



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

ESPECIAL

XII FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Distribuição Gratuita

9 e 10 de Outubro de 2009

EDITORIAL



Dr. José António de Melo Gomes
(Presidente da LPCDR)

As doenças reumáticas crónicas são das mais frequentes que atingem a espécie humana, sendo as que ocasionam maior número de consultas de Medicina Familiar (cerca de ¼ das consultas) e as que causam maior número de casos de absentismo laboral e de reformas antecipadas por incapacidade para o trabalho.

Mas a doença não é a/o Doente! Como para qualquer outro problema que atinja um ser humano, a existência de uma Doença é um assunto para cuja resolução muito depende a relação Médico/Doente e a capacidade do/da Doente em gerirem este problema de saúde adicional.

Se a relação Médico/Doente não for boa, será muito menos provável que o Doente adquira as capacidades adicionais de que necessita para minimizar os problemas (de saúde, económicos e sociais) que a existência de uma doença crónica exige.

Auxiliar o doente reumático crónico a adquirir algumas dessas capacidades adicionais é, e tem sido sempre, um dos objectivos mais importantes deste nosso Fórum anual da Liga.

Além disso, não queremos deixar de salientar a importância do ser humano que sofre de doença reumática crónica: Esse ser humano já existe previamente à doença e continuará a existir após esta se manifestar e, eventualmente, ser resolvida.

Será sempre este ser humano, então doente com uma doença reumática, que será o responsável principal pelo seu tratamento e por todas as decisões, correctas ou não, que podem contribuir para minimizar os efeitos da doença sobre o organismo.

A compreensão da doença, do seu tratamento e dos eventuais efeitos adversos de que pode vir a sofrer são aspectos importantes para o seu prognóstico de saúde, que só podem ser devidamente melhorados com o apoio do seu Médico Reumatologista e Médico de Família assistentes, mas estes sozinhos (isto é, sem a colaboração informada e interessada do/da doente) pouco poderão fazer.

Ao escolher “DOENÇAS e DOENTES” como tema do Fórum de 2009, a nossa intenção fundamental foi a de enfatizar que a repercussão da doença, por muito grave que ela seja, depende muito também do envolvimento da/do Doente e que este tem o direito, e o dever, de pedir aos seus Médicos assistentes todas as informações que o possam ajudar a:

- 1 – Compreender a sua doença;
- 2 – Conhecer quais as alternativas de tratamento de que pode beneficiar;
- 3 – Ter uma noção apropriada dos efeitos adversos mais frequentes dos medicamentos que toma e da forma de os detectar precocemente;
- 4 – Particularmente nas doenças reumáticas crónicas mais graves, ter sempre a possibilidade de contactar (telefone, sms, correio electrónico) os seus Médicos assistentes se surgir alguma dúvida ou problema relevantes.

Por fim, o aspecto mais importante de qualquer Doente e qualquer Doença: o que conta é o ser humano que sofre, não a doença!

E a melhor forma de minimizar esse sofrimento é melhorar as suas capacidades de lutar contra a sua doença crónica, preservando tudo o que de melhor ele tinha e fornecendo-lhe ferramentas para o tornar mais capaz de lutar e vencer a nova adversidade que uma doença crónica constitui sempre.

Com os nossos votos de Boas Vindas e de que os nossos objectivos possam resultar em benefício de todos os que nos dão o prazer da sua presença, desejamos a todos que não dêem por mal empregar o vosso tempo!

Um bom Fórum para todos.

Dr. José António de Melo Gomes
Presidente da Direcção da
LPCDR

Painel “Doenças – 1”

“**Artrite Reumatóide**” – Dr. António Vilar (Reumatologista, Instituto Português de Reumatologia - IPR)



A artrite reumatóide (AR) é o paradigma das doenças inflamatórias crónicas articulares. Afecta principalmente as articulações das mãos, punhos e pés, mas joelhos, ombros e cotovelos são também afectadas com muita frequência no início da doença. No entanto qualquer articulação pode ser atingida, desde as temporais até às

da laringe e ouvido médio...

É importante saber que outros órgãos ou sistemas podem e são muitas vezes afectados. A anemia é o sinal mais frequente na AR e precede por vezes de meses a anos o início da doença, as plaquetas podem estar aumentadas nas fases activas da doença.

É mais frequente o seu início no adulto jovem (30 a 50 A), três vezes mais na mulher, mas em 15% dos casos surge na 3ª idade.

Entre 20 a 40% dos doentes têm envolvimento glandular com secção ocular, bucal ou genital, que é importante questionar pois raramente o doente espontaneamente o refere. Perguntar pela sensação de areia ou pestanas nos olhos, falta de lágrimas ou dificuldade em chupar um reboçado podem ser pistas relevantes.

Envolvimento pulmonar, neurológico (formigueiros que podem ser uma manifestação inicial da AR), renal ou cardíaco, neste caso responsável pela redução de 3 a 10 anos na longevidade destes doentes podem ocorrer.

A alteração na vida que provoca aos doentes reflecte-se em pesados custos individuais e sociais. No plano individual, altera a rotina diária, aumenta o isolamento e a dependência de terceiros, ficando por vezes acamados, dificulta o acesso a actividades lúdicas, prejudica hábitos familiares e incapacita os doentes para o trabalho (com perda ou redução de rendimentos familiares, agravada pelos encargos financeiros da doença) e condiciona a vida sexual e de relação.

