

LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

XV FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Distribuição Gratuita

19 e 20 de Outubro de 2012

ESPECIAL



Dr. Augusto FaustinoPresidente da Direcção da
LPCDR

MENSAGEM DE BOAS VINDAS

Realiza-se a 19 e 20 de Outubro de 2012 no Auditório da ANF (Associação Nacional de Farmácias) o "XV FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO", organização anual da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), este ano subordinado ao tema geral "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas"

Pretendemos com este tema chamar a atenção para a esmagadora prevalência das Doenças Reumáticas (DR) (primeira causa de doença na população adulta) e para o seu tremendo impacto, evidenciável em vários domínios — individual e colectivo, económico e social —, e em distintas dimensões — dor, deformação, incapacidade (temporária e definitiva) e custos globais (directos e indirectos, pessoais e da sociedade).

Mas pretendemos sobretudo deixar uma mensagem de optimismo e esperança: esta não é uma fatalidade inevitável, um fardo que os doentes reumáticos, as suas famílias e a sociedade em geral tenham de suportar sem qualquer possibilidade de luta ou de mudança! Pretendemos deixar uma mensagem de optimismo e esperança realistas, baseados na fantástica evolução que se tem verificado no campo da Reumatologia nos últimos anos, a nível do diagnóstico e da terapêutica das DR.

Sabemos hoje que um diagnóstico precoce e uma imediata instituição das mais adequadas medidas terapêuticas permite mudar radicalmente a evolução destas doenças, e consequentemente reduzir ou impedir os seus impactos mais determinantes — dor, incapacidade e custos económicos e sociais.

Para tal muitas barreiras se terão de derrubar – o desconhecimento das DR a nível da população em geral, as dificuldades de identificação das DR e de referenciação dos doentes reumáticos ao especialista mais habilitado e mais rentável para gerir estas patologias (o Reumatologista), a possibilidade de optar em cada doente pelas mais adequadas e inovadoras opções terapêuticas, o apoio e a diferenciação positiva (económica, social e profissional) destes doentes, em todas as fases de evolução da sua DR.

De tudo isto falaremos neste Fórum, estando certos que a pertinência e relevância do tema e a qualidade dos oradores e moderadores permitirão uma interacção muito frutuosa com uma audiência que desejamos numerosa, motivada e participante.

Convidamos pois todos os nossos Sócios, bem como todos os doentes reumáticos que o pretendam, Médicos, Enfermeiros e outros Profissionais de saúde, a inscreverem-se gratuitamente neste nosso Fórum anual, que só poderá atingir o sucesso que pretendemos com a participação de todos os que nos quiserem dar o prazer da sua presença.

Na minha qualidade de Presidente da LPCDR dou as boas vindas a todos os que a nós se juntarem, esperando que em conjunto consigamos caminhar no sentido de uma efectiva redução do actual impacto das DR!

> Dr. Augusto Faustino Presidente da Direcção da LPCDR

Painel "Epidemiologia e Impacto das Doenças Reumáticas"

"Em que é que a Doença Reumática modificou a minha vida?" – Dra. Maria do Carmo Vieira (Doente Reumática, Vice Presidente da LPCDR, Professora)



Na Vida, registamos momentos que no-la modificam intensamente, e, neste caso, refiro situações que ocorrem de forma súbita, e cuja agressividade, quer do ponto de vista físico quer psicológico, se grava na memória, mas uma vez atenuada, fruto de forças que encontramos sem compre-

ender muito bem como, se torna ponto de partida para uma nova forma de olhar o quotidiano e, sobretudo, os outros.

É a Arte, muitas vezes, a força determinante que descobrimos e nos atenua mágoas inesperadas. Multiplicam-se, então, exemplos, num passado remoto e próximo, que facilitam o reencontro com quem nos tornámos, deixando poucos vestígios do «desastre».

O facto de não sermos caso único fortalece-nos ainda mais, e a simpatia pela Vida, na sua dignidade, pela força que a Arte nos empresta e pelos Outros, que nos acompanham no Tempo, sobrepõe-se a uma memória onde voltamos, mas já libertos da angústia primeira.

Prevalência e Impacto das Doenças Reumáticas – Dr. Pedro Laires (Outcomes Research Manager da Merck Sharp & Dohme, Biólogo)



A prevalência e o actual impacto das doenças reumáticas na sociedade são substanciais. Actualmente, verifica-se uma acentuada transição epidemiológica das doenças infecto-contagiosas para as doenças crónicas não transmissíveis. As doenças reumáticas são porventura a categoria mais eminente entre este último grupo de doenças, afectando centenas de

milhões de doentes em todo o mundo, sendo reconhecidamente a causa principal de dor e incapacidade física. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, nos países dito desenvolvidos, estas doenças representam cerca de metade da prevalência das doenças crónicas em pessoas com idade superior a 50 anos, que por sua vez é uma população que se espera que duplique até à próxima década. Assim, em praticamente todo o mundo a prevalência da patologia reumática é tendencialmente crescente e os dados que actualmente dispomos em Portugal indicam que o nosso país não deverá ser uma excepção nessa tendência. Aliás, por ventura terá um cenário ainda mais dramático na medida em que o seu índice de envelhecimento é particularmente elevado. Este aumento da prevalência representa uma preocupação tanto

ao nível individual como colectivo. Com efeito, se por um lado é esperado um maior número de pessoas que vêem a sua qualidade de vida afectada pelas doenças reumáticas, por outro o conjunto de despesas associadas a estas mesmas doenças representa uma preocupação à tão almejada sustentabilidade do sector da saúde. Ninguém pode portanto ficar indiferente ao impacto global das doenças reumáticas.

