

**José Manuel
Boavida**

Conheça o ris-
co de vir a ser
diabético

Diabetes.

É a organização de doentes mais antiga do mundo e foi criada para prestar cuidados médicos, incluindo a distribuição gratuita de insulina, e para os ensinar a viver com a doença. Falamos da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, que celebra 81 anos no próximo domingo. Na cerimónia de 13 de Maio, data em que serão inauguradas as novas instalações, o médico José Manuel Boavida irá anunciar a criação da Escola da Diabetes. Será na presença de vários governantes. Gente que não faz milagres mas a quem o dirigente da Associação vai exigir responsabilidade, coerência e acção. Em nome dos 700 mil diabéticos e de outros tantos portugueses que estão em risco de o vir a ser.

TEXTO **Célia Rosa** — FOTOGRAFIA **Rafael Antunes**

Em 1926, Ernesto Roma, fundador da Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), dedicava parte da sua actividade clínica à educação dos doentes. Aquele médico foi um visionário?

Claramente. Um homem que em 1925 teve a coragem de escrever que na diabetes o papel do médico passava mais por ensinar o doente a tratar-se a ele próprio do que pelo tratamento da doença estava muito avançado. Acreditar que as pessoas que vivem com uma doença se conhecem muito melhor a si do que quaisquer outras, incluindo os profissionais de saúde, que são mais competentes para identificar os seus sintomas e sinais de alerta e para agir são conceitos muito ac-

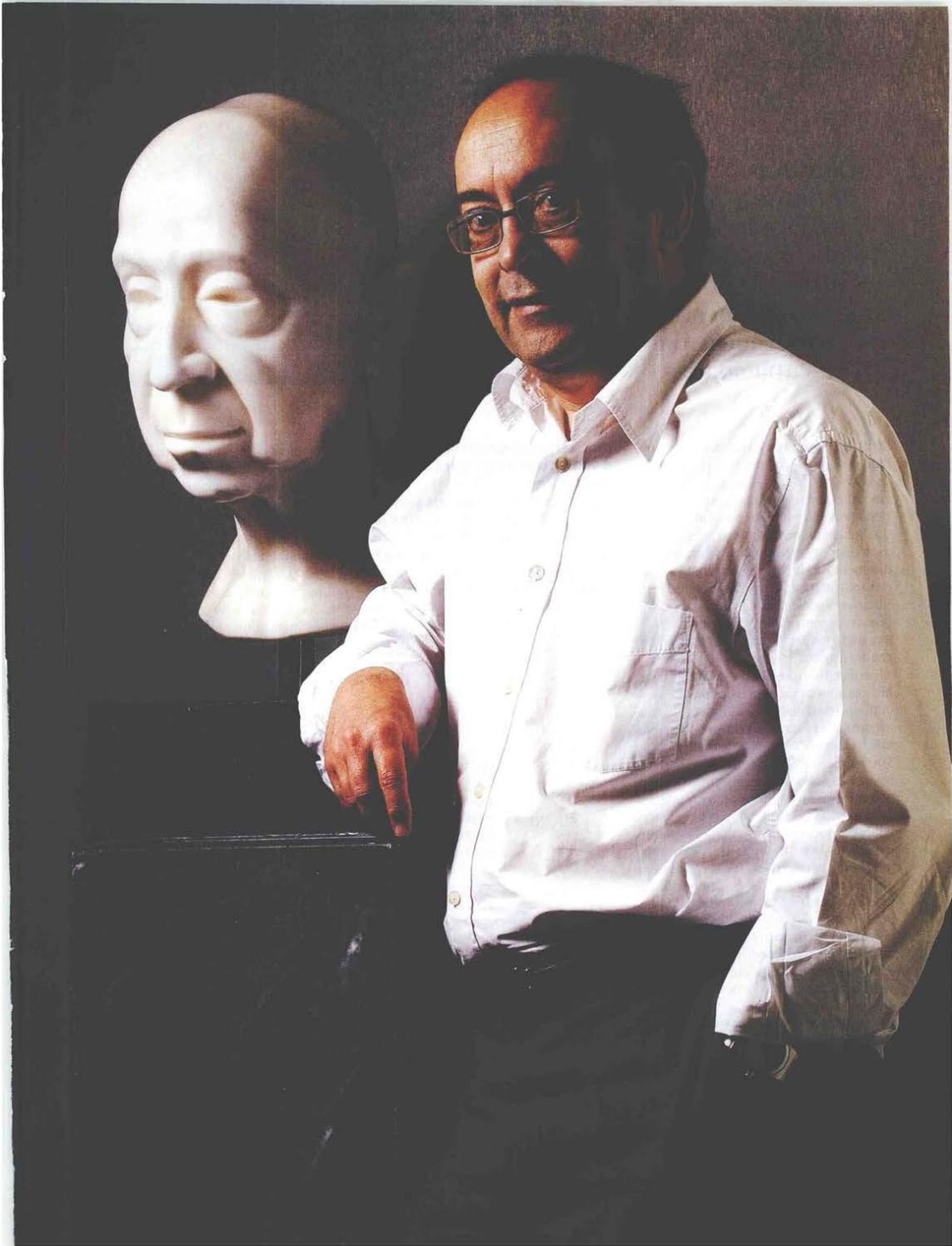
tuais. O doutor Roma convidava os doentes a vir à Associação aprender a tratar-se e enquanto eles aguardavam a consulta davam-lhes aulas sobre saúde. Eram pessoas muito pobres, tão-pouco sabiam ler ou escrever, mas eram capazes de se injectar e controlar a doença com a insulina que a Associação lhes enviava pelo correio.