No plano social, os custos traduzem-se, por exemplo, no absentismo ao trabalho, reformas antecipadas, gastos do orçamento familiar em medicamentos, consultas, tratamentos e internamentos. Após 2 anos

“**Artrites Juvenis**” – Prof.^a Helena Canhão (Professora Auxiliar de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa, Reumatologista, Hospital de Santa Maria - HSM)



A Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) constitui um grupo heterogéneo de doenças inflamatórias sistémicas que afectam crianças com idade inferior a 16 anos. Na verdade, os diferentes sub-tipos da doença apresentam características tão díspares que podemos dizer que existem várias “artrites juvenis”.

As características comuns são a dor, inflamação e diminuição da mobilidade das articulações afectadas. Mas as manifestações gerais e de outros órgãos, o número e topografia das articulações envolvidas, as alterações laboratoriais associadas e a terapêutica mais adequada, variam de artrite para artrite.

A criança pode apresentar apenas uma ou várias articulações afectadas. Podem associar-se febre, alterações cutâneas, oculares e/ou

de doença, 30% estão incapacitados para o trabalho.

Quase 40% das donas de casa com AR precisaram de cuidados domiciliários com a perda de 1 mês de trabalho por ano.

10 anos depois da doença ter começado quase metade dos doentes estão reformados.

Em 1999 os custos estimados com a AR em Portugal foram de mais de 330 milhões de euros...

Podemos hoje induzir remissão em quase 75% dos doentes e manter assintomáticos quase 90 %.

O diagnóstico e tratamento precoces reduzem a morbidade e a incapacidade futuras, pelo que é importante suspeitar da doença nas primeiras semanas e referenciar ao reumatologista para confirmar o diagnóstico.

A DOR domina. Os primeiros sintomas de artrite são a tumefacção articular com dor e por vezes calor articular numa mulher entre os 30 e os 50 anos. Não aliviam com o repouso e acordam muitas vezes o doente de noite. De manhã uma rigidez prolongada (mais de 1 hora) e a tendência para o envolvimento simétrico das articulações e o carácter aditivo são muito suspeitos.

Os quadros clínicos na apresentação podem ser variados, desde a crise inicial com remissão espontânea por anos, passando por episódios de curta duração recidivantes que se vão agravando no tempo e na duração, até formas contínuas e progressivas da doença e mesmo com rápida progressão para a incapacidade!

Episódios destes com duração superior a 6 semanas DEVEM ser referenciados ao reumatologista.

A reabilitação assume um papel importante na prevenção secundária. Em casos seleccionados e em todas as fases da doença, pode ser necessária a intervenção cirúrgica. A utilização de próteses articulares trouxe a maior revolução na reabilitação destes doentes que em fases já muito deterioradas da AR puderam voltar a andar ou a recuperar capacidades que estavam perdidas.

Há hoje maior esperança para os doentes com Artrite Reumatóide, os novos fármacos para o tratamento da AR vieram dar novo alento a estes doentes, dando-lhes melhor qualidade de vida, ou seja, uma vida com mais saúde.

intestinais, ou o envolvimento articular ser o único sintoma.

A história familiar de artrite ou psoríase pode ocorrer nalguns casos.

O desenvolvimento estato-ponderal da criança pode ser afectado quer pela actividade da doença, quer pelas terapêuticas utilizadas. O controlo da actividade da artrite é essencial para um crescimento harmonioso, diminuição da dor e da incapacidade funcional e adequada adaptação da criança à escola e ambiente social.

A manutenção da actividade física, adaptada às capacidades individuais, é fundamental como complemento da terapêutica.

Não há uma terapêutica única e indicada para a artrite juvenil. As medidas terapêuticas disponíveis são variadas e dependem do sub-tipo de artrite, do número e localização das articulações envolvidas e das manifestações extra-articulares que o doente apresenta.

O objectivo final do seguimento e tratamento dos doentes com artrites juvenis é a obtenção de um crescimento, capacidade física e qualidade de vida idênticos aos das crianças sem patologia, para que vivam com alegria, sem sofrimento.

“Lúpus” – Dra. Rosa Gonçalves (Médica, Presidente da Direcção da Associação de Doentes com Lúpus)



O Lúpus tem três sintomatologias mais conhecidas: medicamentoso, discóide e sistémico. Exceto na forma medicamentosa - que se cura com o abandono dos medicamentos que a provocaram, o Lúpus é uma doença crónica.

O Lúpus Discóide embora mais visível não é perigoso, e só passa a Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) numa percentagem de 15

a 20 %.

O LES pode também atingir a pele, como o Discoide, mas devido aos anti-corpos circulantes pode atacar qualquer órgão do doente. Por exemplo: cerca de 80 % dos doentes lúpicos sofrem de artrite não erosiva, 40% de problemas neuro-psiquiátricos desde ligeiros a risco de vida. Devido ao LES surgem também muitos problemas renais, cardíacos, hematológicos, etc.

O uso dos corticóides, dos antimaláricos, etc. veio aumentar o tempo de vida destes doentes. Contudo os efeitos secundários desta medicação traduzem-se em osteoporose, problemas de visão, mielotoxicidade, etc.

O LES ainda hoje, mesmo mais conhecido, é uma doença de difícil

Painel “Doenças – 2”

“Osteoporose” Dra. Viviana Tavares (Presidente da Associação Nacional contra a Osteoporose, Reumatologista, Hospital Garcia de Orta)



A osteoporose é uma doença que torna os ossos porosos, frágeis e mais susceptíveis de sofrerem fracturas. Considerada durante muito tempo como uma das consequências do envelhecimento, a osteoporose só começou a ser vista como uma doença com conhecida importância médica e social nos últimos 20-25 anos, sendo considerada hoje em dia como uma “epidemia” que importa

controlar.