No último Inquérito Nacional de Saúde em 2005, praticamente um quarto das pessoas com mais de 25 anos afirmaram sofrer de uma qualquer doença reumática. Actualmente, com os dados disponíveis do estudo epidemiológico das doenças reumáticas a decorrer em Portugal, o ReumaCensus, estima-se uma prevalência igualmente elevada. Há muito ainda por analisar com os dados provenientes do ReumaCensus, mas desde já se pode confirmar que o número de pessoas afectadas por estas doenças é muito significativo em Portugal. O ReumaCensus também já verificou o elevado consumo de recursos em saúde e respectiva despesa causado pela doença reumática. Isto não é surpreendente, há muito que se sabe, por exemplo, que as doenças reumáticas no seu conjunto representam a causa principal de idas à consulta de medicina geral e familiar. Adicionalmente, estas afecções são causa principal de reforma antecipada por doença e incapacidade, pelo que a identificação de estratégias que visem o tratamento ou o melhor controlo possível destas patologias revelam-se não só importantes na perspectiva do doente, mas também cruciais para a saúde económica da nossa sociedade.

EpiReumaPt / ReumaCensus – Doutor Jaime C. Branco (Coordenador e Investigador Principal do EpiReumaPt / ReumaCensus, Ex Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz



 CHLO/HEM, Professor Catedrático da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa, Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas)

O Estudo Epidemiológico das Doenças em Reumáticas em Portugal (EpiReumaPt) é

um dos projetos estratégicos da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) que pretende colmatar a ausência de dados sobre a prevalência e características das principais doenças reumáticas na população portuguesa, contribuindo para o desenvolvimento de um planeamento objetivo e adequado às necessidades da assistência reumatológica no nosso País. Também denominado "Reuma Census 2011-2013" para o público em geral é o primeiro estudo epidemiológico sobre doenças reumáticas em Portugal, de base populacional, observacional e transversal.

O EpiReumaPt tem como objetivo estimar a prevalência das diferentes doenças reumáticas em Portugal, identificar factores sócio-

económicos e clínicos associados ao diagnóstico de cada patologia, estimar a prevalência das doenças reumáticas não diagnosticadas previamente e determinar o seu Impacto na qualidade de vida, função e capacidade laboral.

O conhecimento correcto da prevalência nacional e regional das doenças reumáticas no seu conjunto e das principais doenças reumáticas em particular era há muito uma necessidade a vários níveis (do científico ao político), tornando-se ainda mais visível aquando da redacção (2002-2004) e aplicação (2004-2014) do Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas (PNCDR).

Além de uma entrevista aplicada à população-alvo (10 mil portugueses de ambos os sexos, com mais de 18 anos, não institucionalizados, que habitam casas privadas em Portugal Continental e nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores), o EpiReumaPt integra uma observação feita por Médicos Reumatologistas a todos os indivíduos rastreados com queixa/sintoma de doença reumática e uma percentagem das pessoas consideradas saudáveis para este tipo de patologia. Para essa consulta, o projecto conta com uma unidade móvel totalmente equipada, com um raio X portátil, um densitómetro e material necessário para a recolha e conservação a curto prazo de amostras de sangue. Todos os dados são inseridos numa plataforma informática desenhada especificamente para o projecto.

O projecto foi lançado oficialmente a 9 de Setembro de 2011, na

sede da Ordem dos Médicos, em Lisboa, e deverá estender-se até finais de 2013.

O recrutamento dos participantes teve início a 19 de Setembro e as consultas com os Reumatologistas a 30 de Setembro de 2011. Até 8 de Agosto de 2012, tinham sido realizadas 3654 entrevistas em 124 localidades diferentes (da zona da Grande Lisboa, Alentejo, Algarve, e Zona do Oeste) e 1192 consultas de reumatologia, em 54 Centros de Saúde diferentes, próximos das zonas de recrutamento. Até à data, estes resultados foram possíveis através da colaboração, graciosa e voluntária, de 31 Médicos Reumatologistas.

Os resultados interinos do EpiReumaPt já originaram vários trabalhos apresentados como comunicações orais e posters quer no XVI Congresso Português de Reumatologia (1 a 5 de Maio de 2012) quer em outras reuniões científicas nacionais e internacionais, como o Congresso Europeu de Epidemiologia e o Congresso Brasileiro de Reumatologia.

Dados

O EpiReumaPt tem o alto patrocínio da Presidência da República. *Entidades Promotoras:* Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa,

Centro de Estudos e Sondagens de Opinião da Universidade Católica Portuguesa e Direcção-Geral de Saúde.

Equipa de investigadores: Ana Filipa Mourão, Helena Canhão, Inês Silva, Jaime Branco, Nélia Gouveia, Pedro Laires, Pedro Machado e Sofia Ramiro.

Equipa de consultores: João Eurico Fonseca, José António Pereira da Silva, Viviana Tavares, Henrique de Barros e Loreto Carmona.

Equipa do Centro de Estudos e Sondagens de Opinião da Universidade Católica Portuguesa (CESOP): Jorge Cerol, Leonor Pereira da Costa, António Vale, Patrícia Parreira.

Patrocínios e colaborações: Direcção-Geral de Saúde, Fundação Calouste Gulbenkian, Laboratórios Pfizer, Merck Sharp & Dohme, Abbott Laboratórios, Roche Farmacêutica Química, D3A Medical Systems, HappyBrands, Açoreana Seguros, Galp Energia, Germano de Sousa (Centro de Medicina Laboratorial), Fundação Astra Zeneca, Câmara Municipal de Lisboa, Anafre, ANMP, particulares (Médicos Reumatologistas).

