

1996-2010

C R Ó
N I C A

S E P I

L E P S

A



ROSALVO ALMEIDA

Nascido em Braga (1946), reside no Porto (1975), é casado (1970), tem um filho (1971), uma filha (1976) e três netas (2003, 2005, 2010).

Formação: Licenciatura na Faculdade de Medicina do Porto (FMP) (1964-1970). Internato geral (1971-1972) e internato complementar de Neurologia no Hospital Geral de S. António (1975-1978). **Pós-graduações:** Curso de pós-graduação no "Hospital for Nervous Diseases", Queen Square, Londres (1977). Curso de mestrado (sem apresentação da dissertação) em Saúde Pública do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar / FMP (1996-1998). Curso de pós-graduação em Direito da Medicina (2002-2003) na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Carreira médica: Especialista pela Ordem dos Médicos (OM) (1979). Especialista hospitalar (1981). Competência em eletroencefalografia pela OM (1984). Chefe de serviço hospitalar (1989).

Exercício profissional: Alferes miliciano médico em Angola (1973-1974). Neurologista no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia (CHVNG) (1979-1991). Neurologista privado e convencionado (1980-2005). Electroencefalografista privado e convencionado (1985-2005). Neurofisiologista no Hospital de S. Sebastião, da Feira (2001-2005). Coordenador regional do Gabinete do Cidadão (2005-2008) da Administração Regional de Saúde (ARS) do Norte. Aposentado da Função Pública (a partir de dezembro de 2008).

Cargos representativos: Membro da direção provisória (1983) e da primeira direção (1983-1985) do Sindicato dos Médicos do Norte. Presidente da mesa da assembleia do setor médico (1984) e representante dos médicos no conselho geral (1991) do CHVNG. Vice-presidente da mesa da assembleia regional (1993-1995) e vogal do conselho regional do norte (1996-1998) da OM. Secretário da comissão instaladora da "Casa do Médico" (1993-1998). Vogal da comissão diretiva da competência de Eletroencefalografia e Neurofisiologia Clínica (1994-1997) e da direção do colégio da especialidade de Neurologia (2000-2003) da OM.

Cargos associativos: Secretário-geral (1987-1994) e presidente da direção (1994-1997) da Liga Portuguesa contra a Epilepsia. Secretário-geral do I European Congress of Epileptology, Porto (1994). Membro da comissão instaladora (2004-2006) e presidente da mesa da assembleia geral (desde 2006) da "EPI" - Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia.

Cargos consultivos: Membro da comissão de ética da Sociedade Portuguesa de Neurologia (2000-2003) e da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de S. Sebastião, da Feira (2002-2005). Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte (desde janeiro de 2009). Membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (desde julho de 2009) e da sua Comissão Coordenadora (desde outubro de 2009). **Atividades editoriais:** Editor e fundador do jornal eletrónico "o papel do médico" (1999-2004). **Participação redatorial:** Guia do diagnóstico de morte cerebral (1998), projeto de lei do ato médico (1998), Lei n.º 141/99, de 28 de agosto ("Estabelece os princípios em que se baseia a verificação da morte"), Relatório sobre o direito de acesso à informação de saúde na ARSN (2008). **Condecorações:** Medalha de Serviços Distintos (grau "ouro") do Ministério da Saúde (2010).

**CRÓ
NICA
SEPI
LEPS
IA**

ÍNDICE REMISSIVO

AJUDA MÚTUA 17_19
ANTIEPILÉTICOS 9_13
AUTONOMIA 30_33
CIRURGIA 14_23
COMPARTICIPAÇÃO DO ESTADO 9_13
CONDUÇÃO 12
CONFIDENCIALIDADE 31_32
CONSENTIMENTO 30_35
CORTESIA 11_36
CRISE EPILÉTICA 6_7_12
DEFICIÊNCIA 5_11_14_17_33
DEVERES 24_29_36
DIAGNÓSTICO 7_8_37
DIGNIDADE 28
DIREITOS 24_29_33_35_36
DISCRIMINAÇÃO 33_35
EPICENTROS 10
ESCOLA 6_18
ESCONDER 5_6_12_14_17_18_21
ESTRANGEIRO 23
FORMAS BENIGNAS 5_14_17
FORMAS GRAVES 5_17
FUTEBOL 21
GENÉRICOS 22
GRAVIDEZ 20
MEDICAÇÃO 9_10_11_14_17_18_22_23_27
NEUROPEDIATRAS 23
PRIVACIDADE 31_32
SEGUNDA OPINIÃO 27
TAXAS MODERADORAS 34
TRABALHO 11

**EPI
SO
DIO
S**

EPISÓDIOS (I)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

Ter epilepsia hoje em Portugal é ainda um problema muito diferente do que é ter, por exemplo, diabetes ou asma. Em qualquer destes casos trata-se de doenças crónicas que são muito frequentes e que afetam as pessoas com crises mais ou menos repentinas.

A diferença principal é que muitas pessoas com epilepsia sentem-se levadas a esconder esse problema dos seus amigos ou colegas, enquanto os diabéticos ou asmáticos não sentem essa tendência.

Isso deriva de muita gente não saber bem o que é epilepsia e, por outro lado, de uma ideia, mais ou menos generalizada, segundo a qual a epilepsia está relacionada com violência. Também se pode pensar que seja devido a que há algumas formas de epilepsia em que a pessoa parece que vai morrer durante a crise. A ignorância ou o desconhecimento sobre a epilepsia são algo que temos de combater. A primeira coisa que é preciso dizer é que não há uma só forma de epilepsia. Por isso quando dizemos simplesmente que alguém tem epilepsia estamos a esconder uma série de dados que podem ser muito diferentes de uma pessoa para outra.

Por exemplo, dizer que Francisco, de 10 anos, tem epilepsia (é uma criança inteligente mas tem ausências, em que por vezes fica parado 5 a 15 segundos, com os olhos a tremer e que, desde que começou a tomar determinado medicamento, deixou de ter "paragens") é muito diferente de dizer que Deolinda, com 10 anos, tem epilepsia (desde os primeiros anos de vida se viu que não se desenvolvia como as outras crianças, ainda não fala, não compreende, tem crises muito frequentes em que cai, magoa-se, fica como asfixiada, retorce-se e estremece muito, demora a recuperar, já se tentaram muitas associações de medicamentos e com altas doses só se conseguiu que reduzisse a frequência das crises). Outros exemplos poderiam ser dados.

A Liga defende que uma das formas de combater as ideias erradas que existem sobre a epilepsia, é falar sobre ela, desmistificá-la. Aqueles que têm formas benignas e tratáveis de epilepsia têm o direito de ser considerados pelos outros como pessoas normais, não necessitando de ajuda, de pena, nem de limitações. Aqueles que, infelizmente, têm formas graves, resistentes aos tratamentos, incapacitantes ou associadas a deficiência mental, esses precisam da nossa solidariedade.

EPISÓDIOS (III)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

A escola é, muitas vezes, o local onde se manifestam pela primeira vez os sintomas de uma epilepsia. É na escola que as crianças passam grande parte do seu tempo e, como a epilepsia é muito mais frequente nas crianças, isso leva a que a escola e os seus profissionais sejam um alvo preferido pela Liga Portuguesa contra a Epilepsia para as suas ações de divulgação.

Assim, se tivermos pessoas bem informadas sobre as melhores atitudes a ter para com uma criança com este problema, teremos várias vantagens juntas. Por um lado consegue-se que todos os colegas e amigos naturais da criança aprendam algo sobre a epilepsia e aprendam a ser solidários. Além disso, dá-se oportunidade à criança afetada pela epilepsia a saber viver com o seu problema. Antigamente (e ainda agora, em alguns sítios) a criança era ensinada a esconder o seu problema e não se lhe explicava porquê. Como se sabe, só se acaba com o preconceito e com o medo se se falar com naturalidade sobre os problemas.