Os avanços diagnósticos e terapêuticos verificados nos últimos anos tornam possível uma redução da ocorrência das fracturas osteoporóticas. Mas, para além destes inquestionáveis avanços, o conhecimento da existência de factores de risco que tornam determinadas pessoas mais susceptíveis ao aparecimento da doença e a possibilidade que existe de modificar alguns desses factores é um ponto crucial no combate a esta situação.

É bem conhecida a importância que têm os hábitos alimentares, de exercício e outros relacionados com estilos de vida (como evitar o tabagismo ou o consumo de bebidas alcoólicas) para diminuir o risco de vir a sofrer de osteoporose. A aquisição de bons hábitos deve começar muito cedo na vida, nunca sendo, no entanto, tarde para modificar o que possa estar mal.

Embora as consequências da osteoporose se manifestem, geralmente,

“Doença de Behçet” – Dr. Carlos Miranda Rosa (Reumatologista, HSM)



A doença de Behçet, é uma doença inflamatória crónica dos vasos sanguíneos de pequeno calibre incluindo as arteríolas e as vénulas, sendo por este motivo considerada uma vasculite. Desconhecem-se as causas que levam ao aparecimento desta doença, que evolui com um curso clínico recorrente

diagnóstico (com exceção dos casos em que apresenta inicialmente um rash tipo borboleta, facilmente reconhecido), e se possa diagnosticar com a presença de quatro sintomas numa lista de onze, cada caso é um caso – o que torna mais difícil o diagnóstico. Contudo, honra seja feita aos médicos portugueses, Portugal é um dos países da Europa em que, em média, se faz um diagnóstico mais rapidamente. Nos casos de LES, a fadiga é um dos sintomas característicos. Os doentes na maior parte dos casos não conseguem trabalhar as horas normais, o que se acumula com as faltas dadas por doença, ou consultas, ou exames complementares, e provoca muita vez desemprego ou não progressão em carreiras.

Os medicamentos biológicos nos casos de LES não têm tido bons resultados. Ultimamente tem havido muita fé na pesquisa que já vai na segunda fase experimental dum medicamento (de nome Benlysta) nos EUA, mas que não será aplicável em todos os casos e que não será ainda a cura do Lúpus. Mas como dizem que “o caminho faz-se caminhando” é de manter a esperança!

Tenho ouvido afirmar que “as doenças reumáticas moem mas não matam”. Por enquanto é preciso muito cuidado em aplicar essa frase ao Lúpus. Mesmo com doentes em remissão há reincidências graves, e mais casos mortais do que se espera e se desejaria. É preciso que os doentes e os médicos não deixem evoluir a doença sem acompanhamento regular.

em idades mais avançadas da vida (depois da menopausa nas mulheres e após os 65 anos nos homens), a quantidade de osso que conseguirmos “armazenar” durante os primeiros 25 anos de vida, quando atingimos o pico de massa óssea, vai ser fundamental para ajudar a impedir o seu aparecimento. Embora a obtenção de um bom pico de massa óssea seja, em grande parte, determinada geneticamente, existem hábitos e estilos de vida que podem ser adoptados para o otimizar. Calcula-se que um aumento de 10% no pico de massa óssea no fim da adolescência reduza o risco de fractura osteoporótica durante a vida adulta em 50%.

A prevenção primária da osteoporose através de uma vida saudável para o osso pressupõe uma dieta equilibrada, com um conteúdo adequado de cálcio e outros nutrientes, sem um consumo excessivo de bebidas alcoólicas ou de cafeína, acompanhada por uma actividade física regular. É também muito importante conhecer todos os factores de risco que levam ao aparecimento da doença (baixo peso corporal, tabagismo, fracturas prévias, história familiar, menopausa precoce, doenças, medicamentos).

No caso de existir uma osteoporose vai ser necessário tomar outras medidas para evitar as fracturas. Existem actualmente vários medicamentos que ajudam a aumentar a massa óssea e a diminuir o risco de fractura. Uma avaliação médica decidirá qual o fármaco mais indicado para cada caso.

Importa também recordar que a maioria das fracturas ocorre após uma queda pelo que se devem tomar as medidas necessárias para reduzir o risco de cair ou de sofrer um traumatismo, dando particular atenção às condições de segurança do domicílio, onde acontecem 70% das quedas que resultam em fractura.

com períodos de exacerbação das queixas alternando com fases de acalmia e que se caracteriza na sua forma de apresentação clássica por aftas orais, aftas genitais, lesões dos olhos e lesões da pele.

A doença de Behçet tem uma distribuição universal, mas surge preferencialmente nas populações que vivem nos países da bacia do Mediterrâneo e do Médio e Extremo Oriente. A prevalência elevada da doença nesta região geográfica parece resultar da interacção entre factores relacionados com a constituição genética dessas populações e factores ambientais locais.

Assim, os países onde a doença de Behçet é mais frequente, são a

Turquia com cerca de 200 doentes por 100.000 habitantes, o Japão com 80 doentes por 100.000 habitantes e os países do Médio e Extremo Oriente com valores entre os 13 e os 20 casos por 100.000 habitantes. Portugal é um país de baixo risco para a Doença de Behçet estimando-se cerca de 2,5 casos por 100.000 habitantes.

Esta doença surge habitualmente nos adultos jovens entre os 25 e os 35 anos de idade sendo raro o seu aparecimento depois dos 50 anos, manifestando-se com a mesma frequência em ambos os sexos.

As manifestações clínicas são dominadas pela presença de aftas orais recorrentes em praticamente todos os doentes; lesões cutâneas variadas desde pápulas a úlceras, lesões do tipo do acne e, por vezes, nódulos; inflamação ocular da porção anterior do olho, que atinge maior gravidade quando afecta as estruturas posteriores e mais sensíveis do globo ocular. Outras manifestações menos frequentes, mas não

menos importantes, que podem complicar a evolução da doença de Behçet são as lesões vasculares com trombozes venosas em qualquer localização, as lesões arteriais com trombozes e aneurismas que podem romper e provocar hemorragias, e as lesões do Sistema Nervoso Central com graus de gravidade variáveis.