Parceiros Sociais: Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, ANEA, ANDAI, ANDAR, APO, APOROS, MYOS

Painel "Diagnóstico Precoce das Doenças Reumáticas"

Diagnóstico Precoce das Doenças Reumáticas – importância da articulação Médico de Família – Reumatologista – Dra. Manuela Costa (Reumatologista, Hospital de Santa Maria -HSM)



O interesse pelo diagnóstico e tratamento precoce do doente com doenças reumáticas tem aumentado nos últimos anos. O objectivo desta atitude é o controle adequado da inflamação e a prevenção da destruição articular, estando implícito uma melhoria do prognóstico a longo prazo da doenca reumática.

O atraso na instituição do tratamento em pelo menos 3 meses pode determinar graves repercussões futuras. A destruição articular e a perda da função iniciam-se numa fase muito precoce da doença. Daí que actualmente se considere que o tempo decorrido entre o início dos sintomas e a introdução da terapêutica nunca deverá exceder os 3 meses.

Mas apesar da unanimidade destas observações, na prática clínica verifica-se que o doente é observado tardiamente ou ainda mais

grave não é observado pelo reumatologista.

Nos últimos anos surgiu o conceito de "artrite inicial" o qual levou ao desenvolvimento de clínicas de artrite inicial, registos de doentes com artrite inicial e programas de referenciação precoce destes doentes.

Denomina-se como artrite inicial (AI) qualquer forma de artropatia inflamatória de início recente o que, sob o ponto de vista fisiopatológico, significa com mais de 6 semanas de evolução.

A AI é a forma de começo de muitos tipos de artropatias. Deste modo a AI pode evoluir para uma qualquer doença reumática ou entrar em remissão e desaparecer ao fim de um período de tempo mais ou menos prolongado.

Os programas de referenciação precoce são de extrema importância e incluem três vertentes: a informação da população em geral, a sensibilização dos médicos de Medicina Geral e Familiar, a criação de redes de referenciação e de critérios de referenciação. O acesso fácil e rápido dos doentes à consulta é o principal objectivo.

 ${\bf A}$ colaboração entre o Médico de Família e o Reumatologista é deste modo fundamental em todo este processo.

Rede de Referenciação Hospitalar de Reumatologia – Dr. Armando Malcata (Reumatologista, Hospitais da Universidade de Coimbra – HUC)



A Rede de Referenciação Hospitalar de Reumatologia teve aprovação governamental em Abril de 2000.

A proposta fora feita por um grupo de trabalho integrando elementos do ministério da saúde e médicos reumatologistas que, num trabalho prolongado, tinham elaborado um documento, onde, pela primeira vez, se qualificava a Reumatologia como valên-

cia hospitalar e se definiam caminhos e metas, para o que se desejava ser uma mais eficaz assistência reumatológica às populações. Para tal foi desenhada uma rede assistencial, que se pretendia:

- próxima, permitindo uma maior acessibilidade e evitando tempos de resposta inaceitáveis;
- adequada, em termos de recursos físicos e humanos, para res-

ponder às necessidades das populações (tendo em conta a sua distribuição regional, bem como a prevalência estimada das doenças reumáticas)

- -equitativa, evitando assimetrias regionais dentro do sistema
- complementar e articulada entre os vários estabelecimentos de saúde, consoante o seu grau, considerando níveis distintos de capacidades assistenciais (e ainda de investigação e ensino);
- de qualidade, centrando todo o processo no doente e na sua melhoria
- dinâmica, com uma perspectiva temporal da sua progressiva implementação e das acções a desenvolver para tal, quer em formação de pessoal quer em criação/ capacitação de estruturas.

Um trabalho estruturante como o representado numa rede de referenciação estará necessariamente sujeito a reapreciações, alterações e adaptações. Tal é compreensível pelas dinâmicas que se vão estabelecendo, pelas circunstâncias que vão surgindo, e por distintas opções políticas de saúde que vão tendo vencimento.

Uma rede não é um fim em si mesmo, mas um instrumento para... servir.

Consultas de Artrite Inicial

– Dra. Cátia Duarte (Reumatologista, HUC)



A artrite inicial é uma manifestação clínica comum a diversas patologias como a Artrite Reumatóide, Espondiloartrites Seronegativas, Doenças do tecido conjuntivo, infeções, entre outras podendo mesmo permanecer em alguns casos como uma artrite indiferenciada.

É hoje largamente reconhecido que o tratamento adequado de artrite está associado a um melhor prognóstico clí-

nico, reduzindo a sinovite e prevenindo a destruição articular e melhorando a capacidade funcional destes doentes. Estes aspetos sugerem que, tal como noutras doenças auto-imunes, existe um período crítico durante o qual a intervenção pode reverter a progressão da doença. Este período no qual o benefício é máximo é designado de "janela terapêutica".

A artrite inicial, como o próprio nome indica, é uma artrite de início recente. Ao longo do tempo, diversos períodos de definição de artrite precoce ou inicial têm sido utilizados, verificando-se uma redução progressiva desse período, sendo atualmente considerado em alguns centros, como artrite com duração inferior a 12 semanas.

A identificação precoce de artrite é de crucial importância pois permite uma abordagem diagnóstica e terapêutica adequada contribuindo para um melhor prognóstico. Desta forma têm surgido diversos mecanismos que têm como objetivo agilizar a identificação e a referenciação destes doentes.