Acontece ainda que os professores e os auxiliares de educação, se estiverem bem informados sobre a epilepsia, sabem o que fazer perante uma crise. Se para os casos de crises de ausências não há quase nada a fazer durante uma crise, no caso de um ataque forte - uma crise convulsiva com queda, estremeções, perda prolongada de sentidos - aí é muito importante atuar com correção. É bom que todos saibam que, no caso de uma crise epilética, se deve deixar a pessoa deitada no chão, aguardar que a convulsão abrande, evitar que a cabeça bata contra alguma coisa e virar, logo que possível, a pessoa sobre um dos lados. Não se deve meter nada na boca pois isso pode causar ferimentos na boca ou impedir uma boa passagem do ar. Há quem tente meter dedos na boca e isso, além de inútil, pode fazer com que os dedos sejam mordidos sem necessidade. Quando uma pessoa tem uma crise destas, acontece por vezes que morde os lados da língua mas isso raramente tem gravidade - apenas dói durante um ou dois dias.

No final de um desmaio, o melhor que pode acontecer a uma criança é encontrar os "espectadores" com um sorriso de acolhimento em vez de uma gritaria de medos.

EPISÓDIOS (III)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

A Epilepsia é uma palavra muito grande! Há quem pense, ao ouvir essa palavra, que está a falar-se de uma doença que é sempre igual em todas as pessoas. Isso é um erro.

A Epilepsia pode manifestar-se de formas muito diferentes, embora habitualmente, numa mesma pessoa, os sintomas se repitam quase sempre do mesmo modo. Há pessoas com epilepsia que têm crises muito espetaculares e há outras que têm crises muito pouco evidentes. Há epilepsias provocadas por lesões do cérebro ou por doenças muito graves e há outras epilepsias de causa absolutamente desconhecida. Há pessoas com epilepsia que, entre as crises, passam bem (são, pode-se dizê-lo, saudáveis) e pessoas que têm epilepsia ao mesmo tempo que têm perturbações complicadas (atraso mental, por exemplo). Hoje, sabe-se que o diagnóstico de epilepsia é feito tendo por base a existência de crises epiléticas. Ou, dito de outra maneira, só se deve afirmar que uma pessoa tem epilepsia, se essa pessoa tem repetidamente crises que se possam classificar como epiléticas.

É por isso que o diagnóstico de epilepsia deve ser feito sobretudo através do resultado do interrogatório a quem viu as crises. Os exames complementares servem para ajudar a resolver casos duvidosos. Quando há dúvidas entre os resultados dos exames e os resultados de uma boa colheita de informações, prevalece a opinião formada sobre esta última.

As crises epiléticas (que podem ser de vários tipos) são a indicação de que, durante a sua ocorrência, o cérebro funcionou mal. Até se costuma dizer que uma crise epilética significa uma espécie de curto-circuito no cérebro.

Havendo causas tão diferentes umas das outras, assim se explica que algumas epilepsias permanecem por toda a vida, enquanto outras epilepsias curam ou desaparecem.

Poderíamos prolongar exemplos de diversidade e, se o fizéssemos aqui, então a palavra Epilepsia seria mesmo muito grande! Voltaremos ao assunto.

EPISÓDIOS (IV)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

O diagnóstico da epilepsia é, quase sempre, baseado numa consulta médica em que, além do doente, intervém uma terceira pessoa.

É que, sendo a epilepsia uma perturbação momentânea do funcionamento do cérebro, a pessoa com epilepsia não tem habitualmente possibilidade para relatar todos os pormenores duma crise. Só quem assiste à crise - e o médico raramente assiste - é que pode dar elementos fundamentais ao diagnóstico. Estes elementos são mais importantes do que todos os exames que se possam fazer. Os exames podem ajudar a tirar dúvidas mas por vezes não contribuem para o diagnóstico senão duma forma vaga. É caso para dizer que os exames complementares - como o eletroencefalograma (EEG), a tomografia axial computadorizada (TAC) ou a Ressonância Magnética (RMN) - só ajudam quando são claramente anormais. Em epilepsia, um EEG e uma TAC/RMN normais não chegam para anular um diagnóstico.

Convém, por outro lado, recordar que fazer um diagnóstico é, na prática médica, dar um nome à doença ou à perturbação que aflige uma pessoa. Uma consulta médica é uma entrevista em que um médico ouve e observa um doente (ou um consulente). No final da entrevista poderá haver: 1) um diagnóstico, 2) um tratamento e 3) um prognóstico.

A consulta, em epilepsia, como noutras situações, terá uma parte em que se registam os sintomas (a história) e uma parte em que se verificam os sinais (o exame objetivo). Em certos casos (para tirar dúvidas ou confirmar hipóteses) os médicos pedem exames complementares.

Depois do diagnóstico, o tratamento é recomendado. Mas a parte mais importante é a do prognóstico. O doente ou o familiar pergunta: "E agora? qual vai ser o futuro?"

O futuro é variável de caso para caso. Depende do diagnóstico. Por exemplo, se se conclui que o consulente tem uma epilepsia benigna poderá dizer-se aos Pais que provavelmente a criança deixará de ter crises. Mas se, além das crises, uma criança tem atraso mental e outros sinais de sofrimento cerebral, é de prever que o futuro seja mais complicado.

Quanto mais cedo for possível fazer um prognóstico, mais cedo se evitam ansiedades e mais cedo se adapta uma vida à realidade. Por vezes, o prognóstico só se pode estabelecer depois de passados muitos meses sobre o diagnóstico.

EPISÓDIOS (V)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

A pergunta mais frequente, depois de se estabelecer um diagnóstico seguro de epilepsia, é: "Vou precisar de tomar medicação toda a vida?" E a resposta é (ou deverá ser) quase sempre: "Para já a medicação é para manter muito tempo!"

Esta resposta é prudente. A verdade é que perante um caso concreto, é difícil saber se a medicação será perpétua ou não. Há alguns indicadores que podem, desde muito cedo, prever que isso vá acontecer. Mas, atendendo a que nem sempre se tem a certeza, será melhor que uma pessoa se disponha a um tratamento prolongado e, só mais tarde, venha a aceitar que deve manter para sempre um tratamento.

Os tratamentos para toda a vida são, hoje em dia, menos preocupantes do que eram há 20 anos. É que as medicações que então se usavam eram prescritas em doses elevadas e compostas de substâncias com efeitos indesejáveis. No passado, os medicamentos antiepiléticos conduziam a dificuldades intelectuais - os barbitúricos em certas doses provocavam sonolência e cansaço permanente; outros provocavam deformação da face e das gengivas. É possível que alguns preconceitos sobre as pessoas com epilepsia derivem desse facto. Felizmente, os medicamentos que hoje se usam em larga escala são mais eficazes e têm menos efeitos indesejáveis. É por isso que hoje raramente é preciso internar uma pessoa com epilepsia. Com os medicamentos que existem atualmente ou com os antigos em doses ajustadas, é possível controlar - ou seja, reduzir substancialmente o número de crises - a maioria das pessoas com epilepsia. Claro que também existem efeitos indesejáveis em certos casos, mas é mais fácil conseguir melhorar a qualidade de vida das pessoas que precisam de tomar medicação para toda a vida.

Sendo a medicação muitas vezes perpétua, em Portugal os medicamentos para a epilepsia são comparticipados a 100%. Algumas pessoas dizem que são gratuitos mas isso não é verdade. São pagos pelo Orçamento Geral do Estado, à custa dos nossos impostos. Os doentes e as famílias devem saber isso para se consciencializarem desse benefício. Os médicos que receitam medicamentos para a epilepsia têm o dever de receitar o produto mais barato, se puderem escolher entre dois igualmente eficazes. [Entretanto a comparticipação do Estado no preço dos medicamentos, no caso dos antiepiléticos, passou a ser de 95% (Escala A - Decreto-Lei n.º 48-A/2010)]

EPISÓDIOS (VI)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

As pessoas com epilepsia (ou os Pais de uma criança com epilepsia) perguntam muitas vezes se precisarão de tomar medicação durante toda a vida. Ou então a pergunta é feita de outra maneira: a epilepsia cura-se?

De novo a resposta não é simples, uma vez que em certos casos sim e noutros não. Há formas de epilepsia que desaparecem por volta do fim da adolescência e há outras em que, por mais que se medique, persistem as crises. Quando um médico verifica que tem um paciente que fica sem crises graças ao tratamento regular, interroga-se: poderemos suspender a medicação? Quando? Há estudos europeus baseados em grande número de casos, seguidos durante anos, que levaram à definição de uma fórmula para ajudar a determinar a probabilidade de repetição das crises. Estes cálculos não são infalíveis e apenas servem como ponto de referência.

