

# Internistas e Doenças Auto-imunes: Registo Nacional

## *Internists and Autoimmune Diseases: the Portuguese National Registry*

Tiago Tribolet de Abreu\*\*, Nuno José Silva\*, Deolinda Portelinha<sup>§</sup>, Eugénia Santos\*\*\*, Helena Brito\*\*\*\*, Maria João Barros<sup>§§</sup>, Paulo Barbosa\*\*\*\*\*, Luís Campos<sup>§§§</sup>,

### Resumo

**Introdução:** O carácter sistémico das doenças auto-imunes, aliado à dificuldade diagnóstica que por vezes apresentam, tornam-nas patologias tipicamente do foro da Medicina Interna. Apesar de se conhecer que muitos internistas portugueses se dedicam de forma especial à abordagem diagnóstica e terapêutica deste tipo de patologia, desconhece-se a extensão real dessa actividade, bem como a sua distribuição pelo território nacional.

**Métodos:** Integrando o plano de actividades do Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes (NEDAI) da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, foi realizado um inquérito, enviado por correio para os 118 serviços de Medicina Interna registados na Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, inquirindo dados referentes à dimensão e caracterização da actividade de cada serviço na abordagem e tratamento dos doentes com doenças auto-imunes. Os dados obtidos foram incorporados numa base de dados.

**Resultados:** Obtivemos 44 respostas de 118 serviços, das quais 37 referiram ter médicos com actividade específica em doenças auto-imunes. Um total de 158 médicos seguem 6.000 a 13.000 doentes, sendo as patologias mais prevalentes a Artrite Reumatóide (1.191-2.305 doentes), Lupus Eritematoso (708-1.395 doentes) e o Síndrome de Sjögren (320-665 doentes). A terapêutica anti-TNF é realizada em 17 centros, a 135 doentes.

**Conclusões:** Em Portugal, um número elevado de doentes com patologia auto-imune diversificada são seguidos por internistas,

em consultas diferenciadas e com uma distribuição nacional.

Palavras chave: doenças autoimunes, artrite reumatóide, lupus, sjögren, medicina interna, anti-TNF.

### Abstract

**Background:** The clinical variability and the diagnostic difficulty inherent to all autoimmune diseases leads to their frequent diagnosis and treatment by Internal Medicine specialists. Although it is known that many Portuguese internists work in this field, the real dimension of this activity is unknown.

**Methods:** An inquiry was sent by mail to the 118 Internal Medicine departments registered in the Portuguese Internal Medicine Society. The data obtained was put in an electronic database.

**Results:** We had 44 answers from the 118 Internal Medicine departments, of which 37 were from departments with a specific activity in autoimmune disease. A total number of 158 internists follow 6.000 to 13.000 patients with autoimmune disease. The most prevalent were Rheumatoid Arthritis (1.191-2.305 patients), Lupus Erythematosus (708-1.395 patients) and Sjögren's syndrome (320-665 patients). Therapy with anti-TNF agents is given to 135 patients, in 17 departments.

**Conclusions:** In Portugal, internists follow a high number of patients with diverse autoimmune diseases, with a national distribution.

**Key words:** autoimmune diseases, rheumatoid arthritis, lupus, Sjögren, internal medicine, anti-TNF.

\*\*Assistente Eventual de Medicina Interna, Serviço de Medicina 2, Hospital do Espírito Santo-Évora.

\*Interno do Internato Complementar de Medicina Interna, Serv. de Med. II, HUC.

§Assistente Graduada de Medicina Interna, Serv. de Med., Centro Hosp. de Coimbra.

\*\*\*Assistente Hospitalar de Medicina Interna, Serv. de Med. 1, Hosp. Egas Moniz.

\*\*\*\*Assistente Hospitalar de Medicina Interna, Serv. de Med. 2, Hosp. Distrital de Faro.

§§ Assistente Graduada de Medicina Interna, Serv. de Med. 2, Hosp. de Curry Cabral.

\*\*\*\*\*Assistente de Medicina Interna, Serv. de Med. 2, Hosp. Geral de Santo António SA.

