



BOLETIM INFORMATIVO

Nº.23 ABRIL 2015



www.andai.org.pt

SUMÁRIO

2 : Editorial

3 : Mensagem

Carta dos direitos e deveres dos doentes

5 : Informação Clínica

Margarida Paula Ramos

8 : Espaço Aberto

Ana Paula Rodrigues e Joana Freire

11 : Testemunho Pessoal

Isa, a princesa do Mundo

12 : Encontro Anual 2014

13 : Notícias

16 : Espaço Infantil

FICHA TÉCNICA

Direção do Boletim

Direção da ANDAI

Comissão Científica

Dr. J. A. Melo Gomes

Dra. Margarida Ramos - Pediatra

(H. D. Estefânia - Lisboa)

Dr. Manuel Salgado - Pediatra

(H. Pediátrico de Coimbra)

Dra. Maria José Vieira - Pediatra

Comissão Executiva

Maria da Conceição Pereira - ANDAI

Joana Figueiredo Freire - ANDAI

Corpo Redactorial

Maria da Conceição Pereira

Joana Figueiredo Freire

Margarida Ramos

Ana Paula Rodrigues

Fotografia

Nuno Pereira

Design e Paginação

Carina Faria

EDITORIAL

“Direito e Saúde”

A ANDAI teve, no início do ano, oportunidade de estar presente numa interessante Conferência sobre direitos dos doentes, resultante de uma parceria entre a Plataforma Saúde em Dialogo e o Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, onde foram focados assuntos pertinentes relativos a esta temática, os quais merecem alguma reflexão que gostaríamos de partilhar convosco.

Segundo uma expressão do jurista e académico Prof. Dr. Guilherme de Oliveira, presente enquanto moderador na citada conferência e figura que desde há mais de duas décadas se tem dedicado à Saúde na perspectiva jurídica, “apesar dos muitos progressos e iniciativas, vivemos ainda na Idade Média dos direitos dos doentes em saúde, em Portugal” e urge divulgar, agilizar e exercitar esses direitos, sem que isso afecte a relação profissionais/doente ou doentes/instituições.

A legislação existente nesta área, como noutras, continua dispersa e até contraditória, e encontra, demasiadas vezes, barreiras na sua aplicação prática. Apesar de por exemplo, o número de cidadãos que vão a tribunal reivindicar os seus direitos ter vindo a crescer, continua enorme o desconhecimento dos doentes, dos profissionais de saúde e das próprias instituições, sobre questões básicas relacionadas com os direitos dos utentes.

Pensemos em situações habituais, como é o caso do acesso ao processo clínico, tão dificultado e burocratizado, quando a lei diz expressamente “a informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa (...) tendo o titular da informação direito de tomar conhecimento de todo o processo clínico (...)” (Lei 12/2005 de 26 de Janeiro); pensemos igualmente no “consentimento informado”, regulamentado pela Norma 15/2013 da DGS, que continua tantas vezes, a ser aplicado apenas como acto burocrático, sem que o doente saiba efectivamente o que lhe vão fazer, que riscos corre ou que alternativas tem, sem que lhe seja dado sequer tempo de ouvir uma segunda opinião, embora tenha direito a ela... E o que sabemos, nós cidadãos, doentes ou não, dos novos sistemas de informação de dados de saúde, virtuais, em servidores remotos, que obedecem ao progresso tecnológico mas que avançam muitas vezes, mais rápido que a sua regulamentação em termos de segurança e garantias de privacidade?

Estas são sem dúvida, questões para reflectir e importa, cada vez mais, incentivar todos e especialmente os doentes, para que se esforcem para estar a par sobre aquilo que lhes diz directamente respeito em termos de Direito e Saúde.

O recente Dec. Lei 24/2014 pretendeu trazer alguma sistematização ao nível de legislação já publicada. Trata, entre outros aspectos, do acompanhamento do utente nos serviços de urgência ou em caso de internamento e estabelece os Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde no SNS. Muito há ainda a fazer. Informe-se, esclareça sempre as suas dúvidas, exercite os seus direitos e ajude na sua divulgação junto de outros doentes e nas próprias instituições. Para o bem de todos.



Carta dos direitos e deveres dos doentes



DIREITOS DOS DOENTES

1. O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana.

É um direito humano fundamental, que adquire particular importância em situação de doença. Deve ser respeitado por todos os profissionais envolvidos no processo de prestação de cuidados, no que se refere quer aos aspectos técnicos, quer aos actos de acolhimento, orientação e encaminhamento dos doentes.

É também indispensável que o doente seja informado sobre a identidade e a profissão de todo o pessoal que participa no seu tratamento.

Este direito abrange ainda as condições das instalações e equipamentos, que têm de proporcionar o conforto e o bem-estar exigidos pela situação de vulnerabilidade em que o doente se encontra.

2. O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas.

Cada doente é uma pessoa com as suas convicções culturais e religiosas. As instituições e os prestadores de cuidados de saúde têm, assim, de respeitar esses valores e providenciar a sua satisfação.

O apoio de familiares e amigos deve ser facilitado e incentivado.

Do mesmo modo, deve ser proporcionado o apoio espiritual requerido pelo doente ou, se necessário, por quem legitimamente o represente, de acordo com as suas convicções.

3. O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais.

Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar, em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e seu restabelecimento, assim como o acompanhamento digno e humano em situações terminais.

Em nenhuma circunstância os doentes podem ser objecto de discriminação.