Assim, por exemplo, no caso de José, de 25 anos, que tem eletroencefalograma normal e ficou sem ter crises imediatamente depois de iniciar o tratamento com um só medicamento, mantendo-se assim há já 5 anos, a probabilidade de voltar a ter crises no ano seguinte a começar a redução lenta do tratamento será de 19% enquanto a probabilidade de ter crises, se mantiver o tratamento, deverá ser de 7%, no decorrer do mesmo ano.

Por outro lado, por exemplo, vejamos o caso de Francisco, de 12 anos, teve crises semelhantes mas necessitou de tomar mais do que um medicamento para conseguir o controlo, está sem crises também desde há 5 anos mas tem EEG com anomalias - a probabilidade de voltar a ter crises no decorrer do próximo ano, neste caso, ronda os 32%, se iniciar a redução lenta e os 12%, se se mantiver em tratamento.

Servem estes exemplos para esclarecer alguns leitores que dirigem perguntas à Liga sobre os seus casos concretos.

A Liga criou centros de informações e orientação sobre epilepsia (Epicentros) mas não criou consultórios médicos. Cada caso é diferente de outro e a avaliação completa das diferenças só se pode fazer bem através de consultas formais. Felizmente que existem entre nós serviços que prestam assistência de qualidade nesta área. Para a esmagadora maioria dos casos, não há necessidade de recurso a serviços médicos estrangeiros.

EPISÓDIOS (VII)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

Numa sociedade em que há desemprego, as pessoas com limitações são as primeiras vítimas. Quando vários candidatos a postos de trabalho são avaliados, é habitual que aqueles que têm algum defeito sejam de imediato postos à margem. Esta atitude, que parece óbvia, traduz-se em que possam ser escolhidas pessoas com menor qualificação para um desempenho pretendido.

As empresas que se preocupam com a boa escolha dos seus empregados, sabem que, antes das limitações é preciso avaliar a habilitações. Só depois de termos um lote de candidatos de boa qualidade, é que será legítimo escolher, entre eles, os que pareçam não ter defeitos.

A atitude primária de selecionar, começando pela rejeição dos deficientes, leva a que, por exemplo, uma secretária excelentemente preparada veja o seu lugar ocupado por outra candidata apenas por ser menos elegante. Podíamos dar muitos exemplos, mas permita-me, caro leitor, que me refira a situações relacionadas com a epilepsia.

É sabido que algumas pessoas com epilepsia têm, por vezes, também outros problemas relacionados com lesão cerebral. É o caso de jovens com alguns défices intelectuais e alguma lentidão intelectual, dificuldades escolares ou dificuldades para desempenhar certo tipo de tarefas.

Os empregadores devem saber, no entanto, que as pessoas com epilepsia não são violentas, têm um índice de absentismo menor que a média, são metuculosos nas tarefas que lhe são atribuídas e, devidamente instruídos, desempenham tão bem como os demais as suas profissões.

Todas estas características são o contrário do que muita gente pensa sobre os "epiléticos". A Liga tem consciência de que é preciso divulgar estas noções repetidamente pois o preconceito antissocial está muito enraizado. É bom que se saiba que um empregador tem, além disso, outras vantagens em recrutar pessoas com deficiência pois a lei prevê reduções de contribuição para a Segurança Social e alguns benefícios fiscais.

A maioria das pessoas com epilepsia não precisa sequer de ter estatuto de deficiente pois são pessoas normais embora tomem medicação e possam ter crises. Mas há algumas que precisam da compreensão dos outros para não serem marginalizados.

EPISÓDIOS (VIII)

publicados no **Jornal de Notícias** em 1996

Mais uma vez volta à ordem do dia a problemática da condução automóvel por pessoas com epilepsia.

A aprovação do novo Código da Estrada levou à revisão do respetivo Regulamento e é nesse documento legislativo que se estabelecem as regras da aptidão para a condução. Está anunciada para breve a publicação do novo Regulamento. A Liga Portuguesa contra a Epilepsia procurou fazer chegar aos responsáveis a sua voz para que a redação das normas sobre esta matéria fosse a melhor. O risco de haver um acidente é, naturalmente, a preocupação de todos, pelo que, se não há possibilidade de se prever o risco de se ter uma crise epilética, não se poderá permitir a condução de automóveis.

Em vários países da Europa este problema foi resolvido através de uma legislação que faz depender a autorização para conduzir da declaração de peritos sobre o risco. Sabe-se hoje que a probabilidade de uma pessoa com epilepsia controlada ter uma nova crises é tanto menor quanto maior é o período de tempo em que está controlado.

A Comissão Europeia aprovou já em 1991 uma Diretiva (lei europeia) que prevê que possa ser dada carta de condução de ligeiros não-profissional a pessoas que estejam sem crises há, pelo menos 2 anos.

Alguns países têm legislações mais liberais e autorizam mesmo quando o controlo das crises dura há menos de dois anos, em determinadas circunstâncias. O mais importante nas novas regras é que tenha sido reconhecido que há algumas pessoas com epilepsia que passam a poder dispor desse meio de integração social (hoje, estar incapacitado para a condução automóvel é estar incapaz de obter muitos e variados empregos).

Torna-se também muito importante que os médicos saibam manter-se bem informados para poder decidir em consciência quais os casos que devem continuar a ter limitações. Só com regras claras e critérios definidos é possível esperar que as pessoas com epilepsia não continuem a agir como, por vezes, acontece atualmente ao esconder a sua condição para vencer regras injustas. Tanto os doentes como as autoridades devem entender bem a regra do jogo: permitir que conduzam as pessoas com baixo risco e, por outro lado, colaborar na efetiva eliminação dos condutores de alto risco.

EPISÓDIOS (IX)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

No III Fórum Farmacêutico organizado pela Associação de Estudantes da Faculdade de Farmácia do Porto, em maio deste ano, discutiu-se a venda livre de medicamentos. Discutiram-se os problemas que podem surgir em consequência de haver medicamentos que se vendem sem receita médica e falou-se da comparticipação do Estado na compra de medicamentos.

A venda sem receita foi abordada por alguns intervenientes como tendo aspetos positivos: facilita o acesso a medicamentos que aliviam alguns sintomas sem necessidade de consulta médica, portanto mais rapidamente, e reforça a responsabilização das pessoas perante a sua própria saúde; além disso poupa dinheiro ao orçamento da saúde.

Mas houve quem chamasse a atenção para os perigos da automedicação: alguns medicamentos incluídos na lista oficial da venda livre são de facto perigosos se tomados sem critério; apagar sintomas pode fazer atrasar certos diagnósticos e por isso levar a que certas doenças se tornem mais difíceis de tratar - portanto acabando por sair caro o que parecia ser barato. Também se chamou a atenção para o facto de alguns medicamentos usados sem aviso, poderem interferir com outros - por exemplo: se uma pessoa está a tratar-se para a epilepsia e resolve tomar certos medicamentos para uma simples constipação, pode desencadear graves crises epiléticas.

Quanto à problemática das comparticipações, pode discutir-se se é certo, ou não, recorrer a dinheiros públicos para ajudar pessoas a comprar os medicamentos de que necessitam. Mas a verdade é que alguns medicamentos são prescritos para serem tomados toda a vida. É, muitas vezes, o caso dos medicamentos para a epilepsia.

Nestes caso, foi entendido pelos governantes, há muitos anos, que era justo o Orçamento do Estado comparticipar com 100%. Os beneficiados desta medida têm, no entanto, de saber que os medicamentos que tomam não são gratuitos - são pagos por todos nós. Os médicos e os farmacêuticos têm obrigação de lhes recordar este facto [Entretanto a comparticipação do Estado no preço dos medicamentos, no caso dos antiepiléticos, passou a ser de 95% (Escala A - Decreto-Lei n.º 48-A/2010)]. Convém não esquecer: certos medicamentos podem não ser comparticipados mas nem por isso devem ser usados sem que alguém se responsabilize pela sua recomendação e pelo modo de tomar.

Todos concordaram em que há muito a fazer, em Portugal, no campo da educação para a saúde. A automedicação é um dos capítulos em que a Educação para a Saúde tem muito a esperar da parte de farmacêuticos e médicos.