A terapêutica da Doença de Behçet tem como objectivos o alívio dos sintomas que causam incómodo ao doente, e a resolução rápida do processo inflamatório subjacente às queixas, de modo a limitar os danos e a prevenir as recorrências. Dispomos actualmente de um conjunto importante de fármacos que actuam quer pela via da acção anti-inflamatória, quer pela supressão do sistema imunitário, sendo estes últimos utilizados nos casos mais graves com envolvimento de órgãos importantes, quando a situação o justifica.

“Síndrome de Sjögren” – Dr. José Vaz Patto (*Reumatologista, Presidente da Direcção do IPR*)



O Síndrome de Sjögren é uma doença reumática inflamatória do grupo das conectivites. Descrito inicialmente, em 1933, pelo oftalmologista sueco Henrik Sjögren é uma doença não rara com uma prevalência provavelmente superior à Artrite Reumatóide (cerca de 1 %). O seu quadro clínico abrange um amplo espectro de manifestações que vão desde as manifestações secas até ao envolvimento de órgãos como sejam pulmão, cérebro e rim.

Embora muitos doentes não apresentem formas graves de doença, especialmente se diagnosticados precocemente, a maioria tem índices de qualidade de vida (ex. a nível das queixas oculares, orais, dor e fadiga) bastante baixos que podem ultrapassar mesmo outras doenças

como sejam Artrite Reumatóide, Lúpus ou Fibromialgia.

O diagnóstico deste síndrome é efectuado pelo médico especialista através da clínica com ajuda do laboratório (análises por vezes semelhantes à Artrite Reumatóide ou ao Lúpus), cintigrafia das glândulas salivares e por vezes biopsia. A biopsia das glândulas salivares minor (labial) é um exame simples que muitas vezes é indispensável para um diagnóstico seguro e mostra-nos a característica principal do síndrome que é a infiltração linfocitária das glândulas exócrinas.

Ao contrário doutras doenças reumáticas inflamatórias os tratamentos imunossuppressores (ex. metotrexato) não são muito eficazes no Síndrome de Sjögren. As medidas locais (ex. uso frequente de substituto lacrimais e higiene oral) são extraordinariamente importantes. Os estimulantes da secreção (pilocarpina) são benéficos em muitos casos.

Os aspectos nutricionais a ter presente no Síndrome de Sjögren não deverão ser esquecidos e serão abordados.

Painel “Doença Reumática Crónica”

“Deveres do Médico” – Dr. J. A. Melo Gomes (*Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas - LPCDR, Presidente da Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância - ANDAI, Assistente Graduado de Reumatologia, Instituto Português de Reumatologia - IPR*)



As doenças reumáticas crónicas estão entre as doenças crónicas mais frequentes, sendo as que ocasionam maior número de consultas de Medicina Familiar (cerca de 25%) e as que causam maior número de casos de absentismo laboral e de reformas antecipadas por incapacidade para o trabalho.

As doenças reumáticas crónicas mais graves, quer as juvenis, quer as do adulto, embora não tenham um tratamento que resolva, de uma forma pontual e definitiva a doença (isto é, não tenham assegurada uma cura, actualmente), têm tratamento(s), cada vez mais eficazes, desde que sejam utilizados de forma atempada e apropriada.

Este facto, a utilização atempada e apropriada dos tratamentos disponíveis, depende de vários factos, que passo a enumerar:

- 1 – Diagnóstico correcto e rápido da doença a tratar;
- 2 – Explicação do diagnóstico efectuado e prognóstico geral da doença, com e sem tratamento;
- 3 – Explicação ao doente das várias opções terapêuticas e seu racional;

4 – Elaboração de um plano terapêutico, a ser transmitido ao doente e seu Médico de Família, de forma escrita. Claro que o doente deverá ser objecto também de explicação verbal deste mesmo plano terapêutico;

5 – Informar o doente sobre os efeitos adversos mais comuns das terapêuticas prescritas, de forma a que este os possa reconhecer atempadamente, minimizando as suas consequências.

6 – Estabelecimento de um plano de vigilância periódica, da doença e de eventuais complicações da sua terapêutica, a articular com o Médico de Família do doente.

7 – Fornecer ao doente contactos fáceis e rápidos (telefones, correio electrónico) que permitam, em caso de necessidade, esclarecer o próprio ou outro profissional de saúde a que ele recorra;

8 – Estabelecimento de empatia que permita maximizar a troca adequada de informação entre o médico e o doente, sem a qual os cuidados de saúde a fornecer serão sempre prejudicados.

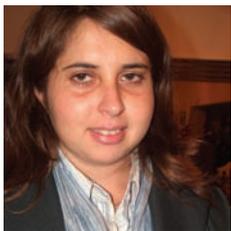
Estes são os deveres básicos de qualquer Reumatologista que trate uma doença reumática crónica (como as Artrites Idiopáticas Juvenis, a Artrite Reumatóide, o Lúpus e outras doenças do tecido conjuntivo, ou as Espondiloartropatias, entre outras).

Sem o cumprimento adequado destes deveres poderá estar comprometida, não só a relação Médico/Doente, como também reduzidas as capacidades de intervenção sobre a doença, que não dependem apenas das opções técnicas do Médico, mas também da forma como o Doente cumpre as terapêuticas que lhe são prescritas.