§§§Chefe de Serviço, Coordenador do Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

Trabalho realizado no âmbito das actividades do Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes da Soc. Port. de Medicina Interna.

Recebido para publicação a 22.02.05

Aceite para publicação a 27.06.05

### Introdução

As doenças auto-imunes são síndromes com características clínicas variáveis e que se sobrepõem.<sup>1</sup> Para além disso, são também diversos os órgãos e sistemas atingidos. Por outro lado, a variabilidade da gravidade das doenças auto-imunes, bem como a utilização de terapêuticas imunomoduladoras complexas e com efeitos adversos severos, levam à necessidade destes doentes serem seguidos por médicos com experiência, não só de ambulatório, mas também de internamento, mais ou menos intensivo. Este seu carácter multisistémico, aliado à frequente dificuldade diagnóstica, e à potencial gravidade da doença e sua terapêutica,

tornam as doenças da auto-imunidade patologias tipicamente do foro da Medicina Interna.

O crescimento rápido do conhecimento médico, aliado à obrigatoriedade da experiência na abordagem de certo tipo de patologias, como condição para garantir a qualidade, tem levado à necessidade dos internistas aliarem à sua formação generalista uma certa diferenciação. Neste contexto, a partir dos anos 90, no seio da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, surgiram múltiplos núcleos de estudo que reuniram, à volta de um tema, patologia ou grupo de patologias, os internistas mais dedicados ao seu estudo e tratamento. O Núcleo de Estudos de Doenças Auto-imunes (NEDAI), foi, em 1992, o primeiro a surgir.

O actual secretariado do NEDAI colocou, como uma das prioridades do seu programa de acção, o conhecimento da dimensão do envolvimento dos internistas portugueses no tratamento dos doentes com patologias auto-imunes. A provável necessidade de registar os doentes com Artrite Reumatóide em terapêutica com inibidores do factor de necrose tumoral (anti-TNF) tornou este registo uma necessidade mais premente.

Perante estes factos, foi feito um estudo com o objectivo de quantificar a actividade clínica dos internistas portugueses na área das doenças auto-imunes.

## Material e métodos

Foi enviado, por correio, um inquérito aos 118 serviços de Medicina Interna registados na Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.

Esse inquérito solicitava:

- Identificação e contactos dos médicos do serviço com actividade específica em doenças auto-imunes
- Denominação e data de início da consulta em que são seguidos os doentes com doenças autoimunes
- Número de horas semanais de consulta e número de doentes com patologia auto-imune (total da consulta e observados semanalmente)
- Número de doentes seguidos com Artrite Reumatóide, Lupus Eritematoso Sistémico, Esclerose Sistémica Progressiva, Dermato/Polimiosite, Síndrome de Sjögren, Síndrome Antifosfolípido e Doença de Behçet
- Número de doentes em terapêutica com inibidores do factor de necrose tumoral (TNF)
- Disponibilidade de computador e internet.

Os dados resultantes da resposta a esse inquérito foram englobados numa base de dados.

## QUADRO I

### Respostas

Inquéritos enviados	118
Respostas	44 (37,3%)
Não são serviços de Medicina Interna	2
Não têm actividade específica em doenças auto-imunes	5
Respostas a estudar	37

## QUADRO II

### Denominação da consulta

Nome da consulta	Número
Doenças Auto-imunes	20
Medicina Interna	13
Medicina/Reumatologia	4

## QUADRO III

### Número médio e total de doentes por patologia

Patologia	Número médio/serviço	Número (todos os serviços)
Artrite Reumatóide	54	1.181-2.305
Lupus Eritematoso	53	708-1.395
Esclerodermia	7	133-335
Dermato/polimiosite	3,8	41-190
Síndrome de Sjögren	15	320-665
Síndrome antifosfolípida	12	244-555
Doença de Behçet	8	159-390

## Resultados

Obtivemos 44 respostas (*Quadro I*), sendo 37 de Serviços de Medicina Interna com médicos com actividade específica em doenças auto-imunes.

