreiras.

Compreender a remissão da doença

O termo “remissão” evoca muitas vezes pensamentos sobre cancro no público em geral. Porém, trata-se de um conceito que não é exclusivo do cancro. Na verdade, a remissão é possível para muitas pessoas que vivem com outras doenças.

Para alguns doentes que enfrentam doenças inflamatórias, como a artrite reumatoide e a espondilartrite, a remissão é possível graças aos avanços no tratamento. Aqueles que atingem a remissão podem sentir uma profunda transformação na qualidade de vida, sentindo menos dor, diminuição da fadiga e aptidão para atividades que lhes trazem alegria. Na essência, a remissão pode capacitar os indivíduos para que vivam a vida da sua escolha.

Nem todos os doentes conseguem atingir a remissão, mas deve ser esse o objetivo e, no mínimo, todas as pessoas devem ser apoiadas para alcançar o mais rigoroso controlo possível da atividade da sua doença.

No seu cerne, a remissão equivale simplesmente ao desaparecimento da atividade, dos sinais e dos sintomas de uma doença. A remissão pode ser temporária ou definitiva, dependendo de vários fatores. Porém, atingir a remissão é mais do que apenas gerir os sintomas. Abrange todas as facetas dos cuidados para permitir que as pessoas tenham uma vida mais plena.

Remissão VS Baixa atividade da doença VS Controlo da doença



Qual é a diferença

- A remissão é a ausência de sinais e sintomas da doença.
- A baixa atividade da doença ocorre quando os sinais e sintomas ainda podem estar presentes, mas estão sob controlo e não interferem muito na qualidade de vida dos doentes.
- O controlo da doença ocorre quando um doente tem uma doença e apresenta sintomas, mas, no geral, a atividade da doença é baixa.



Benefícios da remissão

Nos últimos anos, tem havido uma crescente incidência de atenções na obtenção da remissão da doença entre os doentes com artrite inflamatória, e por bons motivos. Existem benefícios substanciais.

Há um leque de opções de tratamento que podem permitir a remissão. Porém, atualmente, as pessoas com artrite inflamatória não recebem os cuidados ideais: por exemplo, enquanto 70% dos doentes com artrite reumatoide apresentam níveis elevados de atividade da doença, apenas 38% recebem opções de tratamento novas. Alcançar o controlo da doença é uma mudança profunda, tanto para as pessoas como para os sistemas de saúde, e deve ser um objetivo dos responsáveis pela saúde pública.



Hospitalizações reduzidas e custos anuais mais baixos.

Segundo dados recentes, há um nítido contraste na utilização dos cuidados de saúde entre os doentes que atingiram a remissão e os que não o fizeram. Os doentes com artrite reumatoide que não conseguiam o controlo da doença eram três vezes mais propensos à hospitalização. Também incorriam em custos anuais de saúde 3,5 vezes mais altos.²

Os encargos financeiros da artrite inflamatória não controlada não se limitam apenas aos custos de hospitalização. Abrangem um leque de custos diretos e indiretos, incluindo consultas médicas frequentes e produtividade reduzida devido à dor e à incapacidade. Ao atingir a remissão, as pessoas podem reduzir significativamente tais encargos financeiros, tanto para si próprias como para os sistemas de saúde em geral.



Efeitos melhores para os doentes e menos comorbidades.

Para além do aspeto financeiro, a remissão da doença tem implicações profundas para a saúde e o bem-estar gerais dos doentes. Quando a artrite inflamatória está sob controlo, as pessoas apresentam resultados de saúde melhores e beneficiam da redução da mortalidade. Ficam menos propensas a desenvolver comorbidades ou outras condições de saúde, como doenças cardiovasculares, que acompanham com frequência as doenças não controladas. Isso traduz-se em maior qualidade de vida e redução do risco de novas complicações de saúde.



Produtividade económica melhorada.

Um dos benefícios mais convincentes da remissão é o modo como ela permite que os indivíduos sejam mais produtivos no quotidiano. Quando deixam de estar sobrecarregadas pelos efeitos debilitantes da artrite inflamatória não controlada, as pessoas expandem a sua capacidade de serem ativas no mercado.

Em contraste, as pessoas que não conseguem atingir a remissão da doença podem dar por si num ciclo de benefícios por invalidez e desemprego. Tal não só afeta a sua independência financeira, como também cria pressão sobre os sistemas de proteção social. Ao melhorar a taxa de remissão, podemos capacitar as pessoas para levarem vidas plenas e economicamente produtivas, beneficiando-as a elas e também à sociedade no seu todo.

Da redução dos custos com cuidados de saúde e da obtenção de efeitos melhores para os doentes ao contributo positivo para a economia, os benefícios da melhoria das taxas de remissão entre as pessoas que vivem com artrite inflamatória são multifacetados. É evidente que o investimento na remissão da artrite inflamatória não é apenas uma questão de saúde pessoal, mas também um passo no sentido de uma sociedade mais sustentável e mais forte.