EPISÓDIOS (X)

publicados no Jornal de Notícias em 1996

A maior parte das pessoas tem a noção de que a epilepsia é uma afeição para toda a vida e isso é, muitas vezes, verdade.

Convirá, no entanto, não esquecer que há formas benignas de epilepsia que curam, espontaneamente ou com a ajuda de medicamentos.

Não podemos também esconder que há formas extremamente graves que escapam ao controlo e sobre as quais os medicamentos praticamente não atuam. O conhecimento de que há casos muito difíceis leva a que muitos médicos e muitos familiares de doentes acabem por aceitar que uma pessoa permaneça com crises durante anos e anos, sempre com a mesma medicação.

A persistência de crises deve, em princípio, levar a novas e repetidas tentativas de encontrar a dose certa do medicamento certo. Por vezes é preciso associar vários medicamentos e por vezes é preciso atingir doses muito altas. Cabe a cada médico e perante cada caso, decidir se já se tentou tudo ou se ainda vale a pena tentar outro esquema de tratamento. Certamente que há casos em que é preferível ter algumas crises do que atingir doses tão altas que mais prejudicam do que beneficiam.

A maior parte dos casos de difícil controlo está associada também a outros problemas (deficiência mental e/ou motora).

É a pensar em situações destas que se têm desenvolvido estudos muito cuidadosos no sentido de encontrar soluções alternativas.

O desenvolvimento de técnicas cirúrgicas sobre o cérebro tem levado a que alguns casos, até há pouco considerados impossíveis de controlar, passem a ser operados e com êxito.

A Liga Portuguesa contra a Epilepsia tem estimulado todas as iniciativas para que se criem também em Portugal centros de cirurgia da epilepsia. Em Lisboa (Hospitais de Santa Maria e Egas Moniz) já foram operados diversos doentes selecionados. Em Coimbra, no Hospital Pediátrico, está a formação um centro que, esperemos, brevemente, há de começar a operar crianças com formas resistentes de epilepsia.

A cirurgia da epilepsia é uma área que as autoridades de saúde em Portugal têm de olhar com especial atenção pois é a única forma de, em certos casos, melhorar a qualidade de vida de crianças e adultos que de outra forma não podem viver bem com a sua doença. [Entretanto foram criados vários centros de cirurgia da epilepsia - Centro Hospitalar do Porto, Hospitais Universitários e Pediátrico de Coimbra, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental e Centro Hospitalar de Lisboa Norte]

**CAR
TA
PA
RA
UM
DOE
NTE**

Carta para um doente (I) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Cara Cristina:

A Direção do Notícias da Epilepsia pediu-me que escrevesse uma secção regular sobre temas sociais, jurídicos e profissionais relacionados com a Epilepsia. Aceitei de bom grado e escolhi este formato. Vou passar a escrever cartas a um doente imaginário. Como nos filmes, também aqui qualquer semelhança com situações reais será uma pura coincidência.

Como sabes, ter epilepsia hoje em Portugal é ainda um problema muito diferente do que é ter, por exemplo, diabetes ou asma. Em qualquer destes casos trata-se de doenças crónicas que são muito frequentes e que afetam as pessoas com crises mais ou menos repentinas. A diferença principal é que muitas pessoas com epilepsia sentem-se levadas a esconder esse problema dos seus amigos ou colegas, enquanto os diabéticos ou asmáticos não sentem essa tendência. Nós sabemos que isso deriva do facto de muita gente não saber bem o que é epilepsia e, por outro lado, de uma ideia errada, mais ou menos generalizada, segundo a qual a epilepsia está relacionada com violência. Também se pode pensar que seja devido a que há algumas formas de epilepsia em que a pessoa parece que vai morrer durante a crise.

A ignorância ou o desconhecimento sobre a epilepsia são algo que temos de combater. A primeira coisa que é preciso dizer é que não há uma só forma de epilepsia. Por isso quando dizemos simplesmente que alguém tem epilepsia estamos a esconder uma série de dados que podem ser muito diferentes de uma pessoa para outra.

Tu, por exemplo, tens epilepsia mas és uma jovem inteligente que tens uns abalos matinais muito breves com ausências, em que por vezes ficas durante uns segundos a tremer e que, desde que começaste a tomar a medicação, deixaste de ter essas "paragens". És muito diferente daquela pequena que estava ontem na sala de espera, com 15 anos, que também tem epilepsia (desde os primeiros anos de vida se viu que não se desenvolvia como as outras crianças, ainda não fala bem, não compreende, tem crises muito frequentes em que cai, magoa-se, fica como asfixiada, retorce-se e estremece muito, demora a recuperar, já se tentaram muitas associações de medicamentos e com altas doses só se conseguiu que reduzisse um pouco a frequência das crises). Outros exemplos poderiam ser dados.

A Liga defende que uma das formas de combater as ideias erradas que existem sobre a epilepsia, é falar sobre ela, desmistificá-la. Aqueles que têm formas benignas e tratáveis de epilepsia têm o direito de ser considerados pelos outros como pessoas normais, não necessitando de ajuda, nem de pena, nem de limitações, nem de subsídios. Aqueles que, infelizmente, têm formas graves, resistentes aos tratamentos, incapacitantes ou associadas a deficiência mental, esses precisam da nossa solidariedade.

Tu podes ajudar nesta tarefa. Porque não te fazes sócia? Na próxima vez vou-te falar dos Grupos de Ajuda Mútua.

Recebe um abraço amigo do teu Médico

Carta para um doente (II) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Caro Senhor Fernandes:

Escrevo-lhe através do Notícias da Epilepsia porque não encontro o seu endereço e, já agora, para que outros Pais recebam também a mensagem que quero enviar-lhe.

Sei que está preocupado com a sua filha e que até já discutiu o assunto com a sua mulher. Julgo mesmo saber que está com dúvidas sobre qual será a melhor decisão.

A questão é a de saber se devem dizer à Professora da Ana que ela sofre de epilepsia.

Eu compreendo que é difícil aceitar a ideia de que a Ana esteja doente. Afinal ela anda tão bem disposta e alegre, aprende como as outras e não mostra quaisquer sinais de doença. Até os eletroencefalogramas são todos normais. De facto a única coisa de diferente é a necessidade de tomar todos os dias a medicação. Como sabe, todas as vezes que tentou parar com os comprimidos ela voltou a ter ataques...

A epilepsia da Ana, como já falámos, manifesta-se sob a forma de convulsões que surgem mais vezes quando está a dormir mas já aconteceu uma vez, que me lembre, nas aulas.

Recordo-me que vocês ficaram muito admirados por a Ana ter esta doença pois nunca tal acontecera na vossa família. A verdade é que a epilepsia pode aparecer em qualquer pessoa (rica ou pobre, nova ou velha, branca ou negra, masculina ou feminina, saudável ou doente) - afinal a epilepsia é uma doença como outra qualquer e por isso não há nada a esconder.

Posso dar-lhe algumas razões boas para o convencer.

Primeiro: se a Ana tiver uma crise na escola, a professora sabe o que fazer e não reage sob o efeito da surpresa. Segundo: uma professora bem informada pode ensinar aos outros meninos como devem atuar em caso de crises. Terceiro: se a Ana perceber que a sua doença não deve ser revelada, certamente vai pensar que a epilepsia é algo de muito estranho e vai sofrer com isso. Só há vantagens em participar à Professora e aos amigos da Ana o problema dela desde que isso seja feito de modo correto. Se for preciso, peça ajuda à Liga Portuguesa contra a Epilepsia.

Na próxima vez que a Ana vier à consulta, venha também com ela - poderemos falar sobre estas coisas.

Receba os cumprimentos do

Médico da Ana

(como a anterior carta, também esta é totalmente inventada)

Carta para um doente (III) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Cara Cristina:

Volto a escrever-te através do Notícias da Epilepsia para te falar, como prometi (carta I), dos Grupos de Ajuda Mútua.

São Grupos que se constituem desde que haja um pequeno número de pessoas com epilepsia que desejem reunir-se e ajudarem-se uns aos outros. Na Delegação do Porto da Liga Portuguesa contra Epilepsia já se formaram dois grupos destes e têm resultado muito bem.