Com base nestes argumentos, o desenvolvimento de Clínicas de Artrite Precoce (CAP) tem sido fortemente defendido. As primeiras CAP´s foram desenvolvidas nos anos 60, tendo posteriormen-

te emergido em vários países do mundo. A estruturação de uma CAP deve respeitar alguns princípios básicos como uma forte cooperação entre a Reumatologia e a Medicina Geral e Familiar, uma equipa experiente na avaliação destes doentes e numa organização rigorosa de todo o processo, de modo a que os seus objetivos, quer clínicos, quer académicos sejam alcançados.

A referenciação de forma adequada e rápida constitui um pilar fundamental na estruturação de uma clínica precoce. A identificação de preditores da presença de artrite, o desenvolvimento de instrumentos de *screening* e *case-finding*, a implementação de linhas de referenciação direta têm contribuindo para agilizar este processo. Uma cooperação de qualidade entre a CAP e a Medicina Geral e Familiar é crucial neste processo.

A avaliação destes doentes nas CAP´s é feita de forma estruturada, de acordo com protocolos definidos, o que permite uma abordagem adequada e *standardizada* quer diagnóstica, quer terapêutica destes doentes. A colheita prospetiva de dados de forma protocolada é de extrema importância no desenvolvimento de investigação em artrite precoce, permitindo a aquisição de informação/conhecimento e sua aplicação na abordagem deste importante problema.

Desta forma, o desenvolvimento destas clínicas tem demonstrado inequívocos benefícios clínicos e académicos. Do ponto de vista clínico, o diagnóstico adequado e precoce de artrite tem permitido a instituição de uma estratégia terapêutica mais eficaz contribuindo desta forma para um melhor prognóstico clínico e funcional do doente. Por outro lado, do ponto de vista académico e de investigação, a avaliação e o acompanhamento prospetivo destas coortes de doentes tem permitido um melhor conhecimento da etiologia, patogénese e identificação de fatores preditivos de doença persistente e /ou erosiva. Com base neste conhecimento, novas estratégias de terapêutica e algoritmos de orientação na avaliação clínica e decisão terapêutica têm sido desenvolvidos.

Painel "Tratamento farmacológico adequado das Doenças Reumáticas – destruindo mitos..."

AINES - Dr. Luís Maurício Santos (Reumatologista, Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada)



A patologia musculoesquelética determina de uma forma geral, grande impacto na qualidade de vida dos doentes. Sessenta a oitenta e um por cento dos doentes portadores de Doença Reumática, apresentam dor constante o que limita as suas actividades de vida diária

A utilização dos AINE's apresenta-se como um instrumento fundamental no

controlo da dor e no condicionamento da evolução da Doença. Torna-se por isso importante na correcta utilização dos AINE's, determinar o ritmo da dor. A sua associação com analgésicos pode

e de lazer.

diminuir os riscos associados às suas tomas, nas situações de dor de ritmo misto.

A escolha na prescrição de um anti-inflamatório pressupõe a estratificação do risco Gastrointestinal – GI – e Cardiovascular – CV – do doente em causa, tendo em consideração que, em algumas situações, a sua utilização é para toda a vida. No primeiro caso, impõe-se a utilização de estratégias de minimização do risco, como a utilização dos inibidores da bomba de protões ou dos inibidores da COX-2, administrados de forma isolada ou em associação com esses últimos. Da mesma forma em relação ao risco CV importa controlar os factores subjacentes, sendo que esse risco é assumido de forma transversal entre AINE's, ditos, clássicos, e os Coxibes. A administração de um anti-inflamatório pressupõe, em cada caso, um balanço entre a eficácia desejada e a segurança pretendida na sua utilização.

Utilização racional dos Corticóides ("cortisona") – *Dra. Patrícia Nero (Reumatologista, CHLO/HEM)*



Os corticóides são fármacos que têm um efeito inibidor numa vasta gama de respostas imunológicas, quer adquiridas quer inatas, o que lhes confere uma grande eficácia no tratamento de manifestações agudas de doenças inflamatórias sistémicas, chegando a salvar vidas.

No entanto, a toxicidade associada a estes fármacos pode ser uma causa de iatrogenia no tratamento das doenças inflamatórias sistémicas. São inúmeros e afectam variados sistemas, os potenciais efeitos secundários que podem ocorrer. Habitualmente pensamos, pela sua maior frequência e potencial gravidade, na elevação da glicemia e da pressão arterial, no aumento ponderal, na perda de massa óssea, no risco acrescido de infecções e nos efeitos oculares (nomeadamente a ocorrência de cataratas e elevação da pressão intra-ocular). Estes efeitos, sabemos estarem relacionados não só com a dose, mas também com o tempo de duração da corticoterapia, bem como com a sua via de administração.

Assim sendo, têm sido adoptadas estratégias criteriosas para o seu uso racional, que contemplam a indicação para a sua utilização, a dose e a duração do tratamento. Adicionalmente tomamos alguns cuidados e instituímos medidas, farmacológicas e não farmacoló-

gicas, que ajudam a minorar o seu impacto e o risco de iatrogenia. Tornamos assim a sua utilização segura para os doentes que tanto necessitam destes fármacos.

As novas terapêuticas biológicas – Dr. J. A. Melo Gomes (Ex Presidente da LPCDR, Presidente da Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância - ANDAI, Assistente Graduado de Reumatologia, Instituto Português de Reumatologia - IPR)



Até há cerca de 2 - 3 décadas os avanços terapêuticos em Medicina davam-se de uma forma mais ou menos empírica, sendo testados medicamentos ou substâncias químicas, na grande maioria dos casos existentes na natureza, para potencial utilização para melhorar as doenças, reumáticas ou outras.

Os agentes biológicos surgiram nos últi-

mos 15 anos, a partir de marcados avanços científicos nas áreas da Imunologia e da Genética.

