



Quando o Corpo Grita e Ninguém Ouve: A Experiência de Viver com Paniculite por DAAT

Autora del comentario: Dra. Catarina Guimarães. *Pneumologia, ULS Alto Ave.*

Jaiden Townsend, Reem Alluhibi, Nicky Lynch, Richard Woolf, Aileen Marshall, David A Lomas, John R Hurst

PLoS One. 2025 Jun 26;20(6):e0326686. doi: 10.1371/journal.pone.0326686.

O artigo de Townsend *et al.* explora a experiência vivida pelos doentes diagnosticados com paniculite associada à deficiência de alfa-1 antitripsina (DAAT), uma condição inflamatória rara e frequentemente negligenciada. Através de uma avaliação qualitativa, baseada em um inquérito direcionado a estes indivíduos, os autores pretendem compreender o impacto psicossocial e funcional dessa manifestação dermatológica da DAAT. A escolha por uma abordagem centrada no doente permite captar aspetos subjetivos que estudos clínicos quantitativos geralmente não contemplam, como o impacto emocional, o estigma social e as dificuldades no diagnóstico e tratamento.

Além dos sintomas físicos, caracterizados por lesões dolorosas, recorrentes e, em muitos casos, desfigurantes, o estudo destaca o impacto psicossocial da paniculite associada à DAAT. Muitos doentes relataram sentimentos de isolamento, frustração e stress, agravados pela dificuldade em encontrar informações fidedignas e pela falta de reconhecimento social e médico da condição. A pesquisa identifica longos atrasos no diagnóstico, falta de reconhecimento por parte de profissionais de saúde, e dificuldades no acesso a tratamentos adequados, o que contribui significativamente para o sofrimento dos doentes. Estes resultados são relevantes pois acabam por retardar o início do tratamento adequado, o que contribui para o agravamento das lesões e para o impacto emocional decorrente da incerteza e da falta de apoio.

As conclusões destacam a necessidade de maior reconhecimento da paniculite associada à DAAT como uma entidade clínica com repercussões reais e debilitantes. O artigo evidencia a importância de uma abordagem multidisciplinar e centrada no indivíduo e aponta para a urgência de estratégias educacionais dirigidas tanto à formação médica como ao suporte psicológico destes doentes. A valorização da escuta ativa, proposta pelos autores, representa um avanço importante na prática médica baseada em evidências e na humanização do cuidado em doenças raras.

Em relação às limitações, seria sempre importante que estudos futuros incluíssem uma amostra maior e mais diversificada, bem como a triangulação de dados qualitativos e clínicos. No entanto, estas limitações não comprometem a relevância do trabalho publicado.

Em suma, trata-se de um artigo com um grande valor prático, que merece ampla divulgação entre profissionais da saúde que lidam com doenças raras e manifestações cutâneas de condições sistémicas.