

# BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA  
CONTRA AS DOENÇAS  
REUMÁTICAS

NÚMERO 06 . ABRIL / MAIO / JUNHO . 2002

## EDITORIAL

### COMUNICAÇÃO: A BASE DO TRATAMENTO EM REUMATOLOGIA



A actividade médica começa pela comunicação médico-doente e, de imediato, surgem as seguintes dúvidas: será que o doente compreendeu a informação que lhe foi dada e esta foi suficiente para ele cumprir as instruções e mudar comportamentos? Será que o médico compreendeu os problemas do doente?

Hoje em dia, a informação chega-nos muito rapidamente e muda constantemente. As verdades de hoje podem já não ser as de amanhã, o que pode levar a uma enorme confusão e exige do médico um tremendo esforço de actualização e a arte de saber explicar e clarificar os factos ao doente.

Uma boa comunicação resulta, na maior parte das vezes, numa melhoria física e psíquica dos doentes e num melhor cumprimento do plano terapêutico.

A comunicação estende-se para além do binário médico-doente. Por exemplo, é mandatória uma troca de informações entre o reumatologista, o médico de família, o ortopedista, o fisiatra e outros especialistas que façam parte da equipa necessária ao tratamento de um determinado doente.

A arte de ouvir os doentes é um aspecto importantíssimo. É preciso compreender e responder às ansiedades que incluem a insegurança no trabalho, as relações matrimoniais, os medos da gravidez, do parto, das doenças transmitidas aos descendentes.

A comunicação depende mais da "arte do médico" do que da "ciência do médico". Um médico interessado que está predisposto a ouvir o seu doente e se lhe dirige de um modo simpático e empático, conjuntamente com um pouco de humor terá melhores resultados do que aquele que faz uma abordagem mais técnica caracterizada por indiferença, dogmatismo e por conselhos verbalizados numa linguagem de termos médicos.

O valor da comunicação em Reumatologia é realçado pelo facto de que o doente tem de participar no seu tratamento, partilhando com o seu médico os sucessos e insucessos da terapêutica. Ele tem de estar "por dentro" do processo e ajudar-se a si próprio.

Dr. J. Ribeiro da Silva



## V FÓRUM

### DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Como é do conhecimento dos nossos associados, a LIGA tem vindo a promover um Fórum Anual de Apoio ao Doente Reumático. Este ano, que é o quinto, realiza-se no dia 4 e 5 de Outubro, no Hotel Sofitel, em Lisboa.

O programa será dirigido sobretudo à Dor e ao Stress na Doença Reumática.

2 Retrato de Família  
Presidente da República distingue Rosa Gonçalves

3 Eventos  
Espaço do Leitor  
Férias



## RETRATO DE FAMÍLIA



**T**emos hoje connosco mais uma mulher de coragem, que depois de ter sofrido muito, decidiu pôr a sua experiência ao serviço de outros igualmente sofredores, isolados ou perdidos.

Chama-se Isabel Faria da Cruz, tem 49 anos, é mãe de dois filhos, licenciada em Letras e é professora. Sofre de FRIBROMIALGIA e SÍNDROMA DE FADIGA CRÓNICA, doença muito mediatizada ultimamente, depois de Maria

Elisa Domingues ter confessado padecer da doença. A nossa entrevistada só teve o diagnóstico há cerca de 10 anos, todavia tem por detrás um longo caminho de sofrimento.

Vamos ouvir Isabel Cruz:

*“Não sei precisar quando é que comecei a sentir os efeitos da Fibromialgia, já que desde a infância que tinha dores ósseas, rotuladas como dores de crescimento. Já adulta, sempre me queixei de dores articulares e musculares, tendo-me sido diagnosticadas escoliose dupla lombar, cifose e um sem número de artroses. Nesta sequência, foram-me prescritas as mais variadas terapêuticas, que na prática, resultaram, na maior parte das vezes, ineficazes. Além das dores, cada vez mais insistentes, também o cansaço fácil e sem causa aparente, se instalava progressivamente. Foi um período longo e difícil, em que me ia sentindo, cada vez mais,*

*desanimada e deprimida, por ver que muitos dos meus sintomas eram considerados como sendo produto da minha imaginação, do foro psicossomático, stress, etc. Contudo, o que eu sentia era bem real: dores musculares e articulares, alterações do sono e do peso, fadiga crónica, mudanças bruscas de humor, falta de interesse por quase tudo, frequentes cefaleias, rigidez matinal, vertigens, cólon irritável... De exame em exame, e por exclusões de partes, a maioria destas patologias não eram visíveis nos resultados dos exames médicos, pelo que as terapêuticas eram quase sempre paradoxais: ou me era proibido qualquer exercício físico, ou mo recomendavam até à exaustão, para não falar da panóplia de medicação, também ela muitas vezes antagónica. O facto é que fazer coisas tão simples como vestir-me ou ir ao supermercado e até falar, representavam para mim um esforço desmesurado; ainda por cima, apresentava boas cores e apetite não me faltava... Parece que a culpa tinha apenas um nome: eu... Eu, que infelizmente me sentia cada vez mais incapacitada para levar uma vida minimamente normal.”*

Como é normal e acontece com toda a doença crónica não compensada, toda a vida de uma pessoa com Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica fica afectada, desde a vida familiar à profissional. No caso da nossa entrevistada há intervenções cirúrgicas, uma histerectomia total e uma cirurgia à coluna, por discopatia grave.