ALGUNS CONSELHOS GERAIS AO DOENTE COM DOENÇA REUMÁTICA CRÔNICA

- Se sofre ou julga sofrer de Doença Reumática crônica procure um Reumatologista.
- Compreenda que a sua doença pode exigir tratamento prolongado e uma boa relação Médico/Doente.
- Tente compreender bem os objectivos do seu tratamento. Só assim poderá tratar-se com a persistência e qualidade que a doença exige.
- Não se esqueça de que todos os medicamentos podem ter efeitos secundários. Contudo, estes nem sempre surgem e podem ser prevenidos ou minimizados, se forem conhecidos por si.
- Se não compreender alguma coisa que julgue poder ser importante, pergunte ao seu Médico Reumatologista ou ao seu Médico de Família.
- As Doenças Reumáticas Crônicas, mesmo quando não têm uma cura assegurada, têm tratamento e o doente tem uma responsabilidade importante nesse tratamento.

“Deveres do Doente” – Mariana Pinote (Doente Reumática, Membro da ANDAI)

**DEVERES DOS UTENTES**

- O direito à protecção da saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa, e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade.
- É fundamental um reconhecimento do homem como sujeito de direitos e deveres, com uma consciência cívica e crítica para

uma consciência dos direitos e das responsabilidades humanas, e assim para uma cidadania emancipatória, pessoal e associativista e uma utopia para uma ética relacional e do cuidar do outro, pela natureza e pelo futuro.

- Evolui-se no sentido de o doente ser ouvido em todo o processo de reforma, em matéria de conteúdo dos cuidados de saúde, qualidade dos serviços e encaminhamento das queixas.
- A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes representa, assim, mais um passo no caminho da dignificação dos doentes, caminho que os

doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado.

Deveres dos Doentes

- 1 - **O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde**, Isto significa que deve procurar garantir o mais completo restabelecimento.
- 2 - **O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde de todas as informações**, necessárias para obtenção de um correcto diagnóstico e adequado tratamento.
- 3 - **O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes**.
- 4 - **O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde**, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites.
- 5 - **O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde**.
- 6 - **O doente tem o dever de utilizar os serviços de saúde de forma apropriada**, e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários.



“Deveres da Sociedade” – Dr. Francisco George (Director Geral da Saúde, Médico Internista)

Integrado no Painel “Doença Reumática Crônica” e complementando as outras três palestras do mesmo painel, serão abordados os aspectos relativos aos Deveres da Sociedade para com o Doente Reumático.

“Capacidades e Incapacidades: vencer barreiras” – Mafalda Ribeiro (Doente reumática, jornalista, técnica de comunicação na Valorsul, cronista, autora da obra “Mafaldisses – Crônicas sobre rodas”)

**“Era uma Vez” a MINHA Doença Reumática Crônica**

Foi no Verão de 2007. Recebi duas notícias que não se conjugavam: a primeira era que poderia estar prestes a iniciar-me no mundo literário e publicar o meu primeiro livro; a segunda era que possivelmente sofria de

uma qualquer Artrite e que ela poderia destruir as articulações das minhas mãos até eu não conseguir escrever. Aos 24 anos pela primeira vez tive medo de uma doença. Não pela doença em si, nem pelo diagnóstico, mas pelas consequências devastadoras que poderia causar em mim e naquela que considero ser a minha maior paixão a seguir a viver, a escrita. Esse receio ganhava ainda mais contornos quando olhava para os meus dedos compridos de pianista e ficava a observá-los sem dar pelo tempo passar. Os primeiros sinais da do-

ença reumática crônica foram nas articulações de dois dedos, um de cada mão. Se cada pessoa é uma pessoa, então cada doença (em cada pessoa) é uma doença. Mas eu fiz aquilo que hoje desaconselho vivamente a alguém que queira descobrir por si o que é uma patologia (sem ter a mínima noção sequer do que é a anatomia!), estive horas no Google a pesquisar. As imagens de mãos completamente deformadas e improdutivas ainda hoje me acompanham se fechar os olhos e pensar em coisas más. Para mim aquilo era o fim. O fim anunciado do que ainda nem tinha começado, a minha carreira de escritora. Nesses dias tive as primeiras insónias e os mais azedos momentos de revolta contra um corpo que sempre aceitei bem ser o meu.

Viver com Osteogénese Imperfeita (OI) já não chegava?

A primeira lembrança que guardo do Dr. Melo Gomes e do Instituto de Reumatologia nada tem a ver com a Doença Reumática Crônica. Já nem me lembro como fui lá parar, mas era uma criança e não me esqueci que não achava piada nenhuma às sessões fotográficas e àquela espécie de investigação à minha pessoa. Na minha ingenuidade infantil, as pessoas iam ao médico porque estavam doentes, doía-lhes alguma coisa. Eu quando ia àquele médico não me doía a barriga nem tinha febre. Ele só sabia conversar comigo, com os meus pais e tirar-

me fotografias. Olho para trás e tenho consciência de que se por um lado aquelas consultas me confundiam por outro lado eu já sabia que a minha OI era eu. Não ia e vinha. Não passava com medicamentos. Não era “estar doente” de OI. Era tê-la como tinha olhos esverdeados, ser portadora dela como era dos óculos desde os seis anos, era carregá-la comigo até ao fim, viver e conviver com ela. Ser amiga dela e de todas as dores que ela me dava, para não me tornar inimiga de mim própria.