MENSAGEM



Os recursos existentes são integralmente postos ao serviço do doente e da comunidade, até ao limite das disponibilidades.

4. O doente tem direito à prestação de cuidados continuados.

Em situação de doença, todos os cidadãos têm o direito de obter dos diversos níveis de prestação de cuidados (hospitais e centros de saúde) uma resposta pronta e eficiente, que lhes proporcione o necessário acompanhamento até ao seu completo restabelecimento.

Para isso, hospitais e centros de saúde têm de coordenar-se, de forma a não haver quaisquer quebras na prestação de cuidados que possam ocasionar danos ao doente.

O doente e seus familiares têm direito a ser informados das razões da transferência de um nível de cuidados para outro e a ser esclarecidos de que a continuidade da sua prestação fica garantida.

Ao doente e sua família são proporcionados os conhecimentos e as informações que se mostrem essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no seu domicílio. Quando necessário, deverão ser postos à sua disposição cuidados domiciliários ou comunitários.

5. O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados.

Ao cidadão tem que ser fornecida informação acerca dos serviços de saúde locais, regionais e nacionais existentes, suas competências e níveis de cuidados, regras de organização e funcionamento, de modo a otimizar e a tornar mais cómoda a sua utilização.

Os serviços prestadores dos diversos níveis de cuidados devem providenciar no sentido de o doente ser sempre acompanhado dos elementos de diagnóstico e terapêutica considerados importantes para a continuação do tratamento. Assim, evitam-se novos exames e tratamentos, penosos para o doente e dispendiosos para a comunidade.

6. O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.

Esta informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente.

Especificamente, a informação deve conter elementos relativos ao diagnóstico (tipo de doença), ao prognóstico (evolução da doença), tratamentos a efectuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos.

O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

7. O doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde.

Este direito, que se traduz na obtenção de parecer de um outro médico, permite ao doente complementar a informação sobre o seu estado de saúde, dando-lhe a possibilidade de decidir, de forma mais esclarecida, acerca do tratamento a prosseguir.

8. O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico.

O consentimento do doente é imprescindível para a realização de qualquer acto médico, após ter sido correctamente informado.

O doente pode, exceptuando alguns casos particulares, decidir, de forma livre e esclarecida, se aceita ou recusa um tratamento ou uma intervenção, bem como alterar a sua decisão. Pretende-se, assim, assegurar e estimular o direito à autodeterminação, ou seja, a capacidade e a autonomia que os doentes têm de decidir sobre si próprios.

O consentimento pode ser presumido em situações de emergência e, em caso de incapacidade, deve este direito ser exercido pelo representante legal do doente.

9. O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam.

Todas as informações referentes ao estado de saúde do doente – situação clínica, diagnóstico, prognóstico, tratamento e dados de carácter pessoal – são confidenciais. Contudo, se o doente der o seu consentimento e não houver prejuízos para terceiros, ou se a lei o determinar, podem estas informações ser utilizadas.

Este direito implica a obrigatoriedade do segredo profissional, a respeitar por todo o pessoal que desenvolve a sua actividade nos serviços de saúde.

10. O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico.

A informação clínica e os elementos identificativos de um doente estão contidos no seu processo clínico.

O doente tem o direito de tomar conhecimento dos dados registados no seu processo, devendo essa informação ser fornecida de forma precisa e esclarecedora.

A omissão de alguns desses dados apenas é justificável se a sua revelação for considerada prejudicial para o doente ou se contiverem informação sobre terceiras pessoas.

11. O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico.

A prestação de cuidados de saúde efectua-se no respeito

rigoroso do direito do doente à privacidade, o que significa que qualquer acto de diagnóstico ou terapêutica só pode ser efectuado na presença dos profissionais indispensáveis à sua execução, salvo se o doente consentir ou pedir a presença de outros elementos.

A vida privada ou familiar do doente não pode ser objecto de intromissão, a não ser que se mostre necessária para o diagnóstico ou tratamento e o doente expresse o seu consentimento.

12. O doente tem direito, por si ou por quem o representante, a apresentar sugestões e reclamações.

O doente, por si, por quem legitimamente o substitua ou por organizações representativas, pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados e apresentar sugestões ou reclamações.

Para esse efeito, existem, nos serviços de saúde, o gabinete do utente e o livro de reclamações.

O doente terá sempre de receber resposta ou informação acerca do seguimento dado às suas sugestões e queixas, em tempo útil.

DEVERES DOS DOENTES

1. O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde. Isto significa que deve procurar garantir o mais completo restabelecimento e também participar na promoção da própria saúde e da comunidade em que vive.

2. O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de um correcto diagnóstico e adequado tratamento.

3. O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes.

4. O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites.

5. O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde.

6. O doente tem o dever de utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários.



Adolescência, álcool e as doenças crónicas reumáticas



A adolescência é um período de grandes transformações e, se existir uma boa saúde física, emocional e social, é uma ajuda importante para lidar com as mudanças. Quando isso não acontece, a adolescência pode tornar-se um período mais problemático.

Quanto à doença crónica na adolescência, não existe consenso quanto ao verdadeiro número neste grupo etário, nomeadamente das doenças crónicas reumáticas (DCR). Estima-se que 1 em cada 10 adolescentes é portador de uma doença crónica.