Estes conhecimentos permitiram por um lado (o da Imunologia) identificar as principais moléculas que, no nosso organismo, provocam e perpetuam as alterações que são responsáveis pela inflamação e pelas destruições articulares ou de outras estruturas do corpo, e por outro lado (o da genética) permitiram a produção, através de técnicas de engenharia genética, de substâncias ou moléculas capazes de bloquear aquelas que tinham sido identificadas como causadoras da doença ou de algumas das suas manifestações mais importantes.

O facto destes medicamentos serem produzidos por biotecnologia, através de micoorganismos cujos genes, alterados pelo homem, os levam a produzir estas substâncias utilizáveis como medicamentos é que justifica a designação de "Agentes Biológicos" para este tipo de produtos, que são utilizados para tratar várias doenças reumáticas, cutâneas, gastro-intestinais e oncológicas.

No caso específico do tratamento das doenças reumáticas os primeiros agentes biológicos a obter sucesso foram os fármacos anti-TNF alfa, muito eficazes para o tratamento da Artrite Reumatoide, da Artrite Psoriásica, das Espondilartrites e das Artrites Idiopáticas Juvenis, que são utilizados há mais de 10 anos com estas indicações. Depois do sucesso destes fármacos, outros surgiram no mercado farmacêutico, com indicações idênticas ou ligeiramente diferentes, como os medicamentos anti-Interleucina-6, os anti-Interleucina-1, os inibidores da co-estimulação, e os anticorpos anti-células T.

Estes medicamentos podem ser utilizados noutras doenças, tais como o Lúpus Eritematoso Sistémico, os síndromes auto-inflamatórios, a doença de Castlemann, algumas doenças oncológicas (os anticorpos anti-células T) e outras doenças mais raras.

Estes fármacos são extremamente potentes, eficazes e de elevado preço, quer em custos diretos (cerca de 1000 Euros por mês ou superior), quer em efeitos adversos potenciais: costuma dizer-se que "não há bela sem senão"...

Estes factos levam a que a Sociedade Portuguesa de Reumatologia tenha tido um papel pioneiro na criação de bases de dados nacionais de doentes tratados com este tipo de medicamentos (ATU-ALMENTE OBRIGATÓRIAS para a comparticipação dos mesmos) de forma a identificar e prevenir eventuais efeitos adversos pior conhecidos e menos esperados e, desta forma, apoiar o Reumatologista, o Doente e o Estado (que comparticipa a 100% estes medicamentos, como acontece em TODA a Europa comunitária desde há mais de 10 anos, e em Portugal há 4 anos).

Além disso, os Reumatologistas (ou outros especialistas, como os Dermatologistas e os Gastroenterologistas, entre outros) têm particulares obrigações, no que diz respeito à prescrição destes medicamentos, relativamente à educação dos doentes e seus familiares e interação com os Médicos de Família respetivos, devendo transmitir a informação relativa a estes aspetos de forma verbal e ESCRITA que não deixe quaisquer duvidas em relação à terapêutica e suas potenciais complicações, bem como disponibilizar todas as formas de contato adequadas (telefone, e-mail) que permitam o esclarecimento rápido de quaisquer duvidas ou problemas eventuais.

Só desta forma será possível potenciar os efeitos destes tratamentos, minimizando-lhes eventuais efeitos secundários.

Painel "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – a dor..."

"O que significa para mim a dor reumática?" – Prof^a Margarida Espanha (Doente Reumática, Secretária Geral da LPCDR, Professora Associada da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa)



Após uma lesão desportiva da qual veio a resultar uma osteoartrose do joelho, a dor passou a marcar presença, primeiramente de forma fortuita mas com o passar dos anos, além de ser mais intensa, teima em acompanhar-me.

Acredito que na vida tudo tem um propósito determinado, mas no princípio não

foi assim. Questionava-me porquê eu? Na fase de reabilitação o sofrimento com o rótulo de dor era desalentador, e só queria fugir dele como qualquer ser humano com as funções cognitivas normais o faria. Mas o sofrimento é uma moeda de duas faces: pode produzir um sentimento de revolta ou então é um instrumento de grande valia capaz de nos transformar. Mais tarde pude compro-

var o que diz o livro mais lido no mundo: "que a tribulação produz paciência, e a paciência a experiência, e a experiência a esperança". Ora esta é a minha primeira mensagem, é que a dor moldou o meu carácter e gerou paciência. A paciência é a qualidade de suportar dificuldades, erros ou circunstâncias da vida indesejadas de toda ordem, esperando em paz o que ainda não foi obtido e sabendo que haverá um fim. Ainda estou num processo, pois ainda dou por mim, variadíssimas vezes, a inquietar-me com ninharias ou com o desejo de acelerar a marcha do tempo. E se a dor produz paciência o inverso, como diz o provérbio, também é verdade: "A paciência abranda a dor". Em segundo lugar, esta experiência de vida despertou uma afinidade com as pessoas que vivenciam situações idênticas e um desejo profundo de amenizar as suas dores. Um telefonema, sms ou email, mas de preferência uma conversa cara a cara com ouvidos de escutar a dor do outro, são algumas atitudes que têm um duplo efeito terapêutico, isto é, ao amparar quem precisa esqueço-me de mim própria. Depois vem a esperança, e ter esperança significa acreditar que o futuro guarda alguma coisa boa. Se num dia a dor subiu como a febre, tenho a

fé que a seguir há-de descer. Mas há dias em que se não fosse a resiliência, não me erguia. Este termo oriundo da física consiste na capacidade exibida pelos materiais que, quando submetidos a tensão (stress), se deformam sem sofrerem ruptura voltando ao seu estado normal quando cessa a tensão. Nem por ironia, esta é a propriedade notável exibida pela cartilagem articular saudável que consegue recuperar a sua espessura inicial, após a deformação sofrida quando sujeita a compressão. Pese embora, as cartilagens do meu joelho terem perdido, em parte, esta capacidade, ganhei

outra forma de resiliência. Os impactos da dor têm desenvolvido em mim a capacidade de transpor obstáculos e de reagir à adversidade erguendo-me sem sucumbir psicologicamente, com uma força sobrenatural que não é minha. Portanto, o meu repto é: seja mais forte do que a dor!