As diversas denominações de consulta encontram-se na *Quadro II*.

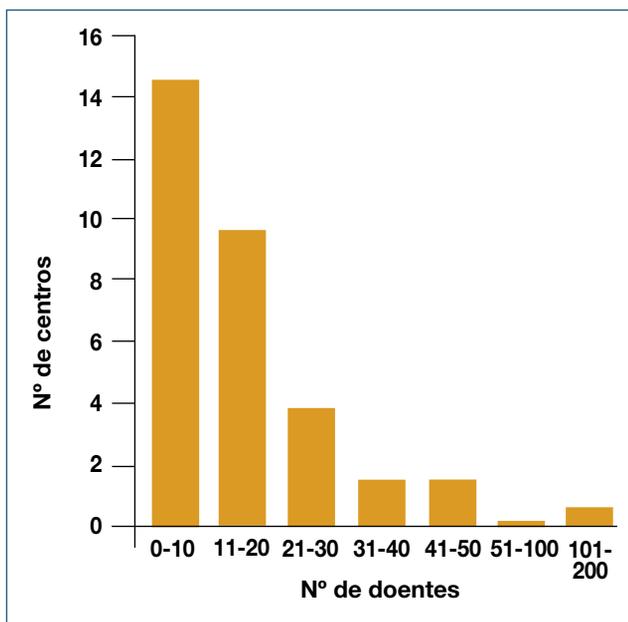
Têm actividade específica em doenças auto-imunes 158 internistas, sendo que se utilizam, por serviço, em média, 9,6 horas semanais para consulta a doentes com este tipo de patologia.

Em média, por serviço, são assistidos na consulta

## QUADRO IV

## Outros dados

	No serviço	No gabinete de consulta	Nenhum
Computador	22	13	2
Internet	29	2	5
	Exclusivo para doenças auto-imunes	Não exclusivo	Nenhum
Hospital de Dia	1	22	13

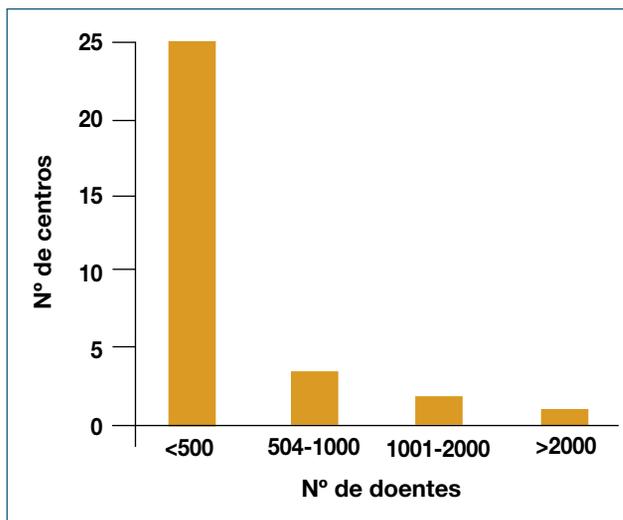


Número de doentes com patologia auto-imune vistos por semana.

FIG. 1

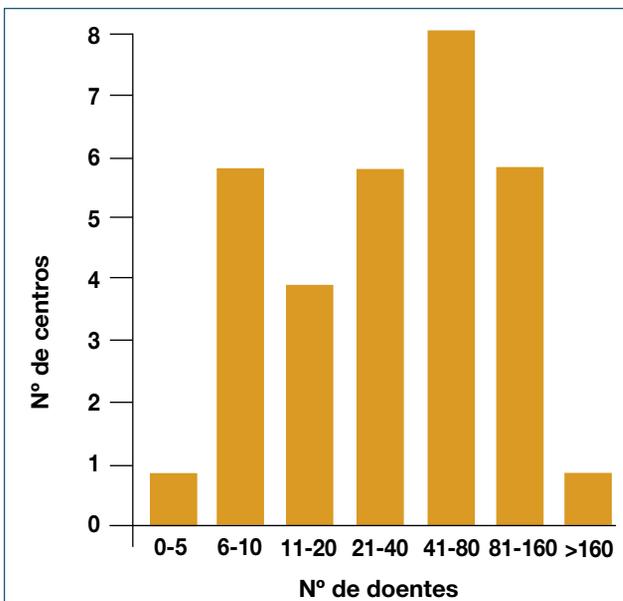
19 doentes com patologia auto-imune por semana (Fig. 1), representando um total de 22.000 a 42.000 consultas por ano. A maioria dos serviços assiste menos de 20 doentes semanalmente (Fig. 1), embora alguns serviços tenham uma actividade superior, sendo que um serviço assiste 100-200 doentes por semana.