A doença crónica (DC) pode perturbar o relacionamento social do adolescente, o seu rendimento escolar, a sua conduta perante as drogas “lícitas” (por ex. consumo de cerveja e vinho, após os 16 anos de idade, em Portugal) e ilícitas (por ex. consumo de álcool, tabaco, cannabis, ecstasy e outras drogas) e até mesmo o seu comportamento sexual; a DC pode modificar permanentemente a vida do indivíduo e requer uma constante adaptação.

O álcool é largamente tolerado num contexto social e, apesar do seu abuso levar a transformações num indivíduo, chegando a ser uma situação muito incapacitante, continua a estar presente na sociedade. O consumo excessivo de álcool e de outras formas de abuso são um problema comum em pré-adolescentes e adolescentes, assim como outros comportamentos sociais e consumos ilícitos. A adolescência, as suas alterações biológicas,

psicológicas e sociais e a doença crónica influenciam-se reciprocamente, especialmente no comportamento social, sexual e rendimento académico.

Durante muito tempo, defendeu-se que os adolescentes portadores de uma doença crónica seriam factor protector contra comportamentos de risco. No entanto, já existe muitas referências na literatura que demonstram que têm a mesma ou maior tendência para os comportamentos de risco (por ex. consumo de álcool, hábitos tabágicos e relações sexuais desprotegidas) que os seus pares saudáveis. Esta situação pode ser explicada pelo desejo inconsciente que estes adolescentes têm de serem parecidos com os seus pares saudáveis. Apesar de estes comportamentos de risco poderem estar todos eles interligados, o consumo de álcool é uma das problemáticas da adolescência com maior impacto no funcionamento e nas consequências psicológicas e fisiológicas durante o seu consumo e após a sua supressão.

As primeiras experiências com bebidas alcoólicas começam, muitas vezes, no ensino médio (entre os 13 e os 18 anos) e é a droga mais usada entre os estudantes desse grupo etário. Alguns estudos demonstraram que os jovens que beberam álcool antes dos 21 anos, tiveram uma tendência quatro vezes maior de desenvolver dependência de álcool e de se envolverem em violência relacionada com o mesmo, dos que consumiram durante ou após essa idade. Estes estudos sugerem que o consumo de altas doses de álcool numa idade precoce pode ter consequências neurológicas e psicológicas duradouras. O consumo excessivo de álcool é significativo no comportamento dos adolescentes: numa saída nocturna, aquele (binge drinking) define-se como um padrão de consumo de cinco ou mais bebidas no sexo masculino e de quatro no sexo feminino, em uma única ocasião.

Na globalidade, a comparação dos dados sobre Portugal, no ano de 2011, com a dos outros países europeus concluiu que os indicadores sobre o consumo de álcool na adolescência, entre os 13 e os 18 anos, estão abaixo da média ou na média de outros países europeus (ou seja, existem menos consumidores adolescentes). No entanto, no nosso país e no mesmo ano, os padrões de consumo intensivo e de embriaguez aumentaram. Estes padrões associam-se com maior frequência a mais comportamentos de risco, ou seja, uma maior probabilidade de consumo de outras drogas, também elas prejudiciais à saúde. De acordo com os dados estatísticos, em Portugal, no mesmo ano, a par do aumento dos padrões de consumo intensivo de álcool e embriaguez verificou-se aumentos relativos ao tabaco, inalantes e outras drogas ilícitas.



Os adolescentes que bebem compulsivamente ou até ocasionalmente, mas com consumo intensivo, estão mais sujeitos a acidentes de viação, a idas aos serviços de urgência por intoxicação de etanol (álcool), mais propensos a se envolverem em brigas, e ainda a outros comportamentos de risco, como é o caso das meninas serem agredidas sexualmente e estarem mais sujeitas a uma gravidez indesejada, assim como os rapazes, com o mesmo tipo de comportamento, a poderem engravidar as suas parceiras ocasionais.

O transtorno, por uso de álcool, está associado a vários distúrbios psiquiátricos, incluindo depressão, transtornos alimentares e de ansiedade. Estes podem ser mais ou menos graves, consoante os factores genéticos podem influenciar na absorção do álcool, no metabolismo (que é efectuado no fígado e consiste no processo de transformação do álcool em outras substâncias que depois serão eliminadas pela respiração e pela urina) e nas interacções do etanol com o cérebro.

Se tivermos em conta que, os estudos que se debruçaram sobre este tema referem que os adolescentes com doença crónica têm tendência igual ou maior que os seus parceiros saudáveis para os comportamentos de risco, como é o caso do consumo de álcool, torna-se preocupante também para os jovens com DCR, como é o caso da Artrite Idiopática Juvenil (AIJ). Quando falamos em AIJ, devemos ter em conta que esta designação engloba várias doenças, pelo que deveríamos falar em AIJs, pois elas diferem não só na apresentação clínica, como também no seu curso, no prognóstico e na resposta aos medicamentos.

O tratamento das AIJs firma-se, fundamentalmente, em medicamentos que suprimem a actividade inflamatória. Sendo assim, os medicamentos mais utilizados são os anti-inflamatórios não esteróides (AINEs), nomeada-

mente ibuprofeno, naproxeno, indometacina, e os agentes anti-reumáticos modificadores do curso da doença (DMARDs), metotrexato (MTX), sulfasalazina e mais raramente a ciclosporina A ou até mesmo a azatioprina. Estes podem ter efeitos adversos, pelo que têm de ser geridos adequadamente pelos reumatologistas e pediatras com experiência em Reumatologia Pediátrica, durante as avaliações clínicas para controlo da doença e, ainda, através dos exames laboratoriais que os doentes efectuam regularmente. No entanto, também é necessária a colaboração do doente evitando expor-se a riscos desnecessários, pois o consumo de álcool na adolescência, nomeadamente os padrões de consumo intensivo, são prejudiciais para a saúde. Se a esses consumos se associarem os tratamentos das AIJs ou de outra DCR, não será difícil prever que estes jovens correm maior risco de apresentar complicações.