Por isso, estive vários anos, por opção, desacompanhada de tudo o que se relacionasse com idas ao médico sem estar efectivamente doente. Para quem sempre deu tanta importância ao poder das palavras, como eu, era tudo muito óbvio: eu podia estar ou não estar doente porque ter OI nem era ser nem estar doente, era ser deficiente e pronto! Não passei de saudável a alguém doente por causa da OI. Ela nas-

ceu ao mesmo tempo do que eu. Chamar as coisas e as pessoas pelos nomes sempre foi uma característica da minha personalidade. Logo, eu não sou uma pessoa diferente porque tenho OI, pois diferentes somos todos, com capacidades e incapacidades. Eu sou uma pessoa portadora de deficiência, vulgo, deficiente sem qualquer tabu. E como se isso já não chegasse, nas vésperas de fazer um quarto de século de vida (com OI) descobri que afinal tinha adquirido “uma doença” e que ela não passava com antibiótico, chamava-se Artrite Psoriática. Apesar de tudo isto resolvi naquela época transformar o “bicho papão” da doença crónica na minha principal motivação. Praticamente um ano depois, a 15 de Maio de 2008, e já com o diagnóstico de uma Artrite Psoriática a somar ao congénito da OI, lancei o meu primeiro livro: “MAFALDISSES – Crónicas sobre Rodas”. Percebi o significado real da palavra “superação”...

Painel “Relação Médico / Doente”

“Ponto de vista do Médico” – Dr. Augusto Faustino – (Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista, IPR)



A relação Médico – Doente é um dos aspectos mais relevantes em Medicina, naquilo que diz respeito à sua aplicação prática na efectivação da abordagem clínica de um qualquer doente individual, nas suas diversas vertentes: diagnóstico, terapêutica e monitorização da evolução da doença.

As doenças reumáticas apresentam algumas

particularidades que reforçam a importância desta relação:

- são doenças crónicas, sem perspectiva habitual de cura, implicando em regra um atendimento mantido e prolongado no tempo;
- são situações clínicas que implicam acentuado sofrimento e incapacidade, podendo quando não abordadas de forma adequada evoluir para situações de lesão estrutural irreversível, fragilizando o doente de forma significativa, e aumentando a relevância da relação deste com o seu reumatologista assistente;
- têm em regra, e em virtude das circunstâncias anteriormente referidas, um marcado componente emocional associado (sobrecarga psicológica com alterações do humor) exigindo da relação médico – doente particularidades específicas não tão relevantes noutras situações de doença;
- são doenças indolentes, de evolução em regra lenta mas persistente (quando não abordadas e contrariadas de forma adequada), com manifestações clínicas muito repetitivas entre as múltiplas doenças reumáticas, e com sintomas manifestamente subjectivos (sobretudo dor e incapacidade); estes factos, fazem com que os quadros clínicos sejam muito pleomórficos e que não existam critérios simples e absolutos de diagnóstico das diversas entidades reumáticas, tornando

“Ponto de vista do Doente” – Dra. Maria da Conceição Pereira (Doente Reumática, Membro da ANDAI)



“Breve análise de uma relação delicada” – O enorme desenvolvimento que a Medicina sofreu até aos nossos dias e o extraordinário avanço tecnológico que tem vindo a possibilitar exames complementares de diagnóstico cada vez mais sofisticados, a par de profundas transformações sociais, alicerçadas nos fenómenos de globalização de condutas e conceitos e no enorme alcance dos meios de comunicação/informa-

a acção clínica e terapêutica do reumatologista dependente de um senso de decisão baseado em múltiplos conhecimentos e experiência acumulados.

A relação Médico – Doente em reumatologia apresenta assim idealmente alguns vectores que resumiria da seguinte forma:

- Disponibilidade para ouvir o doente, tentando caracterizar o melhor possível os seus problemas;
- Atenção na procura de elementos do exame objectivo que possam ser relevantes para a compreensão do quadro clínico;
- Senso clínico na requisição de meios complementares de diagnóstico e na sua interpretação;
- Competência e conhecimento especializado na prescrição dos elementos terapêuticos;
- Capacidade de ensino para, adaptando-se à realidade de diferenciação intelectual de cada doente individual, poder fornecer-lhe todas as informações que lhe permitam esclarecer as suas dúvidas e receios, compreender as intervenções que irá efectuar e estar mais preparado para colaborar na abordagem futura da sua doença;
- Disponibilidade para receber as dúvidas e necessidades de orientação ou de esclarecimento que os doentes manifestem pontualmente ao longo da evolução da doença;
- Promover a não resignação dos doentes, exigindo destes um cumprimento das orientações instituídas que, baseadas na abertura de diálogo e de esclarecimento de todas as dúvidas prévias, se constituam numa intervenção tácita e bilateralmente aceite, capaz de romper com os dogmas habitualmente associados às doenças reumáticas (“não há nada a fazer”, “tem de aguentar”, “os medicamentos para as dores são para se tomar na última”, “vai ficar numa cadeira de rodas”);
- Sensibilidade para criar empatia e amizade que permita transformar gradualmente a relação Médico – Doente de uma relação técnica e científica fria e asséptica numa relação baseada no humanismo.

ção, entre outros, têm tido repercussões importantes naquela que é uma das relações mais complexas desde o princípio dos tempos: entre aquele que tem o “poder da cura” e aquele que sofre, que está vulnerável e precisa de atenção.

Se por um lado o progresso alcançado tem sido positivo em termos de quantidade e de qualidade de vida tem também contribuído para “esvaziar” a relação médico – doente, criando uma distância social cada vez maior, que a transforma numa relação entre “instituição médica” e “doença”, reduzindo-se o doente de pessoa a patologia. Por outro lado, movimentos sociais de defesa dos doentes como “consumidores” ou dos seus direitos enquanto indivíduos têm vindo a introduzir alterações na maneira de ver a posição e o papel desempenhado pe-

los doentes no tradicionalmente assimétrico relacionamento médico – doente.