"Sofrer, é só uma vez; vencer, é para a eternidade." Sören Kierkegaard

A dor "sintoma" (dor inflamatória) e a dor "doença" / O tratamento integrado da dor em reumatologia – Dr. Augusto Faustino (Presidente da LPCDR, Reumatologista, Clínica de Reumatologia de Lisboa, IPR)



A dor é um incêndio! Ao não resolvermos precoce e adequadamente um quadro doloroso, criamos condições para a sua expansão e cronificação, mas também para o aparecimento de complicações secundárias de uma dor crónica (alterações do sono, síndromes ansiosos e depressivos, tensão muscular, imobilização, descondicionamento físico, ...), que a ela se asso-

ciam e tornam a sua abordagem terapêutica não só muito mais complexa, mas sobretudo muito menos eficaz.

O conceito clássico que "os medicamentos para as dores se devem tomar na última ..." (propalado pelos doentes, mas infelizmente ainda difundido por alguns Médicos...) deverá ser assim substituído por uma nova atitude: "os medicamentos para as dores são para se tomar na primeira ... e sem interrupção até desaparecer a dor".

Quais serão então os principais vectores para garantir uma adequada abordagem clínica que perspective a melhor eficácia da terapêutica da dor num doente reumático?

1. Distinguir o ritmo da dor (mecânica ou inflamatória)

As DR podem ser detectadas e diagnosticadas em fases muito distintas da sua evolução; consoante a fase da doença em que o doente se encontra, ele poderá apresentar dores com características completamente diferentes. O aspecto mais relevante para distinguir estas dores é o seu ritmo (a forma como a dor evolui ao longo das 24 horas do dia e se modifica com o repouso e a actividade física). Poderemos assim ter doentes que apresentem uma dor de ritmo puramente mecânico (ausentes de noite, melhorando com o repouso e agravando-se com carga e utilização mantida da articulação lesada) ou dores de ritmo preponderantemente inflamatório (desencadeamento nocturno, maior expressão matinal e após imobilizações prolongadas, com rigidez de longa duração e melhoria com mobilização suave e mantida da articulação lesada).

A distinção do ritmo da dor que o doente apresenta permitirá melhor adaptar a intervenção terapêutica em cada situação. Assim, na dor mecânica (processos evoluídos e irreversíveis), o fundamental é o tratamento global da dor - privilegiar a utilização de analgésicos puros em dose terapêutica, sendo também nestas situações interessante considerar outras intervenções complementares não farmacológicas (fisiatria, hidroginástica, termas, acupunctura, ...). Pelo contrário, a dor inflamatória (ou mista, mas com aspectos claramente inflamatórios) relaciona-se com processos mais precoces, reversíveis e evolutivos em que é fundamental diagnosticar e tratar a inflamação subjacente - deve preferir-se a utilização de AINES, usados em permanência, "exigindo-se"

o mais perfeito e sustentado controlo dos sintomas, baseado na dose mínima eficaz do fármaco.

2. <u>Avaliar a existência de dor neuropática ou de um componente neuropático da dor</u>, mediante inquérito específico que identifique descritivos de dor neuropática;

A dor neuropática é causada por uma lesão ou doença do sistema nervoso (vias nervosas), desde as terminações nociceptivas periféricas até ao córtex cerebral (dor neuropática central - origem no cérebro e/ou medula - ou periférica - origem nos nervos periféricos). Pode desenvolver-se meses (ou até anos) após a lesão.

Geralmente é descrita como uma mistura de sensações dolorosas, geralmente num "fundo" de sensação de queimadura. Existem um conjunto de palavras que são usadas frequentemente como descritores de uma situação de dor neuropática: "latejante", "moinha", "rigidez", "descarga", "choque eléctrico", "queimadura", "formigueiro" ou "dormência" são designações que nos devem colocar na pista desta situação.

A dor neuropática não é em regra sensível às medidas terapêuticas convencionais de tratamento da dor (analgésicos e anti-inflamatórios), exigindo a opção por outras classes de fármacos.

3. Procurar a causa da dor

Não desistir de *encontrar uma causa para a dor*, que permita uma abordagem terapêutica dirigida à sua origem, assim garantindo uma maior eficácia e uma potencial modificação da evolução da doença e prevenção de aparecimento de lesões estruturais irreversíveis

Existem situações em que a identificação e correcção de situações particulares poderá implicar um alívio sintomático adicional e uma potencial intervenção na progressão patogénica da doença (por exemplo, inflamação articular, periartrites, alterações estáticas ou mecânicas da articulação ou da coluna).

- 4. Identificar uma dor músculo-esquelética difusa de causa central situações de amplificação e cronificação da dor (de uma dor persistente, ainda que localizada, não tratada precocemente e de forma eficaz, global e persistente) correspondendo a alterações do seu processamento a nível do SNC, conduzindo a quadros de generalização da dor, com queixas estendendo-se progressivamente a zonas mais alargadas, até ao aparecimento de dores músculo-esqueléticas difusas e generalizadas, cuja base patogénica já nada se relaciona com o mecanismo causal inicial. Acompanha-se de outros sintomas frequentes cansaço ou fadiga crónica, manifestações parestésicas difusas e alterações do sono
- 5. Identificar causas acessórias de ciclos viciosos de amplificação da dor situações clínicas que se constituam como factores patogénicos geradores de agravamento clínico, potencialmente presentes num doente com dor crónica não resolvida, colaborando na amplificação e cronificação da dor.