Os efeitos adversos do álcool podem sobrepor-se aos dos medicamentos mais utilizados para controlar a doença, podendo atingir vários órgãos. O aumento das enzimas hepáticas é, sem dúvida, uma preocupação, podendo levar a uma lesão hepática aguda ou até mesmo crónica, pois esta associação pode ser tóxica para o fígado. No caso específico da fusão entre o álcool e os AINEs pode também surgir diminuição do apetite e ainda, tal como os corticosteróides (vulgarmente designados por cortisona) que se utilizam em casos seleccionados, podem inflamar o estômago podendo surgir gastrite ou úlcera gástrica. Outro exemplo é o surgimento ou agravamento das náuseas, do desconforto abdominal e da dor de cabeça, no caso da associação com a toma de MTX.



Alguns destes jovens, uma minoria, mantêm a sua doença activa apesar da terapêutica convencional de primeira linha. Deste modo, vão necessitar de uma escalada te-

rapêutica para controlar essa actividade e preferencialmente atingirem a sua remissão, permitindo uma actividade diária e um desenvolvimento adequados e, assim, uma boa qualidade de vida. Nesses doentes é necessário a introdução de agentes biológicos.

Da terapêutica biológica disponível para o tratamento das AIJs destaco:


- Os inibidores do factor de necrose tumoral (anti-TNF) como são o etanercept e o adalimumab e ainda o infliximab (este ainda não aprovado para o tratamento da AIJ);
- O inibidor da interleucina-6 (IL-6), o Tocilizumab, aprovado para a o tratamento da AIJ sistémica;
- Os inibidores da interleucina-1 (IL-1), como o anakinra e o canakinumab, também ainda não aprovados para o uso do tratamento da AIJ.

Todos estes agentes biológicos têm um efeito supressor das respostas do sistema imune que são responsáveis pelas muitas manifestações das AIJs. Estes agentes, como os DMARDs, podem levar a uma susceptibilidade maior às infecções e, ocasionalmente, aumentar as enzimas hepáticas, ou até outras complicações muito mais raras, pelo que o seu uso concomitantemente com o abuso do álcool não será recomendado, não só pela toxicidade provocada no fígado, como também pela debilidade física e psicológica provocada ao adolescente consumidor. Este cruzamento entre o abuso do álcool por parte dos adolescentes portadores de AIJs, coloca-se também aos jovens que apresentam outras DCR, como são exemplo o Lúpus Eritematoso Sistémico Juvenil e a Dermatomiosite Juvenil, que no seu dia a dia fazem uso de alguns destes medicamentos já referidos (como são exemplo a azatioprina, o MTX, a ciclosporina A, os corticosteróides) ou de outros mais indicados para controlo da sua doença.


Claro que existem, em Portugal e em muitos outros países do mundo, estratégias potenciais preconizadoras da luta contra esta problemática do abuso do álcool, em particular neste grupo etário. Existe desde legislação e campanhas a programas multidisciplinares de base comunitária de prevenção do abuso de álcool. No entanto, é muito importante também que este tema seja abordado nas consultas pelos vários profissionais de saúde que prestam cuidados a estes adolescentes, nomeadamente os médicos assistentes e enfermeiros. As próprias associações de doentes podem ter também um papel impor-




tante chamando a atenção sobre este tema e aconselhar os pais e outros familiares; mas a estrutura e o apoio do agregado familiar têm também um papel preponderante nesses comportamentos, assim como o próprio adolescente. Ou seja, somos todos intervenientes nesta problemática da adolescência, mais ou menos complexa e em particular quando se cruza com a doença crónica, neste caso com a DCR e, sobretudo, com as AIJs por serem as doenças mais frequentes neste grupo, abrangendo um maior número de adolescentes.



Margarida Paula Ramos
Médica Pediatra
Membro da Direcção Geral da A.N.D.A.I.





Margarida Ramos

Médica Pediatra, Membro da Direcção Geral da ANDAI – Associação Nacional de Doentes com Artrites Infantis e Juvenis. Assistente Graduada de Pediatria Médica, Responsável pela Unidade de Reumatologia Pediátrica e Coordenadora da Unidade de Intervenção Ambulatória Médica do Hospital de Dona Estefânia - CHLC, EPE. Assistente Convidada da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.



Saúde Oral

A Higiene Oral é considerada a melhor forma de prevenir as principais doenças orais, tais como a cárie dentária, a gengivite, periodontites e outros problemas da cavidade oral, como por exemplo, a halitose (mau hálito).

A saúde oral contribui para a saúde geral de um indivíduo. É logo à nascença que a nossa boca desempenha um papel muito importante na relação das pessoas com o próprio meio. Com ela podemos saborear, mastigar, engolir, falar e sorrir, funções tão importantes para um desenvolvimento e crescimento adequado.

Tratar da nossa boca não é apenas uma questão de estética mas principalmente uma questão de saúde. Desde sempre que o homem se preocupou com os seus dentes, procurando alternativas no sentido de preservá-los o maior tempo possível na sua boca.