Oitenta anos depois, a educação dos doentes continua a ser uma das apostas fundamentais da APDP que, agora, até quer dinamizar a Escola da Diabetes. Que projecto é esse?

Todos os estudos demonstram que é complicado viver com uma doença crónica e que a educação é a via que melhor permite a qualidade de vida dos doentes, incluindo a dimi-

nuição das incapacidades. O doutor Roma dizia que o doente diabético deve ser visto como uma pessoa, com a sua vida, os seus desgostos, sonhos, medos, crenças e que não pode ser passivo nem infantilizado. É isso. E porque nem a insulina nem quaisquer outros medicamentos curam a doença, temos de usar um modelo médico diferente do que é usual nas doenças agudas e dar aos doentes os instrumentos de que necessitam para aceitar a doença, para aprender a viver a com ela e controlá-la.

Quanto à Escola da Diabetes, trata-se tão-só de dar identidade própria a algo que já existe. A Associação organiza cursos sobre alimentação, cuidados dos pés, vigilância da dia-



SNS

«Continua incapaz de dar resposta às necessidades dos diabéticos, quer no controlo da doença quer no diagnóstico e prevenção das incapacidades.»



betes, etc. Agora, nas novas instalações, pretendemos que os doentes possam vir à APDP fazer os seus exames e que fiquem durante cinco dias, em regime residencial. Nesse período poderão aprender a cozinhar, saber a que horas do dia e com que frequência devem picar o dedo para controlar a glicemia, os medicamentos e a hipertensão arterial. Farão tudo isto acompanhados por uma equipa e partilharão experiências de vida com pessoas que vivem com problemas idênticos.

E quanto à formação dos médicos de família e dos enfermeiros?

Além do ensino dos doentes, a Escola continuará a apostar no ensino dos médicos e de outros profissionais de saúde porque há muito para fazer nesta área. Pela Associação passam todos os anos, em acções de formação, 500 médicos e 500 enfermeiros. Mas não basta. Precisamos de ter sistemas de saúde que aproveitem essa formação e que propiciem as condições necessárias para fazer a educação do doente. Para uma pessoa aprender a fazer insulina é preciso, no mínimo, uma hora, mas este ensino não é considerado um acto médico. Não é reconhecido nas tabelas de pagamento, tal como o tempo despendido na educação do doente para que possa fazer o seu controlo. Queremos que estes actos sejam contabilizados como actividade médica porque é deles que depende a vigilância correcta da doença e a prevenção das complicações.

Mas os cuidados médicos prestados na APDP também são conhecidos da comunidade...

A Associação tem uma clínica mas é, na sua essência e desde a criação, uma estrutura de apoio às pessoas com diabetes. A clínica existe porque fomos obrigados a colmatar as deficiências do SNS, que continua incapaz de dar resposta às necessidades dos doentes diabéticos quer no controlo da doença propriamente dita quer no diagnóstico e prevenção das incapacidades dela resultantes, nomeadamente na oftalmologia.

Indústria deve retribuir à sociedade o que lucra com os doentes

No princípio do século passado a APDP contava com o apoio dos chamados benfeitores para acudir às necessidades dos diabéticos. Hoje, em busca de cuidados médicos e educacionais, continuam a acorrer à Rua do Salitre doentes de todo o país. Quem vos apola?