Isabel faz parte da organização de um Grupo de auto-ajuda para doentes de Fibromialgia e Fadiga crónica e lidera, sob orientação do Prof. Jaime Branco e a colaboração de outros doentes, a Secção da Liga dedicada a estas patologias.

Pelo seu imenso desejo de superar a doença e ajudar outros a vencer tudo o que o problema significa, é uma honra termos connosco mais este Retrato de Família.

*Nota: Nome e foto autorizados pela entrevistada.*



## PRESIDENTE DA REPUBLICA DISTINGUE ROSA GONÇALVES

**D**urante as comemorações do Dia de Portugal, o Presidente da Republica condecorou e homenageou diversas entidades ligadas à política, medicina, cultura e actividades empresariais. Entre estas personalidades de relevo estava a Dra. Rosa Gonçalves, fundadora da Associação de Doentes com Lúpus, que foi agraciada com a *Comenda da Ordem de Mérito*, pelo excelente trabalho desenvolvido e dedicado aos problemas sociais e humanos que afectam a maioria da população nacional.

O 10 de Junho de 2002 será, certamente, um dia inesquecível para a Dra. Rosa Gonçalves. Os nossos sinceros parabéns pelo seu gratificante dinamismo.

### FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Prof. Mário Viana de Queiroz

Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PIFIZER

Edição e Redacção: OMNICONL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares . N.º de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

## ASSINATURA DE PROTOCOLO

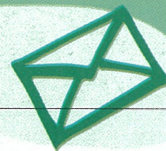
Em Janeiro deste ano, a LIGA assinou um protocolo de colaboração com a Plataforma mais Diálogo Farmácia/Utentes de Saúde. Tal como o nome sugere, trata-se de uma plataforma de trabalho e cooperação entre a Associação Nacional de Farmácias, Associações de Doentes e organizações ligadas à Defesa do Consumidor e Promoção da Qualidade na Saúde.

De entre as várias acções empreendidas nesta mútua colaboração, destacamos a importância de efectuar acções de Formação para Farmacêuticos de todo o país, sobre as diferentes patologias presentes na Plataforma.

Quem está atento aos problemas da Saúde, como é o caso das Associações de Doentes, quem conhece de perto os problemas da doença crónica, dos idosos, das populações mais afastadas dos grandes centros, sabe que muitos utentes têm no Farmacêutico o conselheiro e às vezes o amigo em muitas aflições. Por tudo isso, foi com entusiasmo que a LIGA iniciou a sua participação como membro da Plataforma, fazendo uma acção de Formação, na Associação Nacional de Farmácias, no passado dia 16 de Abril. A parte científica esteve a cargo do nosso Presidente, Professor Viana de Queiroz, apresentou a LIGA a Secretária – Geral Fernanda Ruaz e falou em nome dos doentes da Secção de Behçet, a nossa associada Irene Domingues. A sala do grande auditório estava cheia, o que demonstra o interesse dos Farmacêuticos que, após um dia normal de trabalho se dispõem a aumentar os seus conhecimentos para melhor servirem os utentes.

No dia 18 de Outubro, durante o 6º Congresso da ANF, a realizar no pavilhão da antiga FIL, haverá uma sessão paralela organizada pela Plataforma que consideramos muito importante, dedicada ao tema: A Qualidade na Saúde e a Segurança dos Doentes. Estarão presentes representantes das Associações de Doentes e outros membros da Plataforma. Irá debater-se, entre outros assuntos, a questão da polimedicação e os seus perigos.

## ESPAÇO DO LEITOR



Aproveitamos para informar que já estabeleceram contacto connosco várias pessoas interessadas em comunicar-se via Correio electrónico. Enviamos listagens de Mails a quem a solicitar. Temos connosco pessoas com patologias reumáticas diferentes que querem saber mais e partilhar vivências. Viver é comunicar...

Senhor. Dr.,

Dói-me um pé. Mas por favor, veja, compreenda, sinta: não é o meu pé que está em causa. Sou eu, a minha vida, a minha casa, o meu emprego, a minha relação comigo, a minha relação com os outros e dos outros comigo.

Dói-me um pé, e porque me dói o pé, estou triste, ansiosa, preocupada. Toda eu estou em desequilíbrio. Porque o meu pé pertence a todo meu corpo, e todo o meu corpo está ligado ao cérebro e o meu cérebro é a sede dos meus pensamentos. Todos os meus pensamentos estão distorcidos porque me dói um pé.