Há cerca de dois milhões de anos, os ancestrais da espécie humana já se preocupavam com a sua higiene oral. Existem provas de que os nossos ancestrais palitavam os dentes com galhos de plantas.

Palitar os dentes com galhos, representa provavelmente, o hábito mais persistente já documentado na evolução humana. (Leslea Hlusko, Universidade de Illinois) e está relacionado com a Higiene Oral!

A importância dos hábitos de Higiene Oral já era reconhecida pelo ser humano há milhões de anos.



A escova de dentes mais antiga foi descoberta na pré-história numa tumba egípcia, 3000 a.C.

Era um pequeno ramo com a ponta desfiada até chegar às fibras, que eram esfregadas contra os dentes.

Ao longo dos tempos tem havido um grande evolução no conhecimento e prevenção das principais doenças orais (cárie dentária e gengivite). Estão ao nosso dispor, várias técnicas e utensílios que nos facilitam a execução de uma correta Higiene Oral.

Iremos abordar nos próximos boletins vários temas relacionados com as doenças orais e a sua prevenção nas crianças com doenças reumáticas.

Começaremos então por definir o que é a Placa bacteriana e a importância de a removermos diariamente da nossa boca, através de uma correta escovagem dos dentes.

Escovagem



E se eu não escovar os dentes?

A Placa bacteriana é uma película impercebível, branca ou até amarelada, conforme o estado de desenvolvimento em que se encontra e forma-se nos dentes a partir da colonização microbiana.



Fig.1
Aspetto macroscópico de placa bacteriana

Quando acabamos de escovar os dentes a colonização microbiana tem início logo de seguida.



Fig. 2
Aspetto microscópico de dente limpo



Fig. 3
Aspetto microscópico de colonização inicial de placa bacteriana

Se não escovar os dentes, o número de bactérias aderentes aumenta rapidamente.

Ocorrem modificações no tipo e complexidade de microrganismos dentro da placa bacteriana enquanto esta amadurece.



Fig.4
Aspetto de placa bacteriana madura

As consequências da presença da placa bacteriana são nefastas para o indivíduo. Aparecem manchas dentárias, mau hálito, cárie dentária, dá-se a formação de tártaro e problemas gengivais e a longo tempo temos o risco de perder dentes. É importante escovar os dentes para remover a placa bacteriana. A escovagem deve ser praticada com uma escova suave e um dentífrico recomendado, pelo menos duas vezes por dia.



Fig. 5 Aspetto de mau hálito



Fig. 6 Cárie Dentária



Fig. 7 Aspetto de dentes tartáricos



Fig. 8 Gengivite

Método de Escovagem dos Dentes:

- Coloca-se a escova com uma inclinação de 45°, a escova assenta no dente até à margem da gengiva para que os movimentos da escova permitam que os pelos penetrem o sulco entre a gengiva o dente.
- Escova-se um maxilar de cada vez (superfície externa e interna), iniciando a escovagem no último molar, avançando até ao último molar oposto.
- Fazem-se 10 movimentos pequenos de vai e vem ou circulares em cada área abrangida pela escova.



- Remover o máximo de placa bacteriana sem causar traumatismo gengival ou dentário.
- Em seguida, as superfícies mastigatórias de ambos os maxilares.
- No fim deve-se escovar a língua no sentido horizontal, de trás para diante.
- A duração da escovagem não deve ser inferior a 2 minutos.
- Bochechar vigorosamente e cuspir.
- Lavar a escova e colocá-la no copo com os pelos virados para cima.

Quando começar a escovar os dentes aos nossos filhos?

Assim que há dentes! Após a erupção do primeiro dente, utilizamos um cotonete ou uma escova macia sem dentífrico.





A partir dos quatro anos, a criança já controla o reflexo da deglutição iniciando a escovagem com um dentífrico com flúor (porção semelhante a um grão de ervilha).



A escovagem deve ser realizada a seguir às principais refeições, sendo imprescindível escovar os dentes antes de dormir. É durante o sono que se criam as condições mais favoráveis para o desenvolvimento das bactérias da Placa bacteriana.

Escovar os dentes diariamente é prevenir problemas, escovar os dentes corretamente é a base para uma excelente Saúde Oral.

No próximo Boletim iremos explicar como é que se remove a placa bacteriana dos espaços interdentários (fio dentário, escovilhões interdentários, etc.). Alertaremos para os vários tipos de escovas que existem e as adaptações necessárias para crianças/jovens com dificuldades motoras no manejo dos utensílios disponíveis para a execução de uma correta Higiene Oral.

Caso tenham alguma dúvida não hesitem em contactar-nos através do correio eletrónico da Andai: andai@andai.org.pt



Higienistas Oraís
Ana Paula Rodrigues
Joana Figueiredo Freire
Fevereiro 2015



Isa, princesa do Mundo

O combate da minha filha Isa, com Artrite Juvenil, desde os seus 20 meses de idade:

Que difícil é para mim recordar esse começo de doença... Isa, a menina dos meus olhos, foi sempre sorridente e alegre. Tudo começou quando durante várias noites a nossa princesa acordava, em lágrimas, num choro compulsivo e de uma extrema aflição.

Eu, impotente, sem saber como ajudar e sem saber o que ela tinha!

Foram algumas semanas de desespero, com idas à pediatra e ao hospital...claro ninguém sabia o que tinha! Conclusão "mãe galinha"....