A vasta maioria dos serviços tem menos de 500 doentes com patologia auto-imune inscritos na consulta (Fig. 2). O número médio de doentes seguidos é de 468 por serviço, para um total entre 6.000 e 13.000



Número total de doentes com patologia auto-imune inscritos na consulta.

FIG. 2

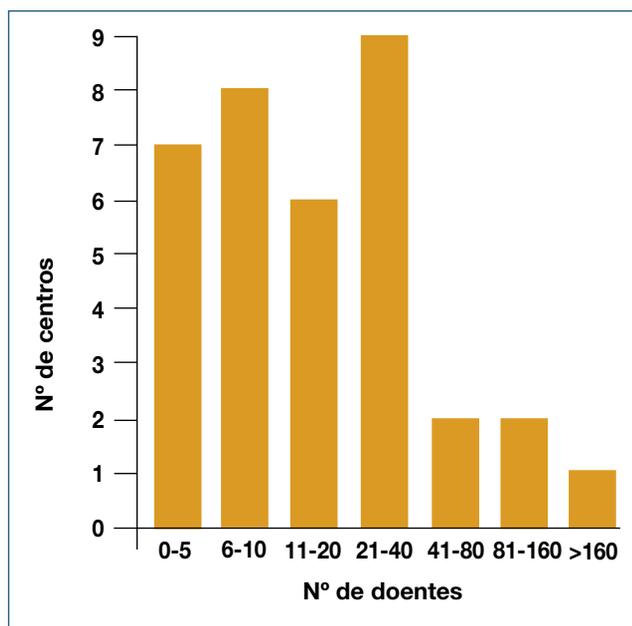


Número de doentes com Artrite Reumatóide.

FIG. 3

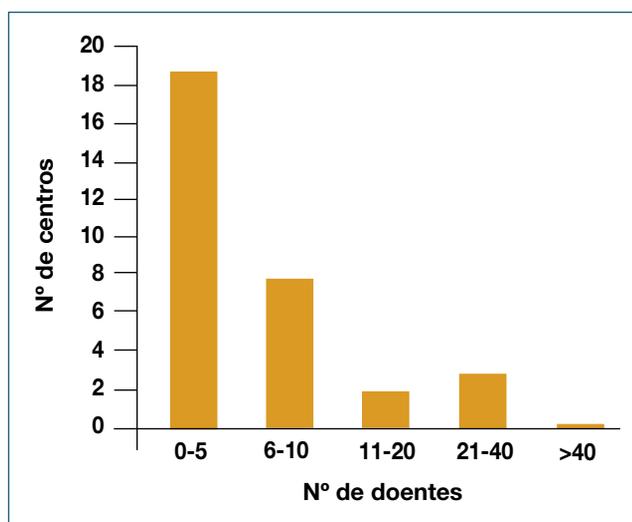
doentes seguidos nos 37 serviços.

O número médio por serviço e o número total de doentes seguidos com as várias patologias inquiridas encontra-se na *Quadro III*. A distribuição do número de doentes com cada patologia por serviço encontra-se nas *Figs 3 a 9*.



Número de doentes com Lupus Eritematoso.