Continuamos a ser uma casa de porta aberta – recebemos todos os doentes – e de mão

estendida – precisamos de todos os apoios. Além do acordo com o SNS ao nível dos cuidados de saúde, enquanto Instituição Particular de Solidariedade Social, a Associação é financiada pelo Estado, apoiada pelos sócios (qualquer um pode ser), por mecenias, sobretudo fundações, e por benfeitores. Nos anos 70, o dono do Brás & Brás – que nunca foi conhecido na Associação – deixou um legado que, além de ter possibilitado o seu funcionamento durante mais de dez anos, per-

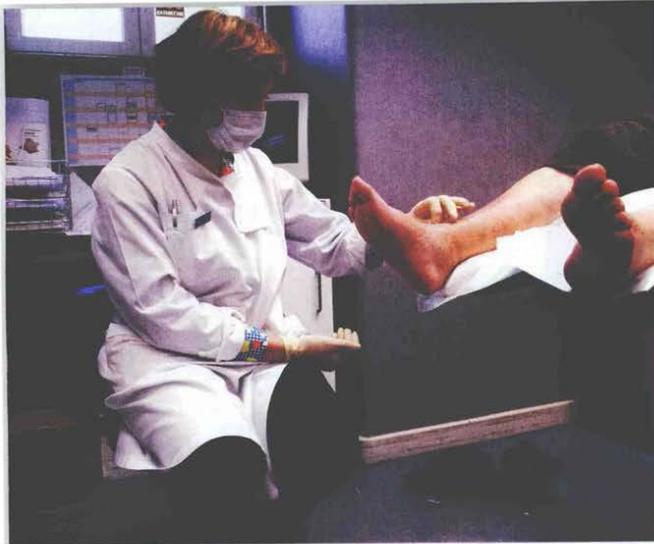
Agir já!

A OMS aprovou recentemente uma resolução, a UNITE for Diabetes (Unidos pela Diabetes), onde pede aos governos que ajam imediatamente, que tomem medidas para travar a doença. Espera boas novas em Portugal?

Portugal teve um papel importante na sua aprovação, agora importa que as forças que a confirmaram sejam consequentes e a apliquem no país: a diabetes é prioridade, os doentes devem ter atendimento próprio ao nível dos centros de saúde e possibilidade de recorrerem permanentemente ao hospital para tratamento das situações de crise e prevenção das complicações nos diferentes órgãos. As autoridades de saúde, desde o primeiro-ministro ao ministro da Saúde, alta comissária e director-geral de Saúde, têm mostrado sensibilidade. Agora faltam as acções.

No próximo domingo, todos estarão presentes na Inauguração do novo edifício da APDP. O que lhes vai dizer?

Que espero ver acções. Além do Programa Nacional da Diabetes, espero que os médicos de família comecem a ter condições para ver os diabéticos separados dos outros doentes e em equipa (enfermeiro e nutricionista), medicamentos mais baratos, uma linha telefónica permanente e nacional para a diabetes. Para melhorar a eficácia do tratamento e educação dos diabéticos assistidos na APDP vou pedir uma farmácia e apoio ao funcionamento da Escola da Diabetes.



mitiu iniciar o desenvolvimento da oftalmologia e do laboratório.

Quem apadrinha cada vez mais associações de doentes é a indústria farmacêutica. E a vós, não vos apoia?

Contamos com apoio da indústria e tem sido importante pois ajuda-nos a divulgar folhetos informativos, a fazer sessões para médicos de família e outros profissionais e até tem divulgado o trabalho da Associação. Mas em nenhuma ocasião a nossa independência esteve em jogo. A indústria farmacêutica tem de ser chamada à atenção, pois o facto de alcançar lucros através da saúde das pessoas implica que tenha de retribuir à sociedade algum desse rendimento. Não nos compete vigiar a sua actividade, mas compete-nos chamar a atenção sempre que nos confrontamos com folhetos que veiculam ideias menos correctas sobre a diabetes e esse trabalho tem sido feito.

Refere-se, por exemplo, a folhetos que incentivam o consumo de fármacos?

Claramente.

O que deve um doente esperar de uma consulta de diabetes? O que é oferecido no SNS corresponde às necessidades dos diabéticos?