Barreiras à consecução da remissão

Os esforços para melhorar as taxas de remissão das doenças reumáticas inflamatórias enfrentam um desafio impressionante: as barreiras sistémicas que impedem o progresso. Há vários obstáculos a obstruir o caminho no sentido dos efeitos melhores para os doentes.



Os doentes são deixados para trás

Uma das barreiras sistémicas mais preocupantes quanto à remissão das condições reumatológicas é a frequência com que as pessoas são deixadas entregues a si mesmas para gerir a doença. Muitos navegam sozinhos pelo seu percurso de tratamento e recebem conselhos contraditórios, caindo frequentemente nas falhas do sistema de saúde. Tal pode dar origem a confusão, frustração e agravamento rápido da doença, tornando o caminho para a remissão muito mais complexo do que deveria ser.

Além disso, os doentes nem sempre são adequadamente informados sobre a gestão da doença. Tal pode conduzir a uma ênfase excessiva na gestão dos sintomas, em vez da modificação da doença. Acresce ainda que comorbidades como doenças cardiovasculares, doenças pulmonares e problemas de saúde mental podem complicar ainda mais a gestão da saúde dos doentes reumatológicos. Esses desafios de saúde adicionais complicam o caminho para atingir a remissão e realçam a necessidade de cuidados abrangentes e integrados.



Recursos inadequados na força de trabalho da saúde

Um grande impedimento é a falta de recursos adequados na força de trabalho da saúde para tratar as condições reumatológicas com eficácia. Existe uma carência notória de reumatologistas devido às reformas antecipadas e a um número relativamente pequeno de novos especialistas que entram para a área. Essa escassez é ainda mais sentida nas zonas rurais, onde o acesso a cuidados especializados é limitado.

Além disso, os prestadores de cuidados primários carecem muitas vezes de formação e ferramentas para reconhecer os sintomas da doença no seu início e, por conseguinte, é frequente que não encaminhem atempadamente o doente para um reumatologista, que poderia então providenciar diagnóstico e tratamento mais precoces. Existem provas substanciais que demonstram que a remissão é muito mais fácil de atingir nessas doenças se o tratamento for iniciado cedo. A evolução dos padrões de cuidados, incluindo os princípios do tratamento até ao objetivo e a importância de atingir a remissão, pode não ser plenamente compreendida pelos prestadores de cuidados fora da comunidade reumatológica. Essa lacuna no conhecimento pode levar à perda de indicadores iniciais e ao atraso no encaminhamento para especialistas.



Lacunas no sistema de cuidados de saúde

As lacunas no sistema de cuidados de saúde representam outro desafio significativo. Os governos e os financiadores têm muitas vezes dificuldade em compreender as implicações de longo prazo das doenças reumatológicas. Essa falta de entendimento pode resultar em atrasos nos investimentos em cuidados reumatológicos, levando a efeitos piores para os doentes e ao aumento dos custos para os governos.

Os doentes com condições reumatológicas suportam frequentemente longos períodos de espera para diagnóstico e intervenção. Algumas pessoas esperam anos por um diagnóstico definitivo, enquanto outras enfrentam atrasos adicionais no acesso a tratamento adequado. O diagnóstico precoce é crucial para atingir a remissão e esses atrasos dificultam o progresso.

É necessário lidar com estas barreiras sistémicas para assegurar que as pessoas com doenças reumatológicas tenham as melhores hipóteses possíveis de atingir a remissão e desfrutar de uma qualidade de vida melhor.



Apelo à ação

Os responsáveis políticos devem desenvolver e privilegiar políticas que apoiem a procura da remissão, de modo a possibilitar uma qualidade de vida melhor para os doentes e benefícios económicos para o sistema de cuidados de saúde e a sociedade em geral.

Soluções

A melhoria das taxas de remissão das doenças reumáticas inflamatórias tem um potencial enorme para a qualidade de vida dos doentes e para os sistemas de saúde. Para desbloquear esses benefícios, é crucial enfrentar estrategicamente as barreiras à remissão.



Fomentar uma maior integração no sistema de saúde

O esforço pela remissão exige uma mudança na forma como os cuidados de saúde são prestados. Tal inclui a capacitação dos farmacêuticos comunitários, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e outros elementos da equipa multidisciplinar para que desempenhem um papel crucial na triagem e no encaminhamento dos doentes, assegurando que as pessoas com doenças reumatológicas recebam cuidados atempados. Práticas como a delegação de tarefas podem libertar ainda mais recursos e poupar tempo aos prestadores de cuidados de saúde.

É essencial dotar os prestadores de cuidados primários de conhecimentos e ferramentas para que façam encaminhamentos precoces para os cuidados secundários. Os doentes devem receber apoio abrangente de uma equipa multidisciplinar de profissionais de saúde supervisionados por um reumatologista que consiga motivá-los para a gestão ativa das suas doenças. Além disso, é crucial a colaboração entre sociedades médicas, representantes dos doentes e decisores políticos.