FIG. 4

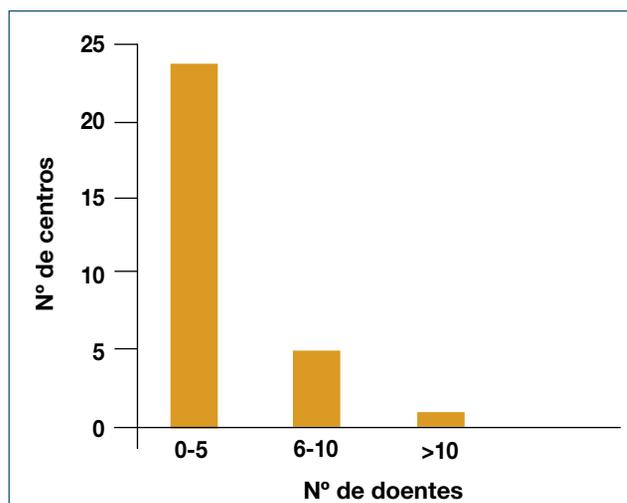


Número de doentes com Esclerodermia.

FIG. 5

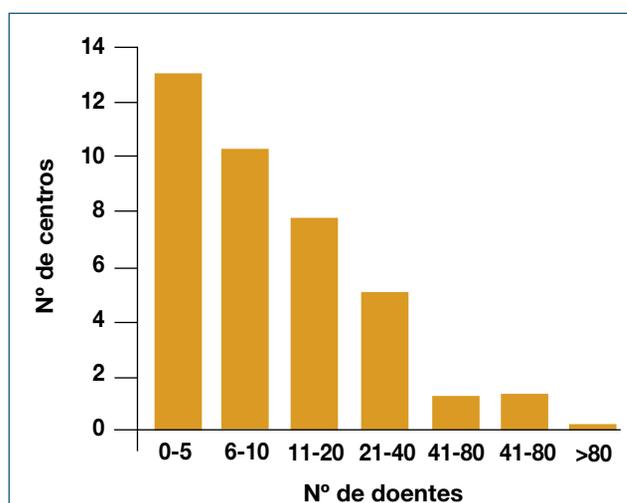
A terapêutica anti-TNF é feita em 17 serviços, sendo administrada a 1-5 doentes em 10 deles (Fig. 10). No total, são 135 os doentes em terapêutica com anti-TNF.

Apenas 5 serviços não possuem acesso à internet, sendo que em 2 deles não há acesso a computador (Quadro IV). Em 13 serviços, não existe acesso a



Número de doentes com Dermato/polimiosite.

FIG. 6



Número de doentes com Síndrome de Sjögren.

FIG. 7

hospital de dia.

A distribuição dos Serviços de Medicina Interna com actividade específica em doenças autoimunes pelo território continental encontra-se na Fig. 11.

### Discussão

A baixa percentagem de respostas ao nosso inquérito (37,3%) é uma lacuna deste estudo. No entanto, pensamos que a maioria dos serviços com interesse e

## QUADRO V

Prevalência, número total nacional de doentes e percentagem de doentes seguidos pela Medicina Interna, para as doenças auto-imunes inquiridas

Patologia	Prevalência (por 100.000 habitantes)	Estimativa do número total nacional	Seguidos por Medicina Interna
Artrite Reumatóide <sup>5</sup>	500-1000	50.000-100.000	1.181-2.305
Lupus Eritematoso <sup>6</sup>	15-50	1.500-5.000	708-1.395
Esclerodermia <sup>7</sup>	40-250	4.000-25.000	133-335
Dermato/Polimiosite <sup>8</sup>	20-50 (incidência)	2.000-5.000	41-190
Síndrome de Sjögren <sup>9</sup>	3.000	300.000	320-665
S. antifosfolípido <sup>10</sup>	Desconhecida	Desconhecido	244-555
Doença de Behçet <sup>11</sup>	10-300	1.000-30.000	159-390