Ter uma consulta significa pedir uma opinião, obter um conselho. Mas o que habitualmente se dá aos doentes é apenas uma abordagem da doença e não a abordagem da pessoa e dessa pessoa em particular com a sua doença. É esta relação entre o médico (ou o profissional que dá a consulta) e o doente que precisa mudar porque uma consulta médica deve centrar-se nas necessidades de quem vai à consulta e não nas concepções médicas da doença. No dia em que o doente sinta que é recebido por alguém que pergunta «em que lhe posso ser útil?» e não

«o que eu penso que lhe vai ser útil é...» estaremos no bom caminho. A relação entre o médico e o doente crónico deve assentar na chamada dimensão humana da medicina, como já acontece nalguns locais. O poder do médico, o conhecimento científico e a decisão devem sobretudo ser usados nas situações de doença aguda.

Está a querer dizer que temos médicos muito competentes técnica e cientificamente, óptimos medicamentos e tecnologias médicas mas que o doente sente falta do tal lado humano da medicina?

Sim, completamente e a responsabilidade é do tipo de formação que temos. Os médicos e os profissionais de saúde são formados nos hospitais e treinados para tratar doenças raras e complicadas. Quando fiz o curso de Medicina nunca ouvi falar de gripe, morte,

sofrimento. Por isso, continuamos a saber que os doentes não atingem os objectivos terapêuticos desejados e possíveis, que a adesão às terapêuticas é muito baixa, que saem das consultas de médicos muito importantes sem as informações básicas porque não lhes ensinaram. A relação entre o médico e o doente carece de uma dimensão que só os conhecimentos fundamentais das ciências humanas lhe pode dar.

«Sinto-me indignado!»

Ainda chegam à APDP doentes com a diabetes mal controlada e com afecções e complicações em órgãos vitais e que podiam ter sido evitadas?

Claro que sim. A diabetes é uma doença complexa, silenciosa, multissistémica e com a qual os profissionais de saúde ainda têm dificuldades em lidar.

Sente-se chocado?

Indignado. Temos doentes que saem do hospital e vêm aprender a fazer insulina na Associação. Casos inadmissíveis no mundo de hoje, com as ambulâncias a deixar os doentes à porta, sem que tenha havido um contacto telefónico, uma conversa prévia com o médico que lhe deu a alta, que o enviou à Associação. Isto demonstra que as capacidades de resposta dos centros de saúde em relação à diabetes são deficientes. Mas a doença merece e vai ter um espaço e uma equipa própria nas unidades de saúde, tal como acontece com a medicina infantil, materna e oral. Há vinte anos, um médico de família tinha 15 diabéticos, hoje tem oitenta. São muitos e por isso deve ter a trabalhar consigo pelo menos uma enfermeira, que além de observar os pés dos doentes prepara a consulta. Para perceber quais as dificuldades que cada doente tem em cumprir o que acha melhor para si; indagar o que o doente entende ser possível fazer para atingir certas metas; negociar os objectivos terapêuticos, etc. Tudo envolvendo e comprometendo o doente com a sua perspectiva de tratamento.

Tudo isso para que o doente adira à terapêutica?

Para que se sinta parte nesse processo, nessa relação. O doente tem de ter o poder de dizer quais as dificuldades que sente sem receio de apanhar um raspanete. A Organização Mundial de Saúde (OMS) diz que os doentes estão fartos de ser ofendidos e blasfemados por não cumprirem as ordens dos médicos. É verdade, o que os doentes precisam é compreensão e ajuda. Mas para isso é preciso que os médicos e os profissionais de saúde se disponibilizem a ajudar os doentes em vez de lhes dar ordens. A medicina da doença aguda é feita para a prescrição do medicamento, mas a medicina da doença crónica é feita para o acompanhamento.

A consulta de um diabético não pode, portanto, esgotar-se na avaliação dos níveis de glicemia no sangue?

Consulta
«Significa pedir uma opinião, obter um conselho. Deve centrar-se nas necessidades do doente e não nas concepções médicas da doença.»

Indignado

«À Associação chegam doentes, vindos do hospital, para aprenderem a fazer insulina. Casos inadmissíveis, com as ambulâncias a deixá-los à porta.»



Não pode nem deve mas temo que continue a acontecer porque os médicos olham para os marcadores biológicos e já não ouvem nem tocam nos doentes. Se eu quiser fazer uma consulta rápida pingo o dedo ao doente, meço-lhe a tensão arterial, peço-lhe análises e passo-lhe receitas. Nem preciso de o ouvir para nada. Mas a ineficácia destas consultas é demonstrada em todos os estudos realizados.

Mas os doentes que vêm à APDP são reencaminhados para o seu médico assistente...