Não sei se sabes mas alguns jovens com epilepsia sentem-se muito isolados pois receiam andar com outros ou porque acham que os outros não os querem por companhia. Às vezes são os Pais que têm tendência para pro-teger (de mais) os seus filhos e que contribuem para que eles não façam muitas amizades. Nos Grupos de Ajuda Mútua os jovens encontram outros jovens com histórias de vida muito parecidas com as suas e por isso compreendem melhor o que os outros sentem. Lembro-me de uma jovem que dizia gostar muito de ir às reuniões do seu grupo pois era o único local onde podia ter as suas habituais crises sem que as outras pessoas comesçassem aos gritos.

Em algumas reuniões está presente uma Assistente Social para que o Grupo se organize. A Liga tem dado uma grande ajuda mas são os Grupos em si que têm mostrado o que valem.

Noutros países os Grupos de Ajuda Mútua são muito frequentes e até há congressos internacionais onde se debatem os problemas das pessoas com epilepsia e se defendem medidas para apoio das suas atividades.

Estou certo que vais gostar de participar. É que sentirás que a tua entrada para um grupo vai ajudar outras pessoas a compreender o sentido da vida. E ao ajudar os outros vais sentir que te estás a ajudar a ti mesma.

Claro que estas palavras que te escrevo só devem ser entendidas como uma orientação para o caso de achares que podes ajudar ou que precisas de ser ajudada. Felizmente há hoje muitas pessoas com epilepsia que estão tão bem integradas que não precisam de participar.

Recebe um abraço amigo do teu Médico

(como todas as anteriores cartas, também esta é totalmente inventada)

Carta para um doente (IV) publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005

Cara Manuela:

Soube, pela tua mãe, que me querias falar mas que não pudeste vir à consulta por causa das aulas. A tua mãe está preocupada pois não sabe como responder às tuas dúvidas e já percebi que, quando estão as duas na consulta, ela fala mais do que ouve - não dá muita margem para fazeres perguntas. Como já ando cá há muito, quase adivinho o que gostarias de saber e, assim, resolvi escrever-te para te dizer umas coisas. Na próxima consulta podes trazer uma lista de perguntas ou, se preferires, escreve-me que eu te responderei. De qualquer maneira vou procurar chamar os assuntos à conversa pois acho que ela precisa de tirar algumas teias de aranha da cabeça...

A pergunta que mais vezes é feita pelas mulheres com epilepsia é sobre se podem ter filhos. A resposta é: sim! Ou, por outras palavras, a mulher com epilepsia pode realizar-se completamente como mulher, inclusive ter filhos se quiser. Com exceção dos casos em que haja pais ou irmãos com epilepsia, a grande maioria das epilepsias não se transmite de forma hereditária. A probabilidade de uma mulher com epilepsia ter um filho com epilepsia é apenas ligeiramente superior à de uma outra mulher saudável.

"E os medicamentos que tenho de tomar não fazem mal ao bebé?" - perguntam quase todas. A resposta é: pode acontecer mas isso é também muito raro. Em cada 100 mulheres que se tratam da epilepsia, cerca de 90 têm filhos sem qualquer mazela derivada dos medicamentos. Para ajudar a diminuir o risco, os médicos aconselham a tomar vitaminas como o ácido fólico desde o princípio (ou mesmo um pouco antes) da gravidez.

Hoje em dia, o recurso a Ecografias feitas por médicos experientes e com aparelhos modernos permite sossegar as futuras mães e garantir, desde muito cedo, que tudo vai correr bem. Nos raros casos em que haja malformações, estas Ecografias ajudam a tomar decisões sobre eventual interrupção voluntária da gravidez (prevista na atual lei e feita nos hospitais sem traumas, sem custos e sem riscos). Mas, antes disso tudo, é preciso que saibas que a pírua usada para não alcançar uma gravidez pode perder efeito quando se toma também alguns dos medicamentos para a epilepsia. Por isso, se um dia começares a tomar pírua, não te esqueças de me avisar para vermos se é preciso fazer algo para se ter o efeito desejado. Já sabes, se quiseres falar a sós sobre estas coisas podes fazê-lo. Podes também fazer perguntas à Liga Portuguesa contra a Epilepsia - além de folhetos sobre isso, lá podem encaminhar-te para pessoas habituadas a responder a todas as perguntas.

Até um dia destes. O teu Médico

(como todas as anteriores cartas, também esta é totalmente inventada)

Carta para um doente (V) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Caro Senhor Santos:

O seu rapaz veio ontem à consulta e pareceu-me perceber que ele anda preocupado. A sua Esposa falou o tempo todo, mesmo quando eu fazia perguntas a ele! Eu sei que ele sonha em ser um grande futebolista - mesmo sendo adepto do FêCêPê, **não se sabe por quê**, os ídolos dele são o Figo e o Sabrosa. As crises parece que diminuíram desde que acrescentamos o último medicamento ao antigo mas, mesmo assim, de vez em quando, estaca e fica uns segundos a "plissar" (como vocês dizem), repetindo umas palavras que ninguém percebe e mastigando.

Não consegui convencer a Mãe de que esconder a doença é mau para o Alfredo. E ele também me disse que não queria que os colegas soubessem pois receia ser retirado da equipa de juniores do clube de futebol lá da terra. Resolvi escrever-lhe esta carta pois não sei se pode vir cá na próxima vez mas acho que pode mostrá-la ao rapaz e à sua Esposa.

A epilepsia do Alfredo é uma daquelas que aparece na infância ou adolescência e resulta de uma pequena deformação no cérebro. Esta deformação já lá está desde a gestação mas, **não se sabe por quê**, começou há 2 anos a "fazer faíscas". O cérebro, como lhe expliquei quando me trouxe a Ressonância, é feito de várias camadas e, em algumas pessoas, ao formar-se, **não se sabe por quê**, fica um pedaço de substância cinzenta metido no meio da substância branca. Julga-se que é nesses pedaços que começam as crises.

Alguns casos destes respondem muito bem aos tratamentos e outros, **não se sabe por quê**, continuam com crises apesar de se tentarem vários produtos. Tenho doentes que continuam a ter crises grandes - ataques fortes em que caem e se magoam - e outros que ficam sempre com umas paragens como as do Alfredo (chamam-se crises parciais complexas).

Na idade dele, temos que saber encontrar os melhores caminhos para o futuro. Por isso os Pais, junto com os médicos, têm de saber dar-lhes a volta de modo a que os filhos escolham as profissões a que melhor se adaptem. É pois preciso ser ele a perceber que provavelmente não poderá ser um atleta de grande competição embora possa continuar a jogar futebol para se divertir. Por outro lado é preciso que vocês compreendam que, se os amigos e os professores dele não souberem que ele tem uma epilepsia, não será fácil que o possam ajudar no caso de ele ter um ataque ou até julguem que ele está a fazer fitas quando tem uma das tais pequenas paragens.

Muita gente ainda pensa, **não se sabe por quê**, que ter epilepsia impede sempre ter uma vida quase normal mas eu acho que isso acontece precisamente por causa de alguns Pais terem alguns receios sem fundamentos. É natural que se preocupem mas esconder a doença só serve para a tornar mais esquisita. Para terminar deixe que diga que o seu Alfredo é um rapaz inteligente e tem todas as condições para vir a dar-lhes muitas alegrias.

Saudações amigas do seu Médico

(como todas as anteriores cartas, também esta é totalmente inventada)

Carta para um doente (VI) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Caro Dr. João de Braga Filho:

Mando-lhe as receitas que me pediu pelo telefone. Não se preocupe com os selos. Um dia destes paga-me um cafezinho quando nos encontrarmos... Espero que continue sem crises por muito tempo e, respondendo às questões que mais uma vez me colocou, quero reforçar a ideia de que tem de ser muito rigoroso consigo: manter tratamentos por tanto tempo exige dos doentes uma grande força de vontade e a convicção de que estão efetivamente a prevenir complicações.

Aliás o Dr. João sabe bem que, quando faz tentativas de passar sem medicação, só arranja sarilhos, como daquela vez em que teve uma crise numa audiência no tribunal!

Quanto às receitas, é como diz. Os responsáveis por estes novos modelos são seguramente pessoas que não precisam de andar sempre aflitos para arranjar receitas e medicação. Também acho que não devem ser pessoas que diariamente prescrevam. São burocratas que inventam papéis e controlos de papéis para controlo de papéis que depois ninguém controla!...