Chegou o dia em que vi que a minha princesa tinha dificuldade para andar, para fazer alguns passos segurava-se na cama (gatinhar nem pensar)...

Decidi levá-la a outro médico, mas com uma ideia bem fixa, deixar a Isa um pouco com o doutor, para que ele conseguisse ver que ela tinha dificuldades em andar e assim foi, ele viu que ela realmente tinha um problema mas ainda não me poderia dizer o quê! !!

No dia seguinte à ida com a Isa a um reumatologista: análises, exames e o diagnóstico: Artrite juvenil ... e eu com a esperança que fosse algo que passasse com o tempo ... mas não, explicação ao pormenor com direito a uns dosiers para ler em casa.

O meu coração ficou apertadinho, não queria acreditar! E porquê a minha menina???

Tratamento: metotrexato, cortisona, fisioterapia, brufen e visitas quase semanais para análises ... tudo a longo termo e a frase que não esqueço a acompanhar: os tratamentos são para ajudar não para curar.

E aí começou a primeira etapa: controlar a doença; e a outra etapa de como dar medicamentos a uma criança tão pequena?!

Foi muito difícil mas fomos conseguindo com muito amor. Depressa se começou a fisioterapia quatro vezes por semana e digo-vos não é nada fácil manter uma criança tão pequena calma.

Eu cantava todas as canções infantis para a acalmar ... Ah e há uma que era a canção que a mamã inventou, vou partilhar convosco:

Bebé lindo da Mamã ... coisa boa do papá ...

Linda, linda da mamã ... boa, boa do papá ...

E lá estava ela com um sorriso que me enchia o coração...

Ainda hoje o mesmo fisioterapeuta trabalha com a nossa menina, agora 2 vezes por semana.



Com o tempo a passar as dores iam a pouco e pouco acalmando mas havia algo que estava a mudar na nossa princesa, era a sua vontade de brincar, de correr e de saltar como se fosse a última vez, era tão intenso (e eu tinha um medo feliz de a ver assim).

A minha prioridade era a menina dos meus olhos, conciliar o trabalho com a doença da Isa era a minha rotina diária (aos 4 anos e meio já tomava os seus comprimidos com água, graças à senhora Maria, avó Maria como ela chamava).

As suas manhãs eram sempre difíceis...era raro o dia que não houvesse o banho de água quente para ajudar as articulações nos seus movimentos. A ida para a escola de manhã era difícil sobretudo quando as pessoas julgavam sem tentar sequer compreender....

Quantas vezes eu engoli o choro e, quase a rebentar, olhava para a minha menina e pensava PORQUÊ ?

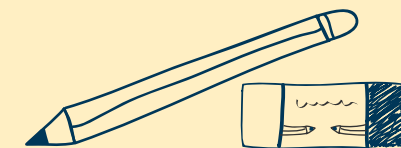
A minha princesa aprendeu comigo a dizer a "Vida é Bela" e era tão bom de ouvir.

Uma vez pedi que me enviassem uns livros de uma associação Kourir, em França (que também é de crianças com artrite) onde têm como mascote uma cegonha e essa cegonha tem as asas pintadas como o arco-íris.

Eu expliquei-lhe o significado dessa cegonha e ela abria o livro e dizia: "Mamã a cegonha tem um dói-dói nos joelhos porque eu também tenho, e tem os olhos vermelhos porque a artrite também é má para os olhos; Ah mamã e tem asas como o arco-íris porque é a esperança de um dia não haver crianças com artrite, uma cura mamã..."

Chegou o dia em que tomei uma decisão, já eram alguns anos de tratamentos fortes só com alguns intervalos de cortisona. Noites agitadas derivadas aos medicamentos e eu ouvia todos os seus suspiros ...

Se calhar para muitos de vós uma decisão impensável, mas eu queria parar com os tratamentos. Falei com a doutora, ela ficou um pouco apreensiva, mas como o conhecimento sobre a doença ainda é muito cheio de Quês e Porquês ???... vamos tentar...



Fomos reduzindo até parar. Esteve quatro semanas bem e teve uma recaída; começámos os tratamentos por mais seis meses: entre fisioterapia, ballet e piscina, os seis meses passaram e a nossa menina era uma força da natureza ao ponto de nunca dizer ao pé de ninguém que tinha dores.

E lá chegou de novo o dia de parar, eu estava confiante que desta vez ela ia conseguir e sim ... até hoje ... sem metotrexato e sem cortisona !!!!

Continua a fisioterapia e faz curas de vitamina D. Ela própria aprendeu a controlar a sua dor e a tomar Brufen quando precisa (2 ou 3 semanas seguidas, depois pára).

Eu estou bem consciente que não tem cura e que uma recaída pode ser eminente mas todo o tempo que ela conseguir estar sem os tratamentos é uma vitória.

Tenho um orgulho enorme na minha princesa do mundo, meu coração vive para ela.

Dizem que Deus dá grandes batalhas a grandes guerreiros - mas eu não penso assim. Crianças não precisam de batalhas nem precisam de ser guerreiros e sim de ser crianças felizes sem dor!!

Mamã Cristina, Papá Leonel e Princesa do mundo ISA

O testemunho que vos apresentamos nesta edição foi-nos gentilmente enviado por uma mãe que embora não sendo associada da ANDAI se juntou a nós via Facebook, integrando o Grupo de Pais que criámos recentemente online.