Exceptuando as situações urgentes, os doentes chegam à Associação referenciados pelos seus médicos de família, com as indicações do que necessitam. Aqui aprendem a conhecer os sintomas da diabetes, a fazer o autocontrolo e a tomar a medicação correctamente. Também ficam a saber quais as complicações da doença e as formas de as prevenir. Depois

deste ensino, em duas consultas, o doente volta ao médico de família com um relatório onde se descreve o que aprendeu e com indicações precisas. Se o doente necessitar de tratamentos específicos da oftalmologia, dos pés, da cardiologia, mantém-se dentro da Associação até que sejam resolvidos. Já os diabéticos de tipo I, insulino-dependentes, que precisam de cuidados e acompanhamento muito singular devido à complexidade da doença, continuam a ser vigiados aqui.

Apenas 20 a 30 por cento têm a doença controlada

Para os diabéticos de tipo II, falou-me em duas consultas. Se um doente não tiver nenhuma noção da doença, poderá alguma vez apreender tanto em tão pouco tempo? Quanto demora uma consulta?

Ninguém tem capacidade para apreender as noções essenciais acerca da diabetes numa consulta de duas horas, com quatro pessoas diferentes: um médico, uma enfermeira, uma nutricionista e uma podologista. Por isso, é que fazemos cursos e queremos ter os doentes connosco durante cinco dias.

No mundo haverá cerca de 250 milhões de diabéticos; em Portugal estimam-se em 700 mil. Destes, quantos terão a doença efectivamente controlada?

Apenas 20 a 30 por cento estarão bem controlados. Mas nos doentes crónicos, basta que tenham uma preocupação maior na vida para que abandonem a terapêutica, para que descurem o controlo que fazem. Daí a necessidade de o doente ser permanentemente acompanhado.

Doença civilizacional

Todos ouvimos falar na diabetes tipo I e tipo 2. Quais as diferenças?

A diabetes tipo I não depende dos comportamentos das pessoas, é de origem imunológica - o organismo dos doentes produz uns anticorpos que impedem as células do pâncreas de produzir insulina. Em regra, manifesta-se em idades mais jovens, exige cuidados muito particulares e injeções diárias de insulina.

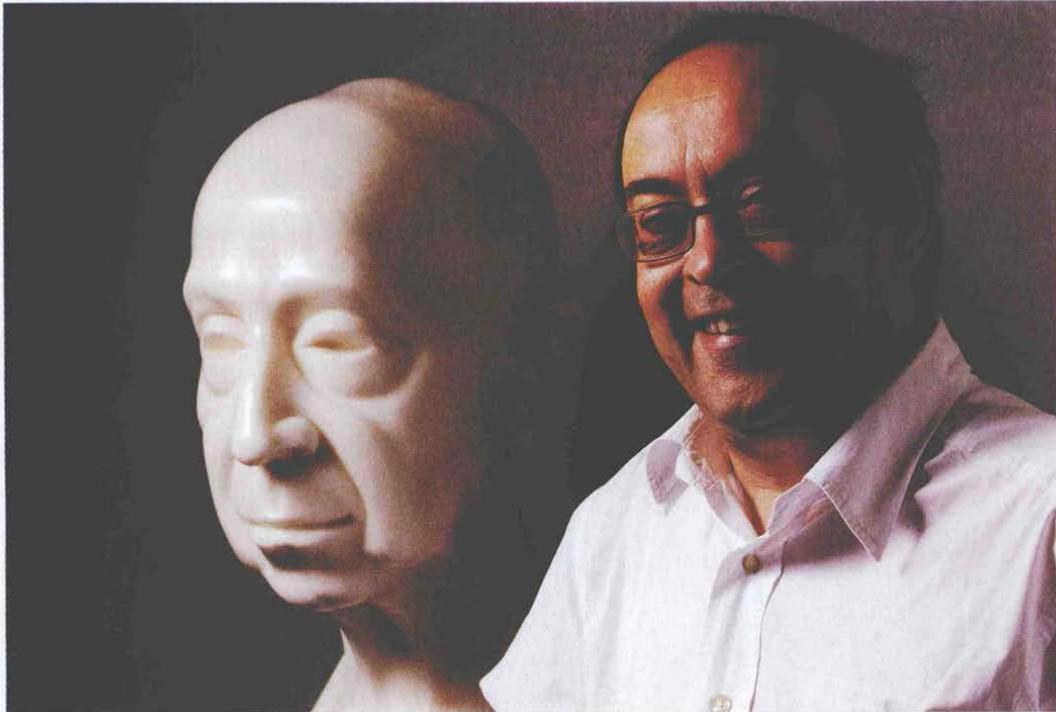
A diabetes tipo II, que era uma doença praticamente inexistente no princípio do século XX, começou por ser uma doença dos idosos mas hoje, e nalguns países, já

atinge quase tantas crianças como a diabetes tipo I. É uma doença civilizacional, está directamente ligada à comida, ao sedentarismo e ao ócio: ao chamado bem-estar pelo qual nós, os filhos dos fortes e dos sobreviventes, lutámos. O organismo humano está preparado para poupar energia, para enfrentar a fome, a carência, e não sabe lidar com a abundância, com o sedentarismo.