Sr. Dr., por favor, eu sei que o senhor sabe, aprendeu e ainda não se esqueceu que somos seres de relação. Se eu estou em desequilíbrio, todas as relações que tenho, a todos os níveis, estão em desequilíbrio... por isso, Sr. Dr., eu vinha cá para que me tirasse a dor do pé e eu ficasse de novo em equilíbrio. Mas se o Sr. Dr. não sabe ou não pode tirar-me a dor do pé, então, por favor, ensine-me a lidar com ela: a adaptar-me, a aceitá-la ou a rejeitá-la. Mas não me deixe para aqui sozinha, em desequilíbrio... em cima de um pé doente.

**Dra. Fernanda Ruaz**

## FÉRIAS OFERECIDAS PELA CÂMARA MUNICIPAL DE LISBOA

É com muita satisfação que podemos anunciar que quatro associados da LIGA passaram a beneficiar de duas semanas de Férias oferecidas pela CML, numa Quinta, em Palmela. Trata-se de uma iniciativa que procura proporcionar uns dias diferentes a quem, por motivos de Saúde, dificilmente tem meios para quebrar a solidão e a rotina. Fica o agradecimento à CML e o desejo que a iniciativa se estenda a outras Câmaras.



**Arthritis Action**

## ESTUDO EUROPEU DÁ O ALERTA PARA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

**A**EULAR (European League Against Rheumatism), escolheu este ano a cidade sueca de Estocolmo para a realização da Reunião da Liga Europeia Contra o Reumatismo. Neste evento, que decorreu entre os dias 12 e 15 de Junho, foram apresentados pela primeira vez os resultados de um estudo inédito realizado em 8 países europeus, a cerca de 6400 doentes e 1600 médicos sobre doenças reumáticas.

Os resultados deste projecto - designado por *Arthritis Action* (AA) - permitirão confrontar duas perspectivas diferentes face ao mesmo problema, isto porque a postura adoptada pelos médicos diante desta doença é sem dúvida alguma diferente daquela que caracteriza quem mais sofre com ela, os doentes.

Os números relativos a este problema são - ao contrário do que muitos poderão pensar - incrivelmente elevados. A Artrite é uma doença crónica e incapacitante que afecta cerca de 355 milhões de pessoas em todo o mundo, das quais 103 milhões são europeias.<sup>1</sup>

Dos vários tipos de Artrite a Artrite Reumatóide é a mais comum e incapacitante. Para combater a dor e a inflamação, resultado destas patologias, os doentes deparam-se com uma situação deveras constrangedora, pois tal como noutras doenças, o tratamento acarreta complicações secundárias bastante graves. Neste caso estamos a falar do tipo de terapêutica que por norma é utilizada e que implica o recurso aos Anti-Inflamatórios Não Esteróides (AINE) tradicionais, entre eles diclofenac, ibuprofeno e naproxeno. Por inibirem a enzima COX-1, estes fármacos podem provocar efeitos adversos nefastos aos doentes, como dor abdominal, efeitos gastrintestinais, úlceras e toxicidade dos rins e fígado.

Os doentes artríticos são aqueles que mais recorrem a este tipo de tratamento e estima-se que em todo o mundo cerca de 30 milhões de pessoas recorram diariamente a um tratamento com base em AINE<sup>2</sup>

O Projecto *Arthritis Action* foi realizado através de entrevistas telefónicas que visaram contactar cerca de 800 doentes e 200 médicos por cada um dos países participantes. A publicação destes resultados, num meio científico adequado, será certamente uma forma de difundir um alerta para as doenças reumáticas, ajudar as pessoas ao diagnóstico atempado e ao tratamento adequado.

<sup>1</sup> Fonte: Organização Mundial de Saúde. 1998. Relatório Mundial de Saúde. A Vida no Século XXI. Uma visão global. Pp 47-48

<sup>2</sup> Relatório da Associação Britânica da Indústria Farmacêutica, 1997. Alvo Artrite Reumatóide.

## ASSEMBLEIA GERAL

**N**o dia 18 de Abril decorreu nas instalações da Sede, a Assembleia-geral sobre o Relatório de Actividades e Contas referentes ao ano de 2001. Foi aprovado por unanimidade e aclamação. Pelo excelente trabalho efectuado e pela sua dedicação durante as obras na Sede, foi prestado um louvor ao nosso

Tesoureiro e Voluntário, Sr. Arménio Manteigas. O trabalho de Voluntariado esteve em destaque, merecendo apreço e reconhecimento por todos os presentes.

Mais uma vez o encontro acabou em espírito de festa e amizade que levou um grupo de associados presentes a reunirem-se informalmente após a Assembleia num almoço convívio.

Como o trabalho apresentado excedeu em muito as nossas expectativas e é impossível no espaço deste Boletim apresentá-lo, informamos os nossos associados que podem solicitar o nosso Relatório de Actividades e Contas para apreciação.

**Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**

Sede: Av. de Ceuta-Norte, 13 - Loja 2 . 1300-125 Lisboa . Endereço Postal. Apartado 50030 . 1701-001 Lisboa  
Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . [www.lpcdr.pt](http://www.lpcdr.pt)