A Cristina e a Isa vivem fora de Portugal e as suas palavras fazem-nos reflectir: pelo seu relato percebemos que os problemas no diagnóstico da doença e falta conhecimento acerca do tema, nomeadamente no acompanhamento escolar, não são muito diferentes dos que vivemos em Portugal. Por outro lado, a Cristina fala-nos do seu desejo de que a sua menina "deixasse tanta medicação". Este é um sentimento por certo também comum a muitos pais e importa realçar a importância de alguns passos, alguns dos quais ela própria refere: discutir o assunto com o médico; seguir à risca as indicações, nomeadamente no que respeita à diminuição progressiva de dosagens, se for o caso; verificar atentamente a evolução e comunicar regularmente com o médico; não ter preconceito de voltar atrás, se for necessário, porque pior que tomar medicação é a doença progredir, instalando-se lesões ou sequelas irreversíveis.

À Cristina, o nosso Muito Obrigada por ter partilhado connosco o seu percurso e as suas dificuldades. As maiores felicidades para a guerreira Isa, vai com certeza ter muito sucesso e muita alegria na sua vida porque coragem e perseverança não lhe faltam.



ENCONTRO ANUAL 2014

O Encontro Anual da ANDAI/2014 realizou-se no Parque dos Monges, em Alcobaca, a 03 de Maio. Foi um dia muito preenchido e com muita animação.



Fomos recebidos pelos “Monges de Cister”, que nos acompanharam ao longo do dia e nos foram explicando como viviam os verdadeiros monges há séculos atrás. Uma das primeiras actividades que nos proporcionaram foi o fazer pão, tal como a Padeira de Aljubarrota o faria. Com grande entusiasmo, grandes e pequenos misturaram ingredientes e bateram a massa com energia e alegria.



Enquanto esta levedava, houve oportunidade de ouvir, num espaço contíguo, a palestra sobre “O Adolescente com AIJ e o álcool” pela Dr.ª Margarida Ramos, após o que se seguiu o almoço na esplanada dos Monges.



Da parte da tarde, experimentou-se canoagem, slide e assistiu-se a um pequeno espectáculo teatral. Houve ainda tempo para visitar o parque e conhecer os seus animais engraçados e realizou-se uma visita guiada ao Museu dos Doces Conventuais. Finalmente chegou a hora da merenda, onde se comeram os pãezinhos com chouriço feitos de manhã e se conviveu e descansou das actividades do dia. Aqui ficam algumas fotos, registos claros de um dia bem passado! (Veja mais em www.andai.org.pt)



ACONTECEU E ESTIVEMOS PRESENTES

- Participação nas XX Jornadas de Pediatria do Departamento de Pediatria do HSM;
- Entrevista com a Dr.ª Filipa Ramos, realizada no dia 5 de Abril de 2014 nas instalações da Rádio Horizonte, no programa Ciência e Saúde, subordinada ao tema “Dar a conhecer o que é a artrite reumatóide infantil e o trabalho desenvolvido pela Associação no apoio a pessoas afectadas. A profilaxia é possível? Quais os sintomas a que se deve estar atento? Quais as consequências se a doença não for detectada e tratada em tempo útil?”;
- Presença nas XIV Jornadas da ANDAR ;
- Participação na 3ª Corrida/Caminhada Dona Estefânia que se realizou no dia 4 de Maio de 2014;
- Participação no Patient Summit 2014, organizado pela Abbvie, onde entre outros assuntos de interesse, se assistiu à apresentação do Estudo “As Associações de doentes em Portugal: problemas, necessidades e aspirações” pelo Prof. Fausto Amaro ;
- Presença na Sessão Pública de Apresentação dos Resultados do EpiReumaPT que se realizou no dia 22 de Setembro de 2014 na Fundação Calouste Gulbenkian;
- Presença no XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático, subordinado ao tema “Envelhecimento e Doenças Reumáticas”;
- Presença nas XXII Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia;
- Presença no almoço de Natal promovido pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas para todas as Associações, subordinado ao tema “Natal momento de união e partilha”.



A ANA – Aeroportos de Portugal dinamizou, em conjunto com diversas escolas de Lisboa, uma iniciativa de Natal em que vários coros infantis alegraram as partidas e chegadas daqueles que passaram pelo aeroporto nessa data festiva. No âmbito dessa iniciativa de Natal, a ANA ofereceu à ANDAI uma cadeira de rodas eléctrica, cadeiras de banho e outros equipamentos e ajudas técnicas, que podemos agora disponibilizar aos associados que deles necessitem.

Aqui fica o nosso agradecimento e registos da cerimónia de entrega, que decorreu no anfiteatro do aeroporto de Lisboa.



Encontro de Natal

Organizou-se ainda em Dezembro, na sede da ANDAI, para os associados da zona da Grande Lisboa, um encontro de Natal, com a colaboração da coach Mafalda Soares, onde os participantes construíram o presépio da ANDAI e tiveram oportunidade de se conhecerem melhor e conviverem.



Facebook da ANDAI

A Página do Facebook da ANDAI tem estado com um grande dinamismo, apresentando notícias gerais, artigos sobre saúde infantil, educação, tempos livres para os mais novos e em família e curiosidades.

Já temos mais de 700 "Likes" e estamos a chegar a uma média de 2000 pessoas.