Nesta exposição, a autora procura fazer uma apresentação em termos teóricos dos modelos relacionais existentes a partir dos quais se debruça sobre a prática actual e os factores que a influenciam. São identificados e analisados factores externos e internos à relação, que a condicionam e aduzem e levantadas algumas questões quanto à essência das dificuldades que na maioria das vezes estão na base dos sentimentos de frustração dos doentes relativamente a estes relacionamentos.

Como exemplos práticos de condutas e modelos de relação foram seleccionados diversos relatos de vivências de situações reais, inclusive de médicos enquanto pacientes que mostram eloquentemente o seu ponto de vista a partir de um referencial distinto.

Conclui-se apresentando algumas propostas que, no entender da autora, podem contribuir significativamente para ultrapassar algumas das dificuldades apontadas e reequilibrar as assimetrias existentes, recuperando todo o potencial de uma relação fundamental no processo terapêutico.

Painel “O Doente e os Serviços Estatais”

“O Doente reumático e o Serviço Nacional de Saúde” – Prof. Jaime C. Branco (Ex Presidente da LPCDR, Director do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental / H. Egas Moniz – CHLO/HEM, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas)



As Doenças Reumáticas (DR) são uma grande quantidade de entidades clínicas de causa não traumática que, de alguma forma, afectam o sistema músculo-esquelético. No seu conjunto, as DR constituem o grupo de patologia humana mais frequente e atingem mais as mulheres que os homens. Estas doenças têm diversos tipos de etiopatogenia

(p.ex. inflamatória, metabólica, degenerativa, metabólica) e podem lesar, isolada ou associadamente, as articulações, os ossos, os tecidos moles periarticulares em vários órgãos e/ou sistemas. Considerando a sua elevada prevalência e os seus sintomas/sinais predominantes (p.ex. dor, edema, rigidez, deformação, incapacidade funcional), as DR motivam repercussões físicas, psicológicas, familiares, sociais e económicas que podem ser muito importantes e graves.

Mas o mais importante é que muitas destas doenças, sobretudo as de natureza inflamatória e causadoras de vários danos estruturais, têm hoje tratamentos muito eficientes. Por isso, o rápido diagnóstico e a consequente instituição da terapêutica correcta, o mais rapidamente possível, são hoje essenciais pois alteram significativamente o prognóstico de muitas DR. Por isso, a forma como as instituições de saúde

respondem às necessidades dos doentes reumáticos é absolutamente determinante para a evolução futura da sua doença e, assim, das suas consequências.

Embora em 1971 a reforma do sistema de saúde e assistência preconizada por Gonçalves Ferreira tenha sido um primeiro esboço do Serviço Nacional de Saúde (SNS), só a partir de 1974 se verificaram em Portugal as profundas modificações da política de saúde que criaram as condições políticas e sociais que permitiram em 1979, isto é, há 30 anos, a verdadeira criação do SNS através do qual o Estado assegura o direito à saúde (isto é, promoção, prevenção e assistência) a todos os cidadãos. O SNS envolve todos os cuidados integrados de saúde, que compreendem a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a sua reabilitação médica e social. Tem como objectivo a efectivação, por parte do Estado, da responsabilidade que lhe cabe na protecção da saúde individual e colectiva.

Apesar destes pressupostos e devido a múltiplos e variados motivos os doentes reumáticos em Portugal não têm assegurados os mesmos direitos no que respeita à Saúde que outros grupos de doentes. A publicação, em 2002, pela Direcção-Geral de Saúde (DGS), da Rede de Referenciação Hospitalar de Reumatologia é a assumpção, pela primeira vez oficial, das Autoridades de Saúde portuguesas, que muito havia a fazer para que os doentes reumáticos vissem garantidos os seus direitos respeitantes à Saúde. A posterior redacção do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas e a sua progressiva implementação sob a tutela da DGS visa a melhoria da prestação de cuidados aos doentes reumáticos pelo SNS, o que apesar dos progressos está ainda muito aquém do que é assistencialmente desejável e neste enquadramento exigível.

“O Doente reumático e a Medicina Familiar” – Dra. Inês Maio (Membro da Direcção da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral, Médica de Família da USF do Pragal)



As doenças reumáticas têm elevada prevalência, constituindo o principal motivo de consulta nos Cuidados de Saúde Primários (CSP). Atingem ambos os sexos e indivíduos de qualquer idade, podendo manifestar-se como doença aguda, recorrente ou crónica. O seu diagnóstico atempado, com correcta instituição de terapêutica são fundamentais

para reduzir não só as complicações inerentes à doença como também o seu impacto psicológico, familiar, laboral, e social.

A finalidade desta apresentação é a partilha de uma reflexão sobre a relação entre o Médico de Família e o doente reumático.

A apresentação será constituída por 5 temas:

a) A Medicina Geral e Familiar (MGF)

Uma breve contextualização desta especialidade ao nível dos cuidados de saúde, bem como as várias componentes e conteúdos que lhe estão inerentes serão apresentadas neste capítulo.

b) As doenças reumáticas e a MGF

A patologia da área osteoarticular tem um forte impacto não só ao nível de motivos que traz o doente à consulta do seu Médico de Família, mas também como principal patologia que afecta a população portuguesa. Neste sentido é naturalmente necessário que o Médico de Família se encontre sensibilizado para esta área, para que possa fazer uma adequada gestão da consulta atendendo a este facto.

c) As necessidades do doente com patologia reumática

Os doentes necessitam de vários apoios, não só para o controlo da sua doença e sintomas a ela associados, mas também a outros níveis, como por exemplo: familiar, domiciliário, prevenção e capacitação. É importante uma consciencialização das várias áreas de necessidade destes doentes para um melhor controlo do bem estar dos mesmos.

d) O papel do Médico de Família

O Médico de Família tem a responsabilidade de gerir os problemas de saúde dos seus utentes e não se excepcionam os doentes reumáticos. Assim é competência do Médico de Família não só articular correctamente com os cuidados secundários, e mais especificamente com a Reumatologia, mas também com outras áreas da saúde, como a Medicina Física e Reabilitação, cuidados de enfermagem, recursos comunitários, apoio psicossocial, entre outros.