A defesa de um acesso aperfeiçoado a cuidados reumatológicos e de resultados de saúde melhores exige um esforço coletivo para definir políticas que privilegiem as necessidades dos doentes.



Otimizar a experiência do doente

A adoção de práticas e ferramentas que facilitem a comunicação entre doentes e prestadores de cuidados pode melhorar a aptidão dos doentes para a gestão da sua condição e reforçar a sua capacidade para a gestão de quaisquer comorbidades. A incorporação de cuidados de saúde mental no regime de gestão da doença pode melhorar ainda mais a qualidade de vida dos doentes.

A melhoria das taxas de remissão vai além dos ambientes clínicos. Os grupos de defesa dos doentes podem desempenhar um papel crucial na prestação de apoio à gestão da doença, o que permitiria aos prestadores de saúde dedicar mais tempo aos cuidados médicos.

O encaminhamento direto dos médicos para os grupos de defesa dos doentes pode apoiar ainda mais a gestão da doença, oferecendo aos doentes a orientação de que necessitam. Tais grupos também podem providenciar apoio educativo aos cuidadores e dar aos doentes um apoio psicológico que é crucial para atingir a remissão. Os grupos de defesa dos doentes são fundamentais para a prestação de apoio contínuo aos doentes ao longo do seu percurso.



Potenciar a tecnologia

Concretizar o pleno potencial da tecnologia será essencial para os esforços de melhoria dos cuidados reumatológicos. Aplicações integradas, por exemplo, as associadas a dispositivos vestíveis como o Fitbit, podem ser utilizadas para facilitar o acompanhamento e a telemonitorização diários de sintomas. Intervenções de saúde digital estabelecidas, como a telemedicina e a videoconferência, podem ser potenciadas para apoiar doentes com artrite inflamatória.

A imagiologia avançada e o acesso a essa tecnologia podem melhorar a qualidade do atendimento. E é possível extrair ensinamentos de programas de gestão da doença bem-sucedidos, como os utilizados para a diabetes, que aproveitaram o poder da inteligência artificial e da aprendizagem automática.

Tais tecnologias influenciam a consciencialização sobre a doença, o ensino e as decisões de diagnóstico. Também capacitam os pacientes para uma participação ativa nos seus cuidados. O envolvimento de especialistas em reumatologia no debate para verificar informações pode assegurar exatidão e fiabilidade.

Conclusões

Milhões de pessoas em todo o mundo vivem com artrite reumatoide e espondilite, muitas delas sem cuidados adequados. O investimento em cuidados orientados para a remissão promete benefícios significativos, não só para os doentes, mas também para os sistemas de cuidados de saúde.

Atingir a remissão da doença pode reduzir os custos com cuidados de saúde, melhorar os efeitos para os doentes e fomentar uma saúde económica. Porém, os esforços de remissão são dificultados por barreiras sistémicas. Enfrentar esses desafios, bem como apoiar a manutenção da remissão uma vez atingida, é crucial para concretizar o pleno potencial da remissão na artrite inflamatória, tanto para a qualidade de vida dos doentes como para a eficiência dos cuidados de saúde.



Acerca da Global Alliance for Patient Access

A Global Alliance for Patient Access é uma plataforma internacional para prestadores de cuidados de saúde e defensores dos doentes que visa contribuir para o diálogo político em matéria de cuidados centrados no doente.

GAfPA.org



A Global Alliance for Patient Access agradece à AbbVie pelo apoio que tornou esta reunião possível.

Participantes na reunião

Céline Monin

França; representante dos doentes

Clare Jacklin

Reino Unido; representante dos doentes

Dra. Annelise Goecke

Chile; prestadora de cuidados de saúde

Dr. Garcia Salinas

Argentina; prestador de cuidados de saúde

Gráinne O'Leary

Irlanda; representante dos doentes

Lillann Wermskog

Noruega; representante dos doentes

Magdalena Władysiuk

Polónia; prestadora de cuidados de saúde

Matthew Fah

África do Sul; representante dos doentes

Neil Betteridge

Reino Unido; representante dos doentes

Prachee Bhosle

Índia; representante dos doentes

Priscila Torres

Brasil; representante dos doentes

Professor Anthony Woolf

Reino Unido; prestador de cuidados de saúde

René Bräm

Suíça; representante dos doentes

Sandra Toledo Guianze

Uruguai; representante dos doentes

Referências

1. Organização Mundial da Saúde. (n.d.). Rheumatoid arthritis. Organização Mundial da Saúde. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rheumatoid-arthritis>
2. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry, Bergman, M.J., Zueger, P., Patel, J., Saffore, C.D., Topuria, I., Cavanaugh, C., Fang, S., Clewell, J., Ogdie, A. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry. *Rheumatol Ther.*, fevereiro de 2023;10(1):187-199. doi: 10.1007/s40744-022-00504-2. Publicado online em 4 de novembro de 2022. PMID: 36333490; PMCID: PMC9931970.