Em Fevereiro lançámos a campanha do Cupido que serviu para sensibilizar para esta problemática através das fotos de crianças com artrite que gentilmente nos enviaram. Todos os meses, no dia 15, publicamos uma história de vida.

Recentemente criámos um Grupo Fechado, onde os pais podem conversar com mais privacidade sobre temas que lhes interessem.

À associada Ana Pais, cujo entusiasmo e trabalho têm sido decisivos no desenvolvimento da página, deixamos aqui os nossos agradecimentos.



Colabore também!

Visite-nos, faça LIKE e divulgue a página junto dos seus amigos.

Mesmo que não tenha Facebook pode aceder através do link existente no nosso site em www.andai.org.pt

Ajude-nos a chegar mais longe e a divulgar a problemática das Doenças Reumáticas Infantis usando a força das redes sociais.

IRS 2015

NÃO ESQUEÇA É POSSÍVEL DECIDIR O DESTINO DE PARTE DOS SEUS IMPOSTOS, SEM CUSTOS ADICIONAIS.
Preencha na sua declaração de IRS, o anexo H, campo 9, tal como indicado na imagem:

ENTIDADES BENEFICIÁRIAS		NIPC	IRS	EVA
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	901	5 0 3 5 5 5 9 0 8	<input checked="" type="checkbox"/>
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>

Ajude a ANDAI!

Divulgue esta informação junto dos seus amigos e contactos:
é um gesto simples que pode fazer a diferença no resultado final.

Encontro Anual da ANDAI 2015

Maio
30

O Encontro ANUAL da ANDAI 2015 vai realizar-se na zona de Coimbra, a 30 de Maio de 2015. Este ano, pela segunda vez, vamos abrir a participação a doentes não-sócios, para que mais possam partilhar experiências connosco e simultaneamente conhecer a nossa associação.

Este ano vai visitar Conímbriga e o Parque Biológico de Miranda do Corvo.

Junte-se a nós e faça já a sua inscrição. Contacte a ANDAI para informações mais pormenorizadas relativas a programa e transportes.

Não esqueça: Marque o dia 30 de Maio de 2015 na sua agenda.



Contamos consigo!

HISTÓRIA INFANTIL

Um rapazinho olhou para o letreiro de uma loja onde estava escrito: “Vende-se cachorrinhos.”

- Por quanto vai vender os cachorrinhos? — perguntou.
- Entre 30 e 50 euros — respondeu o dono da loja.
- Tenho 2 euros e 37 cêntimos — disse o rapazinho. — Posso vê-los?

O dono da loja sorriu e assobiou, e do canil saíram cinco bolinhas de pêlo.

Um dos cachorrinhos ia ficando bastante para trás. O rapazinho viu imediatamente o cachorrinho atrasado que coxeava, e disse:

- O que é que tem aquele cãozinho?

O dono da loja explicou que ele não tinha o encaixe da anca e que seria sempre coxo. O rapazinho ficou entusiasmado:

- É esse cãozinho que eu quero comprar.

O dono da loja comentou:

- O cão não está à venda. Se o quiseres, dou-to.

O rapazinho ficou muito aborrecido. Olhou bem nos olhos o dono da loja e disse:

- Não quero que mo dê. Esse cãozinho vale cada cêntimo, tal como os outros, e vou pagar o preço total. Vou dar-lhe 2 euros e 37 agora e 2 euros por mês até o ter pago.

O dono da loja insistiu.

- Não podes querer comprar este cãozinho. Nunca vai conseguir correr e saltar contigo como os outros cães.

A isto, o rapaz respondeu, baixando-se e levantando a perna da calça. Mostrou em seguida a perna esquerda muito torta e defeituosa, presa por um grande aro de metal. Olhou para o dono da loja e respondeu suavemente:

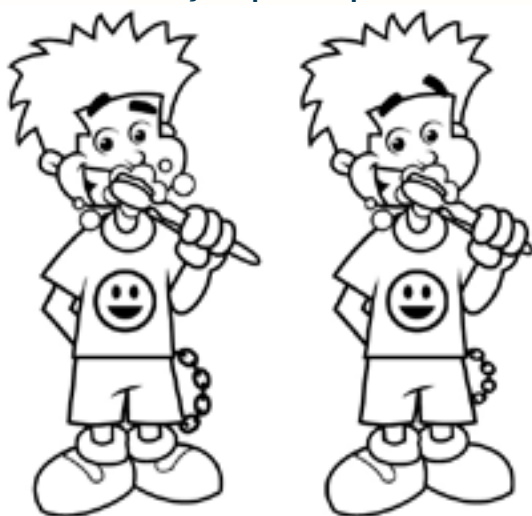
- Eu também não corro lá muito bem, e o cachorrinho vai precisar de alguém que o compreenda!



Dan Clark - Canja de galinha para a alma - Mem Martins, Lyon Edições, 2002

MISSÃO DUPLA BRILHANTE

Temos uma missão para ti! Os gémeos dentolas apesar de muito parecidos apresentam algumas diferenças, descobre as 5 diferenças e poderás pintar as duas figuras.



CLUBE DOS DENTES RIJOS

Já escovastes os teus dentes hoje com um dentífrico com Flúor?

Lavas sempre os dentes à noite, antes de ires para a cama? Se respondestes sim, já podes ser membro do clube dos Dentes Rijos. Parabéns!

A partir de agora a escova de dentes vai ser a melhor amiga dos teus dentes saudáveis!

Agora já podes colorir este dente que está a sorrir para ti.