Deixe-me que lhe diga que a campanha que a Ordem dos Médicos está a fazer também não lhes fica atrás. Sob o pretexto das trapalhadas resultantes da limitação de caixas por cada receita e das confusões sobre as cruces que temos de pôr, os "representantes" dos médicos colocam-nos numa posição que, pelo menos, é embaraçosa.

Deve ter visto na televisão o apelo que nos fazem para não autorizarmos a dispensa de genéricos. Não consigo compreender como podem fazer aquilo. Eu cá autorizo e acho que quem receitar medicamentos dos mais caros devia pagar a diferença. O orçamento da saúde não depende só dos governos - depende também de muitos pequenos atos de pessoas insignificantes como nós.

Os genéricos são iguais aos medicamentos de marca e por isso não tenha receio por ver que na sua receita já vai um genérico. Os outros produtos não têm ainda genérico.

Claro que se acontecer alguma coisa de diferente no que respeita à sua saúde, não deixe de me informar e aparecer. [Na verdade, no caso dos doentes bem controlados com uma determinado medicamento (original ou genérico) deve ser evitada a troca por outra marca, pois a variação de bioequivalência pode dar origem a surpresas.]

Já conhece o meu e-mail?

Não se esqueça das outras recomendações que lhe fiz na consulta: vida regrada e ritmada, não roubar horas ao sono, não beber álcool e tomar só um cafezinho. Cuidado com as automedicações!

Saudações amigas do seu Médico

(como todas as anteriores cartas, também esta é totalmente inventada)

Carta para um doente (VII) **publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005**

Caro Senhor Ferreira:

Muito agradeço o bonito cartão de Boas Festas que me enviou e que percebi ter sido pintado pela Vanessa.

Espero que o Natal da sua família tenha sido passado com felicidade e paz. Aproveito para responder ao que me pergunta sobre a sua filha. Em primeiro lugar deixe-me que lhe diga que é frequente recebermos meninos vindos das consultas de Hospitais de crianças por terem ultrapassado a idade própria desses locais.

Todos nós sabemos que, mesmo com 18 anos ou mais, eles continuam a ser meninos mas temos de aceitar esta realidade que "obriga" os neuropediatras a concentrarem as suas atenções nos novos casos que lhes vão surgindo. Acho por isso que não devem estar sentidos com a minha colega que os acompanhou estes anos todos.

Em segundo lugar, gostava de reforçar aquilo que lhe já devem ter dito tantas vezes: a Vanessa tem uma epilepsia de muito difícil controlo e temos de nos conformar com a existência de crises apesar das medicações usadas. As epilepsias são muitas e variadas e aquelas em que, além das crises, também há perturbação do desenvolvimento e sinais de lesão cerebral estabelecida, são das mais difíceis.

A vossa menina vai continuar a ser seguida na consulta para que nunca lhe falte a medicação e porque podem surgir fármacos novos que possam ser tentados. Mas o mais importante, para ela e para os Pais, é aquilo que têm feito ao longo destes anos. Refiro-me ao carinho que todos em sua casa lhe dedicam e também ao trabalho esforçado e diário dos técnicos da CERCI.

Finalmente, em relação à sua pergunta principal - será que a cirurgia se aplica ao caso dela? - queria que soubesse que essa hipótese já foi encarada e, na reunião onde debatemos essas coisas, todos estiveram de acordo em afastar esse tipo de tratamento. A cirurgia da epilepsia aplica-se a uma percentagem relativamente baixa de situações e quando se pensa nela temos de pesar os prós e os contras.

Eu sei que gosta muito de andar pela Internet a procurar soluções para a Vanessa e que reuniu já uma grande quantidade de informação. Gostaria que acreditasse que não acho isso mal mas também gostaria que com-preendesse as razões pelas quais não há vantagens, neste caso concreto, em operar. Julgo mesmo que já lhe tentei mostrar, apontando nas imagens da Ressonância, as razões em que nos apoiamos.

A sua última pergunta também é nossa conhecida: vale a pena ir a Londres ou Paris? As respostas que lhe deram antes não sei quais foram, mas eu costumo responder que, felizmente, em Portugal temos pessoas tão bem preparadas como no estrangeiro e que o direito de ouvir outras opiniões nunca deve ser negado. Só me resta dizer que o caso da Vanessa não nos parece que possa ter interpretações muito diferentes das que cá têm sido feitas.

Desculpe se as minhas respostas não vão no sentido que gostaria. Renovo os votos de que o 2004 seja um ano bom para todos em sua casa. Até breve.

Cumprimentos,

O seu médico

(como todas as anteriores cartas, também esta é totalmente inventada)

Última Carta para um doente (VIII) publicadas no Notícias da Epilepsia entre 1999 e 2005

Caro "*Todososnomes*":

Nos últimos anos tenho escrito cartas no boletim da Liga onde invento situações parecidas com a realidade e onde tento passar mensagens que espero tenham alguma utilidade.

Como eu, muitos médicos acham que fazer medicina não é só receitar remédios e que ajudar pessoas com epilepsia não é só controlar crises epiléticas. Quando procuramos perceber as preocupações dos doentes, sabemos que essas preocupações ultrapassam a simples referência a sintomas que têm ou deixam de ter.

É por isso que os doentes tendem, cada vez mais, a tomar consciência dos seus direitos e da necessidade de se organizarem para encontrar formas de melhorar a sua condição.

A criação e o crescimento de uma associação forte e bem estruturada onde as pessoas com epilepsia, assim como os seus amigos e familiares, juntem esforços, leva a crer que será possível não só fazer valer direitos como influenciar positivamente os serviços assistenciais e a forma como os profissionais lidam com a doença e os doentes.

Um médico que escreve sobre estas coisas corre sempre o risco de estar com os pés dos dois lados de uma fronteira. Entendo, no entanto, que os interesses dos doentes não são (nem podem ser) contraditórios dos interesses dos profissionais. É certo que esta harmonia de interesses nem sempre é devidamente percebida por todos e, por isso, importa continuar com estratégias que divulguem os direitos e os deveres de uns e de outros. Divulgar direitos e deveres é também torná-los mais interiores.

Desta vez não invento nenhuma história. Esta carta será a última desta série pois proximamente deixarei de exercer atividades clínicas o que me levará a deixar de ser neurologista e, conseqüentemente, deixarei de ser sócio da Liga. Não me dirijo portanto a um doente imaginário mas sim a todos os que, por isto ou por aquilo, se interessam pela epilepsia. Apelo a que todos se inscrevam, como eu vou fazer, na EPI - a nova associação.

Na EPI vamos todos trabalhar para a defesa dos direitos das pessoas com epilepsia. A futura direção da EPI conta connosco e, pela minha parte, estou disponível para colaborar na minha nova posição.

Até breve. Saudações afetuosas

EPÍ ST OL AS

EPÍSTOLAS (II)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

"O doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde" - ponto 7 da Carta dos Direitos e Deveres da Direção Geral de Saúde. O doente (assim como quem trata dele ou quem, de alguma forma, o representa) encontra-se, muitas vezes, perante situações em que a dúvida o assalta. Será que o médico sabe o que está a fazer? Será que é mesmo necessário fazer este exame? Será que esta é a melhor medicação? Se tivesse ouvido outro médico, seria esta a sua decisão?

Na nossa vida todos tivemos, uma ou outra vez, dúvidas destas. Naturalmente soubemos lidar com essas dúvidas e ultrapassá-las ou esquecê-las. No entanto, quando as dúvidas são demasiado grandes, importa encontrar forma de concretizar este direito.

Em primeiro lugar são os médicos quem têm de saber ler a dúvida e de procurar desfazê-la. Só um médico seguro é capaz de o fazer. Só um profissional competente pode transmitir segurança e confiança às pessoas que lhe confiam as suas próprias vidas. Daí que o primeiro pressuposto é a competência.

Por outro lado, e mesmo independentemente da competência, garantir o direito à segunda opinião depende também da iniciativa do doente e da possibilidade que ele tem de aceder a outro profissional. Certo é que, antes que alguém pense em pedir outra opinião, há que encontrar o ambiente para que a dúvida seja manifestada e possa ser respondida. Daí que o segundo pressuposto é o diálogo franco e aberto. Ou, por outras palavras, a ausência de paternalismo ou de excesso de poder.