Por outro lado, é competência do Médico de Família abordar as outras áreas de intervenção de cuidados, bem como a gestão das patologias concomitantes.

e) Cuidados partilhados

A optimização dos cuidados ao doente reumático exige uma articulação eficaz entre a Reumatologia e a MGF, que não depende exclusivamente dos médicos. Para isso devem existir canais de comunicação efectivos e funcionais, com critérios de referenciação “unânicos” e fluxo bidireccional de informação entre os profissionais das duas especialidades.

O objectivo final é melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao doente reumático nos CSP e permitir o seu acesso efectivo a uma consulta de Reumatologia quando necessária.

Painel “Médicos e Doentes”

“Médico e Doente: os dois lados da ‘barreira’ ” – Dra. Susana Capela (Ex Secretária Geral da LPCDR, Reumatologista HSM)



Na relação médico-doente, cada qual tem o seu papel a desempenhar. A barreira entre ambos sempre existiu e sempre existirá, mas é fundamental a existência de uma ponte que os una, a empatia. A comunicação permite ao médico conhecer não apenas a doença mas o seu doente, e a este último compreender os seus sintomas e aprender como

agir para melhorar a sua situação. Da consulta centrada no médico, paternalista, passou-se para uma consulta informativa e interpretativa. Na teoria, é centrada no doente, mas com o desenvolvimento da Medicina tecnicista e focada na produtividade, cada vez há menos tempo para o médico conhecer a pessoa que está a tratar. Os exames complementares sobrepõem-se por vezes a uma observação clínica mais morosa, e os medos e receios do doente ficam tendencialmente mais esquecidos.

“Quando o Doente resolve passar à acção” – Irene Domingues (Doente Reumática, Vice Presidente da LPCDR)



Passar à Acção pode ser por exemplo, tomar consciência que todos somos potenciais candidatos a recorrer ao Serviço Nacional de Saúde.

Pode também ser – saber que ao irmos a uma qualquer Unidade de Saúde temos direitos e deveres, ou ainda, que doentes e profissionais de saúde antes de terem qual-

quer título são todos seres humanos. Importa que tanto utilizadores como prestadores de cuidados de Saúde se respeitem.

Reportando-me aos potenciais utilizadores do Serviço Nacional de Saúde, felizmente, uma boa fatia da população só necessita fazê-lo pontualmente, os outros dependem dele, para terem qualidade de vida.

Não lamento pertencer ao segundo grupo, até porque lamentar-me não me traria de volta a Saúde, mas com toda a certeza ia agravar-me a doença.

Aprendi muito cedo que quase nada na vida acontece por acaso. Acordei a minha doença quando lhe dei oportunidade. Vivi acordada

O médico: Se é verdade que não se aprendem nas Faculdades de Medicina e durante as especialidades as competências de comunicação necessárias a uma boa relação médico-doente, também é verdade que o contacto constante com a dor e o sofrimento humano, em minha opinião, não torna o médico mais distante, mas sim mais humano e receptivo. Para ser um bom médico é preciso saber ouvir o doente, mas também saber gerir a informação e sentimentos por este transmitidos e ter os melhores conhecimentos práticos e científicos para lhe propor o tratamento mais indicado e o acompanhar ao longo da vida.

O doente: Participar na consulta é fundamental. Fazer uma lista de dúvidas, rever e organizar os exames a levar à consulta, e preencher uma folha com a medicação são algumas das principais tarefas. É importante o maior acesso à informação, e é obvio que ninguém conhece melhor a forma como a doença afecta o doente do que o próprio, mas o doente não se deve esquecer que a barreira existe. Deve participar, mas não tentar controlar a consulta e as decisões médicas a tomar, pois esse é o papel do seu médico: ajudá-lo com os seus conhecimentos e guiá-lo na escolha do percurso mais adequado.

um enorme pesadelo e deixei-me abalroar psicologicamente, descurando o trato físico, durante dois meses. Estava a tentar levantar-me do pesadelo e tive um sonho mau – chamado Doença de Behçet.

Fiz a minha travessia no deserto do desconhecimento, da dor e da incapacidade, até chegar ao Oásis, verdade (a que se sabia naquela data), onde fiquei algum tempo para reflectir sobre:

Quem sou eu agora? O que estou aqui a fazer? Que caminho quero ou posso seguir?

É difícil descobrir como se vai sobreviver emocionalmente – e fisicamente, sobretudo quando o desencanto e o desânimo estão muito presentes, e ao deitarmos um olhar enviesado sobre a realidade – fica patente que perdemos a esperança, o entusiasmo, a alegria, a crença, a liberdade.

Terminado o período de reflexão soube que não queria ser – “um corpo partilhado com a doença para o resto da minha vida”;

Eu tinha a obrigação de partilhar a minha experiência com a comunidade, para que o meu sofrimento não fosse em vão, servisse os outros, doentes e saudáveis.

-Como comecei?

- Lendo “Caminhar para além da Dor” de Fernanda Ruaz e conhecendo a autora duas semanas depois...

FICHA TÉCNICA