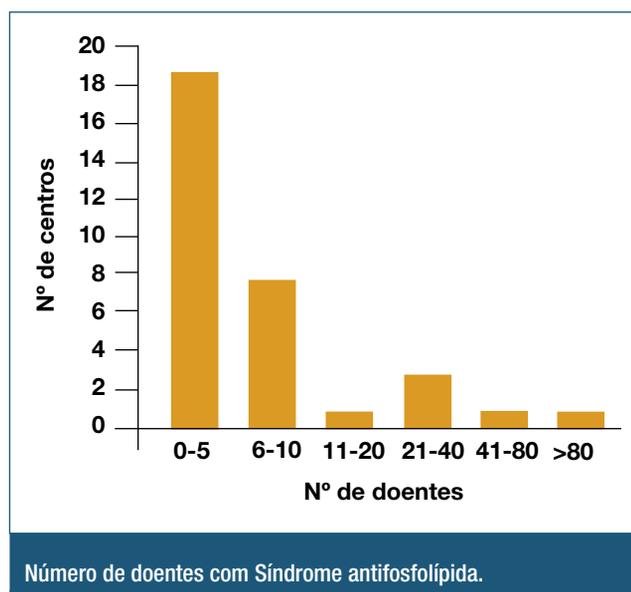


FIG. 8

actividade especiais nesta área terão respondido.

Outra dificuldade na análises dos resultados consiste na grande variabilidade entre serviços, patente nas figuras 1-10. Esta variabilidade torna difícil a avaliação de números médios, por serviço.

Os doentes com este tipo de patologia são seguidos em consultas com 3 denominações diferentes: Consulta de Medicina Interna, Consulta de Medicina Interna/Reumatologia e Consulta de Doenças Auto-imunes. Pensamos que seria desejável que a denominação da consulta fosse de Doenças Auto-imunes, com o objectivo de especificar o âmbito das patologias

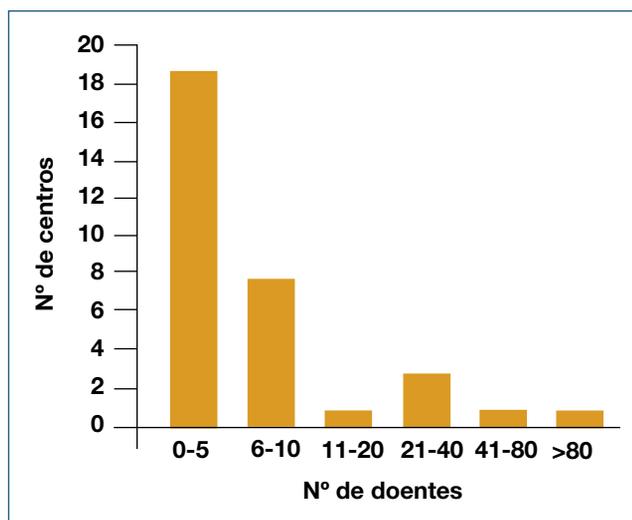
nela assistidas e evitar confusões inter-especialidades.

O número total de internistas que, nos 37 serviços, têm actividade específica nesta área é de 158, o que equivale a cerca de 4 internistas por serviço. O número de 9,6 horas médias de consulta, por serviço, equivale a cerca de 2,5 horas semanais de consulta de doenças auto-imunes por mé-

dico. Durante esse período, cada médico assiste cerca de 5 doentes, seguindo um número médio superior a 100 doentes com patologia auto-imune. Tendo em conta o tempo médio de consulta na área da Medicina Interna (30 minutos para primeiras consultas e 20 minutos para consultas seguintes<sup>2</sup>) e considerando que as patologias auto-imunes poderão obrigar a uma duração superior de consulta, pensamos que o número médio de 5 doentes por período de consulta é aceitável (tendo em conta que este número médio não considera a grande variabilidade entre serviços e haverá serviços com número muito superior).