Finalmente, mesmo perante profissionais competentes e posturas abertas, ter resposta para a dúvida implica, tantas vezes, ver reconhecido o direito de acesso a outras instituições ou outras pessoas, com tudo o que isso significa de barreiras administrativas e até económicas. Daí de que o terceiro pressuposto é a própria organização dos serviços de saúde e até da sociedade.

Para assegurar este direito, as associações de doentes podem representar um papel importante. Exigindo mudanças nos seus pressupostos e encontrando soluções imaginativas para os reais problemas dos seus associados.

EPÍSTOLAS (II)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

"O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana" - é ponto 1 da Carta dos Direitos e Deveres da Direção Geral de Saúde. Este ponto, quando enunciado "a seco", não merece contestação. Todos concordam. Coisa diferente é o que se verifica quando, por vezes, analisamos certos comportamentos. Não é raro sabermos de situações em que os doentes sentem que algo não correu bem num Centro de Saúde ou num Hospital. É frequente que nem o doente nem os profissionais se apercebam de que houve um efetivo desrespeito por este direito elementar.

Falar destes temas é, a nosso ver, uma forma de alertar todos os intervenientes nos cuidados de saúde e de promover uma mudança virtuosa de mentalidades. Procura-se, também, contribuir para acabar com a desculpa de nada há a fazer porque certos comportamentos fazem parte da "cultura" habitual. No entanto, todos sentimos que se respeita a nossa dignidade quando, por exemplos, somos tratados com cortesia, nos tratam da forma a que estamos habituados, nos explicam as coisas que se vão fazer, nos pedem desculpa quando há atrasos ou não nos ralham por não termos percebido uma qualquer recomendação.

Achamos que há cuidados humanizados quando, por exemplo, a consulta onde estamos não é interrompida pela entrada de outras pessoas ou, quando isso acontece, percebemos que isso não podia deixar de acontecer. Todos consideramos que são dignos e conferem dignidade aos seus atos, aqueles profissionais que conseguem responder com serenidade mesmo quando os utentes dos serviços não são bem-educados.

Sabemos o que é uma indignidade - e sofremos quando a sentimos - quando somos expostos desnecessariamente aos olhos de pessoas estranhas durante a realização de certos exames médicos.

Para assegurar que este direito é respeitado, as associações de doentes podem representar um papel importante, seja promovendo debates e reflexões sobre o assunto, seja auxiliando os seus associados em casos de desrespeito.

EPÍSTOLAS (III)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

"O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde. Isto significa procurar garantir o mais completo restabelecimento e também participar na promoção da própria saúde e da comunidade em que vive." - este é primeiro dever enunciado na Carta dos Direitos e Deveres da Direção Geral de Saúde. Uma associação de doentes que zela pelos direitos dos seus membros, não deve deixar de referir também os seus deveres.

Na verdade, todos temos deveres. Nos serviços de saúde, para além dos deveres próprios da cidadania, os utentes têm o dever de colaborar com os profissionais para que estes possam realizar melhor o seu trabalho.

O cumprimento dos deveres, todos o sabem, mesmo não sendo condição essencial para vermos respeitados os nossos direitos, ajuda muito. Por um lado, porque, quando o doente não colabora, isso torna o trabalho dos profissionais mais sujeito a erros. Por outro, porque, perante um utente cooperante, os profissionais tendem a ser naturalmente mais respeitadores dos seus direitos.

No caso da epilepsia, como em muitas outras situações altamente dependentes de medicações regulares, o dever de zelar pela própria saúde é evidente, traduzindo-se, por exemplo, não só no seguimento disciplinado das prescrições como na correta informação de retorno sobre o controlo das crises.

Não fica mal, por isso, que a EPI, sem deixar de se bater pelo respeito pelos direitos dos seus associados, faça um apelo interno ao cumprimento dos deveres.

EPÍSTOLAS (IV)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

A autonomia é um princípio da ética médica que muitos doentes conhecem mal e que alguns profissionais esquecem.

Respeitar a autonomia dos doentes significa aceitar que estes podem participar nas decisões sobre a sua saúde. Ora, para que isso seja possível, é muito importante que haja explicações claras sobre o que se vai fazer e que essas explicações sejam adaptadas aos conhecimentos das pessoas a quem se destinam. É o caso, entre muitos exemplos possíveis, da participação de doentes em ensaios clínicos. Quando um Laboratório Farmacêutico pretende lançar um novo medicamento torna-se necessário demonstrar que esse produto é eficaz. A fase final dessa demonstração passa por escolher certos doentes e pedir-lhes que tomem o novo produto, colaborando com os médicos no registo sistemático de resultados e de efeitos secundários. Estes dados são depois comparados entre grupos (que tomam doses diferentes ou que não tomam o produto) e as conclusões são submetidas às autoridades para decisão.

Os doentes, para participar nestes ensaios, devem ser cuidadosamente informados dos métodos, dos objetivos e dos riscos que correm. Só na posse desta informação é que podem dar consentimento realmente livre e esclarecido. O consentimento dado por escrito é, aliás, obrigatório por lei. Todos devem saber também que ninguém pode ser prejudicado se, em qualquer altura, decidir revogar o consentimento dado.

A EPI pode ajudar as pessoas com epilepsia que tenham dúvidas sobre estes assuntos.

EPÍSTOLAS (V)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

"O doente tem o direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam." - este é um ponto importante da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes da Direção Geral de Saúde. Na vida muitos doentes não se incomodam nada em falar a terceiros sobre a sua doença e até sentem algum conforto quando um amigo ou simples conhecido lhes perguntam pela saúde. "Como tem passado? Está melhorzinho?" A verdade, porém, é que muitos preferem que as questões relacionadas com a sua doença não sejam do conhecimento de meio-mundo. Essa privacidade tem de lhe ser reconhecida e por isso os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, administrativos, técnicos e auxiliares) têm o dever de, à partida, nunca comentar perante outros as doenças daqueles com quem lidam em função da sua profissão. Isto tanto se aplica a doenças graves como a simples constipações. Alguns profissionais precisam que se lhes recorde este dever e os doentes não devem ter receio de o fazer.

No caso da Epilepsia, as pessoas, no entanto, devem reconhecer que há vantagens em que os seus conviventes mais próximos - amigos, companheiros de trabalho ou de estudo - estejam a par.

A importância desse facto reside não só na prevenção (os amigos podem ajudar em caso de crise) como ainda na desmistificação da Epilepsia. Se o doente esconde algo, isso pode ser entendido erradamente como significando que o problema é razão para alguma vergonha ou medo.

Estamos assim perante um dilema que importa ultrapassar. Eu não quero que se saiba para não ser incomodado nem prejudicado mas, ao mesmo tempo, eu quero que se saiba para ser ajudado.

A solução está em que seja eu a escolher a quem devo revelar e quando eu quiser. Um outro problema tem surgido quando as pessoas são alvo de inquéritos que se anunciam anónimos e destinados a cálculos estatísticos ou sondagens mas, depois aparece um espaço a pedir para preencher dados de identificação. Trata-se, claramente de um erro que deve ser alvo de protesto, para ser corrigido. Não significa certamente que haja má intenção mas não deixa de ser errado. A EPI pode ajudar as Pessoas com Epilepsia que tenham dúvidas sobre estes assuntos.

EPÍSTOLAS (VI)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

"O doente tem o direito à privacidade na prestação de todo e qualquer ato médico." - eis o ponto 11 da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes da Direção Geral de Saúde.

Trata-se de um importante aspeto da relação dos utentes com os serviços de saúde. De facto o respeito pela intimidade da pessoa é algo mais do que se costuma incluir no conceito de confidencialidade e que foi alvo da nossa atenção na crónica anterior.

O direito à privacidade é frequentemente beliscado quando, numa consulta, os doentes vêm pessoas que, sem pedirem licença, nem aguardarem que lhes seja dada, entram intempestivamente nos gabinetes. Também representa falta de respeito impor a presença de médicos internos ou estagiários de outras profissões de saúde sem que essa presença seja minimamente explicada, durante a realização de atos médicos.