Que fazer então para prevenir a diabetes tipo II?

O mais fácil é apelar à intervenção individual de cada um: fazer alimentação saudável, actividade física e combater o stress. Mas isto é muito difícil, pelo que há necessidade de intervir no campo

social: as empresas devem proporcionar condições aos seus empregados para que se alimentem correctamente e tenham actividade física; devemos olhar e atender às situações de desemprego, imigração e pobreza porque geram sofrimento e predisõem à diabetes (o stress faz aumentar a produção de hormonas diabetogénicas); as cidades precisam de ser repensadas e ter espaços próprios para que as pessoas possam andar. Se quisermos sonhar um mundo melhor e sem doença não basta apelar à boa vontade e à intervenção pessoal com um discurso moralista. Temos de recriar o espaço social e inventar novas soluções.



A diabetes não tratada ou não controlada pode tornar-se uma doença fatal? Pode explicar porquê?

A diabetes é a quarta causa de morte, a seguir às doenças cardiovasculares, cancro e doenças pulmonares (dos indivíduos que fazem enfartes do miocárdio, dois terços têm alterações na regulação do metabolismo da glicose: um terço é diabético e outro terço tem pré-diabetes). Mas no dia-a-dia, o que nos preocupa é a morbilidade: trinta por cento têm doenças dos olhos, 12 por cento serão insuficientes renais, 12 por cento terão acidentes vasculares cerebrais e uma percentagem muito maior terá enfartes do miocárdio. Esta doença é a principal causa de cegueira, de insuficiência renal e de amputações não traumáticas do pé. **Já lá vai o tempo em que os diabéticos viviam sobretudo no hemisfério norte, entretanto a epidemia alastrou aos países em vias de desenvolvimento. Porquê?**

Por muito que nos espante, a diabetes deixou de ser uma doença dos países ricos para se tornar uma doença comum nos países em vias de desenvolvimento. A passagem rápida de uma vida rural, activa, de subsistência, para uma vida urbana, sedentária, com abundância de alimentos e alteração dos padrões de alimentação está a gerar situações dramáticas. No mundo, a Índia é o país que

tem maior número de diabéticos, seguido da China (países onde já afecta cinco por cento da população). Os EUA aparecem em terceiro lugar (atinge dez por cento dos norte-americanos).

A doença já tem custos elevados mas é previsível que aumentem exponencialmente...

Os sistemas de saúde não vão aguentar esta situação. O custo do tratamento da diabetes duplicou nos últimos anos. Além das novas

tecnologias, também os medicamentos mais recentes são caros. Recentemente, o *Lancet*, num editorial, defendia que os governantes do G8 se sentassem à mesa com os responsáveis da indústria farmacêutica para que discutissem os lucros desta actividade, que têm de ter limites porque os ganhos deste sector comprometem qualquer sistema de saúde.

Penso que em Portugal os custos dos medicamentos ainda representam uma fracção pequena do custo total da doença. Os custos maiores advêm da estrutura hospitalar e da inexistência de prevenção, são a despesa do tratamento das complicações cardio e cerebrovasculares, renais, oftalmológicas, do pé, etc. As tais situações que podem ser prevenidas mas não são. Mas além dos custos da saúde, a diabetes comporta custos sociais muito elevados e que se traduzem por reformas antecipadas, faltas ao trabalho, incapacidade, morte prematura, sofrimento familiar. <<

Doente «Se eu quiser fazer uma consulta rápida nem o ouço: picolhe o dedo, meçolhe a tensão arterial, peço análises e passo receitas. Sou um médico ineficaz.»

PS: No sítio da Internet www.apdp.pt, além da história da Associação, poderá obter informações precisas sobre a doença, a sua prevenção e até receitas culinárias. Para outro contacto ligue para o Tel. 213 816 100, envie um fax para o número 351 213 859 371 ou um e-mail para diabetes@apdp.pt.