Deveremos estar sobretudo atentos e tentar intervir de forma adequada em situações de *descondicionamento físico, tensão* e contractura muscular, alterações ango-depressivas e alterações da quantidade e qualidade do sono.

Painel "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – a incapacidade..."

"Em que é que a Doença Reumática modificou a minha capacidade de trabalho?" – Prof^a Maria do Rosário Morujão Morujão (Doente Reumática, Professora Auxiliar da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra)



Testemunho na primeira pessoa de uma professora universitária e investigadora no campo da História Medieval que sofre de Síndrome de Sjögren, abordando as alterações provocadas pela doença na capacidade para continuar a fazer o seu trabalho.

Porque está de baixa e porque se reforma antecipadamente um doente reumático? – Dr. Luís Miranda (Reumatologista, IPR)



A actividade profissional representa um papel principal na vida de um indivíduo. É essencial para a independência e autosuficiência e contribui para a sensação de produtividade e de valia para a sociedade.

Contudo a presença de uma doença crónica ou que implique incapacidade física e mental pode interferir com a sua capaci-

dade de desenvolver uma actividade laboral.

As doenças reumáticas apresentam um grande impacto na população, sabe-se que na Europa 20% a 30% dos adultos são afectados ao longo da sua vida por dor músculo-esquelética e estas doenças estão no top 10 de causas de incapacidade. Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que a osteoartrose é a quinta causa de anos com incapacidade passando a décima causa de incapacidade/anos de vida ajustados, por esta mediada incluir a mortalidade associada.

A incapacidade laboral associada às DME é uma causa major de ausência ao trabalho apenas suplantado pelas infecções do tracto respiratório superior nas ausências inferiores a 15 dias. Na Noruega 33% das baixas por DME foram por lombalgia, 20% por cervicalgias e omalgias e 3% por AR. Na Suécia 60% das pessoas com reforma antecipada ou com dias de incapacidade laboral prolongados são por DME.

A AR e outras doenças reumáticas inflamatórias consomem tempo ao doente: as actividades de vida diária demoram mais tempo a serem desempenhadas em resultado da dor, da rigidez matinal e da incapacidade funcional. As consultas frequentes, o exercício físico regular e a realização de exames também são limitantes duma capacidade produtiva normal. Em termos de tempo, por exemplo, o doente com AR leva mais 1,15 horas por dia a realizar

Que estratégias para reduzir a incapacidade? – Prof. José António Pereira da Silva (Dir. Serv. Reumatologia HUC, Professor Associado com Agregação de Medicina/Reumatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra)



Esta apresentação irá abordar os seguintes aspectos:

 O conceito de incapacidade, na perspectiva do corpo e da mente, do medo e da coragem, da perseverança e da desistência. as suas actividades, a maior parte gasta na necessidade de maior repouso. O tempo dispendido em idas ao hospital combinado com consumo de tempo relacionado com a doença em si sobe para 1,9 horas com uma redução de tempo efectivo de trabalho de 11,6%. Factores relacionados com o trabalho como a carga física, a autonomia no trabalho e o controle sobre o ritmo e as actividades laborais são encontrados na literatura como predisponentes de incapacidade laboral. Outros factores como a gravidade da doença, a idade mais avançada e o nível educacional são igualmente preditores dessa mesma incapacidade.

Em Portugal existe cada vez mais um difícil labirinto de barreiras que empurram os doentes reumáticos para a incapacidade temporária (baixas) e para a permanente (reforma). O atraso no diagnóstico, é dos mais elevados da Europa em que o acesso ao médico de família é demorado e à especialidade quase impossível em determinadas zonas do País fazem com que desde o início das queixas até à introdução dum plano terapêutico por parte do reumatologista demoram-se anos e muitas vezes a reforma já ocorreu.

Por outro lado baixa formação académica por parte dos trabalhadores, empregos pouco diferenciados e um tecido empresarial de pouca qualidade e diversidade levam muitas vezes os doentes para a baixa e para a reforma.

Para além disso um estado sem política activa de reintegração e de valorização do trabalhador que prefere reformar um trabalhador portador de doença reumática a investir na sua reintegração laboral. Por fim o próprio doente agarrado à ideia que só pode fazer a profissão que tem e não considera outras alternativas, por já ter descontado x anos e achar que tal lhe dá o direito à reforma pressiona o sistema para essa mesma reforma passando depois a fazer outras actividades laborais de forma mais informal adicionando esse rendimento ao da pensão obtida.

O objectivo da sociedade terá de ser o tentar valorizar cada cidadão na sua individualidade, mesmo que esta inclua uma doença, permitindo que este tenha uma actividade profissional o maior tempo possível e com a melhor qualidade possível.

- Estratégias para reduzir as limitações físicas: controlo da doença, terapêutica da dor, reabilitação, auxiliares de vida diária. Valorização de riscos e benefícios das intervenções terapêuticas.
- 3. Estratégias para reduzir ou mitigar as dimensões psicológicas da incapacidade: foco no que pode fazer, foco nas actividades que dão prazer e sentido à vida (à vida do doentes e á dos que lhe são queridos).

Só excepcionalmente a doença reumática impedirá o doente de usar o instrumento mais valioso de que dispõe para melhorar a vida dos que o rodeiam e a sua: o pensamento e a palavra.