A exposição desnecessária ou excessiva de um doente à vista de estranhos é um facto de que alguns profissionais nem têm consciência e qualquer chamada de atenção para isso não pode ser interpretada com escândalo. Trata-se, mais uma vez, de um questão de dignidade que, sem margem para dúvidas, é o princípio fundamental da relação entre prestadores e utilizadores dos serviços de saúde. A reserva da intimidade da vida das pessoas está, para além de prevista na lei geral, consignada na própria dimensão ética das profissões de saúde, sendo que convirá não esquecer que pode haver situações em que se invoque o direito à privacidade para que um médico procure afastar a presença de uma companhia, durante uma consulta médica, se sentir que essa presença se possa verificar contra a vontade do doente. Isto não significa que o médico possa impedir essa presença se ela for a requerida expressamente. Aliás o novo Código Deontológico dos médicos refere no seu artigo 54.º: "O médico respeitará o desejo do doente de fazer-se acompanhar por alguém da sua confiança, exceto quando tal possa interferir com o normal desenvolvimento do ato médico."

Às associações de doentes cabe um papel decisivo na divulgação e explicação junto dos seus associados das implicações que estes conceitos trazem à boa relação com aqueles que tão bons serviços prestam à sua saúde.

EPÍSTOLAS (VII)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

O "Tratado de Lisboa" que altera o tratado da União Europeia e o tratado que instituiu a Comunidade Europeia, assinado em 2007 e ratificado pelo Estado português em 2008 [Decreto do Presidente da República n.º 31/2008 e Resolução da Assembleia da República n.º 19/2008, ambos de 19 de Maio], tem em anexo a "**Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia**", a qual, após a aprovação por todos os Estados-Membros da UE, passa a valer como lei em Portugal. Entre os diversos direitos dos cidadãos consignados nesta Carta, contam-se o direito à proteção da saúde [art.º 35.º - Todas as pessoas têm o direito de aceder à prevenção em matéria de saúde e de beneficiar de cuidados médicos, de acordo com as legislações e práticas nacionais. Na definição e execução de todas as políticas e ações da União é assegurado um elevado nível de proteção da saúde humana.] e o direito à integração das pessoas com deficiências [art.º 26.º - A União reconhece e respeita o direito das pessoas com deficiência a beneficiarem de medidas destinadas a assegurar a sua autonomia, a sua integração social e profissional e a sua participação na vida da comunidade.]

As associações, como a EPI, passam assim a dispor de mais um instrumento legal para fazer valer os direitos dos seus associados.

E porque a Carta diz também no seu artigo 21.º que "É proibida a discriminação em razão, designadamente, do sexo, raça, cor ou origem étnica ou social, características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou outras, pertença a uma minoria nacional, riqueza, nascimento, deficiência, idade ou orientação sexual", importa que as pessoas com epilepsia capazes de desempenhar um papel ativo na sociedade não se vejam discriminadas e impedidas de aceder às profissões para que tenham habilitação. O mesmo se aplica ao acesso a estabelecimentos de ensino ou locais de formação profissional onde pretendam adquirir as suas competências.

A EPI deve, por isso, estar disponível para intervir sempre que lhe sejam comunicados casos de discriminação negativa.

As pessoas com epilepsia, os seus familiares e seus amigos têm na EPI o seu porta-voz ativo, influente e eficaz.

EPÍSTOLAS (VIII)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

As taxas moderadoras são a forma que a administração pública encontrou de condicionar o acesso aos serviços de saúde e têm por intenção reduzir consumos não justificados. Ao exigir que um utente desembolse um determinado valor cada vez que há uma consulta médica ou realiza um exame diagnóstico, o Serviço Nacional de Saúde está a dizer-nos duas coisas: a) "este serviço tem custos"; b) "pensa bem se precisas de o usar".

O problema mais difícil de resolver é contudo o dos consumos obrigatórios - aqueles que não dependem da vontade das pessoas. Isto porque a medição justa dessa vontade é praticamente impossível.

No atual sistema de taxas, a lei prevê que algumas doenças, só por si, impliquem isenção do seu pagamento. Também há regras de isenção que dependem de outros fatores (económicos e outros), mas, comentando hoje apenas a questão das isenções em função da doença, somos levados a pensar que a legislação está manifestamente incompleta. Muitas doenças, entre as quais se conta a epilepsia, impõem necessidade de consultas frequentes, assim como de realização regular de exames complementares para diagnóstico ou seguimento. Sendo certo que há muitas pessoas com epilepsia que não precisam de recorrer aos serviços de saúde mais do que qualquer outra pessoa saudável, é difícil entender que o SNS considere que mesmo essas pessoas precisem de ser moderadas nos seus acessos a consultas e exames.

Por maioria de razão, aquelas pessoas com epilepsias ativas, de difícil controlo ou na fase de procura de controlo, não deveriam ser alvo de uma tal exigência. Pedir a isenção de taxas moderadoras para pessoas com epilepsia tem toda a lógica. Exigir a isenção para pessoas com epilepsia ativa é um imperativo ético que a EPI não deixará de cumprir.

EPÍSTOLAS (IX)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

A Assembleia da República aprovou (Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 2001-01-03) e o Presidente da República ratificou (Decreto do Presidente da República n.º 1/2001, de 2001-01-03) a "Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina". Este tratado internacional, também conhecido por "Convenção de Oviedo" faz, assim, desde 2001, parte da legislação portuguesa e tem a maior importância pois, claramente, confirma um conjunto de direitos aos cidadãos em matéria de saúde e, em especial, garante que os países que aprovaram esta Convenção se comprometem a "proteger o ser humano na sua dignidade e na sua identidade e garantir a toda a pessoa, sem discriminação, o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais face às aplicações da biologia e da medicina." Um dos pontos mais importantes desta "Convenção de Oviedo" é aquele em que se afirma que "qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efetuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objetivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento."

É dever das associações de doentes divulgar estas e outras conquistas civilizacionais. Por outras palavras, temos obrigação de, em defesa dos nossos associados, contribuir para que todos os intervenientes nas relações de saúde se consciencializem de que os tempos novos não são sempre piores do que os antigos.

EPÍSTOLAS (X)

publicadas no Notícias da Epilepsia entre 2006 e 2010

Nesta série de crónicas, temos falado pouco de deveres e mais de direitos. A verdade é que as pessoas que frequentam os serviços de saúde, sejam doentes ou saudáveis, têm deveres a cumprir que convirá não esquecer. Do mesmo modo que os profissionais, os utentes devem comportar-se com cortesia, mesmo quando, por acaso, enfrentam pessoas que o não fazem. A boa educação, o respeito pelos outros, mostra-se verdadeiramente nas ocasiões em que a vontade de ser cortês abranda.

Um verdadeiro profissional de saúde tem o dever de respeitar as pessoas que atende ou trata e isso, como toda a gente sabe, significa que tem o dever dar o melhor de si. Por outro lado, os doentes, ainda que estejam debilitados e tristes com a sua situação, têm também o dever de respeitar os profissionais e isso, como toda a gente sabe, significa que os não devem maltratar. Estas afirmações não impedem, com certeza, que quem se sinta desconsiderado, numa ou noutra posição, não possa manifestar, com correção, a sua indignação. Cooperar com os profissionais de saúde, respeitar as regras do sistema, evitar despesas desnecessárias, participar ativamente nas decisões clínicas, são tudo deveres que acabam, no final de contas, a reverter em vantagens e, por isso, são tantas vezes entendidos como obrigações naturais. Alguns, no entanto, esquecem estes bons princípios e alinham em comportamentos que, para além do mais, os fazem infelizes.

Termino por aqui a escrita das Epístolas - cartas aos associados da EPI que não falavam muito em epilepsia - esperando que outros, neste boletim, retomem estes temas e certo de que outros temas e outras crónicas surgirão.



FICHA TÉCNICA

EDIÇÃO E PROPRIEDADE
LIGA PORTUGUESA CONTRA A EPILEPSIA

DESIGN
RICARDO SAPAGE

IMPRESSÃO
ACESSO ARTES GRÁFICAS

TIRAGEM
2000 EXEMPLARES

DEPÓSITO LEGAL

ISBN: 978-989-20-2515-5

DATA DE EDIÇÃO
JUNHO DE 2011

ÓRÓ
C
R
O

AGIM
A
C
I
M

0105-aeer

2
E
P
I

LE
P
S

A

ADIMLIA OVLA5OR