Painel "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – os custos..."

"Quais os custos económicos da Doença Reumática para mim?" – Glória Lucas (Doente Reumática, Associada e Voluntária da LPCDR)



Testemunho de nossa associada, doente de lúpus, referindo os custos, que a sua doença e respectivos tratamentos, acarretam.

Os custos das Doenças Reumáticas e os ganhos com a sua terapêutica adequada - Dra. Raquel Lucas (Epidemiologista, Farmacêutica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto)



As doenças reumáticas têm enorme peso para os indivíduos e para as sociedades. Genericamente, os seus custos têm sido quantificados em três eixos distintos: directos (decorrentes da utilização de recursos de saúde), indirectos (relacionados com a perda de produtividade) e intangíveis (resultantes das limitações nas dimensões física, psíquica e social da função). No âmbito do projecto europeu Eumusc.net, estimaram-se elevados cus-

tos directos: na Bélgica o custo anual da lombalgia foi quantificado em 272 milhões de euros; no Reino Unido as consultas aos cuidados primários por queixas musculoesqueléticas custaram 1340 milhões de libras; o custo anual de cada fractura vertebral de fragilidade foi em média 4000 euros na União Europeia e o da artrite reumatóide foi estimado em 13000 euros. No que diz respeito à produtividade, estimou-se que entre 20 e 40% das faltas

Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas – uma visão integradora – Dr. Rui André Santos (Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista, Hospital Beatriz Ângelo, Loures)



As doenças reumáticas são um conjunto diversificado de muitas dezenas de doenças com um impacto negativo primariamente nas funções do aparelho locomotor mas acessoriamente em tantas outras do nosso organismo.

O aparelho locomotor é fundamental para a nossa vida de relação, para nos deslocarmos, para interagirmos com os outros e para, de uma forma mais ou menos evi-

dente, trabalharmos e angariarmos meios de subsistência. Por isso, as limitações associadas às doenças reumáticas têm um impacto extraordinário na vida dos doentes: dificuldade na marcha, nas actividades da vida diária, no trabalho, nas relações com os outros. Se juntarmos às limitações próprias do aparelho locomotor a dor, tantas vezes crónica, que quase sempre acompanha estas doenças, temos um quadro completo em que a ansiedade e a depressão agravam o impacto negativo das doenças reumáticas. As doenças reumáticas constituem o grupo de doenças crónicas mais frequente no ser humano e são, a par das doenças respiratórias, as mais importantes causas de incapacidade temporária e definitiva, de baixas por doença e de reformas antecipadas. As disfunções e limitações por elas provocadas geram incapacidade que, por sua vez, se podem traduzir em desvantagens nos papéis sociais normalmente atribuídos ao ser humano.

ao trabalho se deviam a doenças musculoesqueléticas. Em Portugal, no âmbito das actividades do Observatório Nacional das Doenças Reumáticas e a partir do 4º Inquérito Nacional de Saúde, estimou-se que as doenças reumáticas eram o grupo nosológico com maior impacto na utilização de cuidados de saúde e foi notória a sua elevada contribuição para a incapacidade de curta e de longa duração (fracções atribuíveis 12 e 16%).

Para além da indexação de um valor material à doença, o conhecimento da carga da patologia reumática não pode descurar a sua dimensão dita intangível, compreensivelmente moldada por especificidades biológicas e culturais. Assim, em Portugal, as doenças reumáticas foram responsáveis por uma elevada fracção (20%) da percepção negativa do estado de saúde na população. Numa perspectiva multidimensional, os ganhos em saúde que se podem esperar da actuação aos vários níveis de prevenção (desde a intervenção em factores de risco modificáveis, passando pelas terapias farmacológicas, até à prevenção da iatrogenia) deverão então ser quantificados não só em termos da despesa e da perda de produtividade associadas, mas também da sua dimensão subjectiva. Nesse sentido, espera-se crescente o interesse académico, clínico e político nos chamados "patient reported outcomes", medidas que conferem uma dimensão quantitativa à componente humana do peso das doenças reumáticas no indivíduo e na sociedade.

Se é verdade que a organização social é fundamental na redução da incapacidade e sobretudo das desvantagens, também os factores individuais, ligados à personalidade e ao estado de humor, são relevantes.

É necessário delinear estratégias para a redução do enorme impacto que a doença tem directamente em cada indivíduo e em todas as estruturas sociais, desde a família ao emprego, repercutindo-se de novo sobre o indivíduo por gerarem conflitos, incompreensões, frustrações e diminuição dos rendimentos.

As estratégias têm como objetivo final minimizar a incapacidade e as desvantagens, abordando os problemas ao nível individual e da sociedade. Desde logo é fundamental o diagnóstico precoce das doenças reumáticas, de forma a poder iniciar o mais cedo possível um tratamento que, na maior parte dos casos tem como objectivo parar a evolução da doença e limitar, assim, as sequelas com repercussão no indivíduo. A selecção do melhor e mais completo programa terapêutico tem também a maior importância. O tratamento deve refletir os avanços científicos mas deve ser adaptado ao caso concreto do doente. No programa devem ser envolvidos todos os profissionais de saúde não médicos e devem ser estabelecidas pontes para outros profissionais que podem colaborar na reabilitação do doente e na sua adaptação ao meio ambiente, à família e ao trabalho.

Por fim, nada mais actual que racionalizar os programas diagnóstico e terapêuticos, minimizando custos, à luz de uma prática transparente e baseada no conhecimento científico e em políticas definidas pelos médicos através das sociedades científicas, sem nunca perder de vista a necessidade de adaptação ao doente individual.

FICHA TÉCNICA