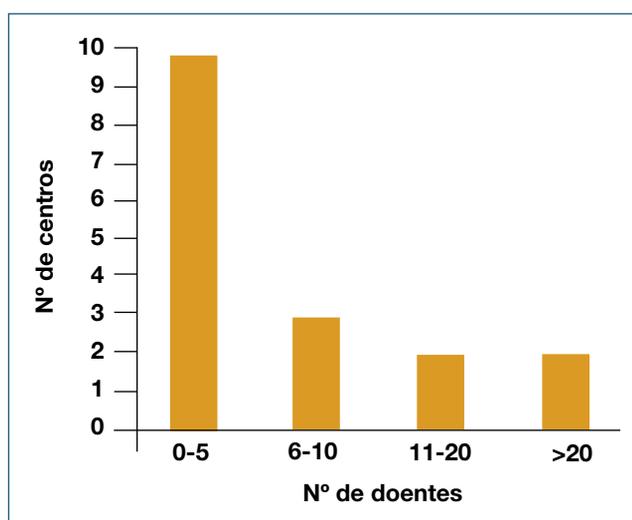
Não se conhecendo dados concretos da prevalência das doenças auto-imunes no nosso País, usámos os intervalos dos valores de prevalência de outros países para contextualizar o número de doentes seguidos (Quadro V). A ausência de dados nacionais, bem como o desconhecimento da taxa de diagnóstico das patologias em questão torna difícil a discussão do número de doentes seguidos com cada patologia. No caso específico da Doença de Behçet, é interessante verificar a proximidade do número de doentes actualmente obtido (268) com os 241 doentes registados por Crespo et al em 1997.<sup>3</sup>

A maioria dos centros tem computador disponível. No caso específico dos doentes com Artrite Reumatóide, foi desenvolvido, pelo Secretariado Nacional do NEDAI, um programa informático com vista ao seu seguimento, incluindo monitorização da actividade da doença. Desta forma, torna-se importante tornar disponível um computador nos centros que não o possuam.



Número de doentes com Doença de Behçet.

FIG. 9



Número de doentes em terapêutica com inibidores de TNF.

FIG. 10

A ausência de disponibilidade de hospital de dia em 13 dos 37 centros tem uma importância relativa, tendo em conta a disponibilidade no mercado de fármacos anti-TNF que não necessitam desse tipo de unidade (etanercept, adalimumab).<sup>4</sup>

### Conclusão

Actualmente, em Portugal, 158 internistas, em 37



Distribuição dos Serviços de Medicina Interna com actividade específica em doenças auto-imunes no Continente.

FIG. 11

serviços, têm actividade específica em doenças auto-imunes. Seguem um total de 6.000 a 13.000 doentes com este tipo de patologias, de que se destacam a Artrite Reumatóide, o Lupus Eritematoso e a Síndrome de Sjögren como as mais prevalentes. A terapêutica anti-TNF é feita em 17 serviços, a 135 doentes. ■

### Agradecimentos

A todos os Serviços que conosco colaboraram e partilharam os seus dados (por ordem alfabética):

Centro Hospitalar Caldas Rainha	Serviço de Medicina
Centro Hospitalar Cascais	Serviço de Medicina
Centro Hospitalar Coimbra	Serviço de Medicina
Centro Hospitalar Cova da Beira	Serviço de Medicina
Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio	Serviço de Medicina
Centro Hospitalar Vila Real/Peso da Régua	Serviço de Medicina
Hospital Amato Lusitano-Castelo Branco	Serviço de Medicina
Hospital Arcebispo João Crisóstomo-Cantanhede	Serviço de Medicina
Hospital Curry Cabral	Serviço de Medicina 2
Hospital de Alcobaça Bernardino Lopes de Oliveira	Serviço de Medicina
Hospital de Santa Luzia-Elvas	Serviço de Medicina
Hospital Distrital da Figueira da Foz	Serviço de Medicina
Hospital Distrital de Chaves	Serviço de Medicina
Hospital Distrital de Faro	Serviço de Medicina 1
Hospital Distrital de Lamego	Serviço de Medicina
Hospital Distrital de Macedo de Cavaleiros	Serviço de Medicina
Hospital Distrital de Pombal	Serviço de Medicina
Hospital Distrital de Santarém	Serviço de Medicina 3
Hospital do Espírito Santo-Évora	Serviço de Medicina
Hospital Dr. Manoel Constâncio-Abrantes	Serviço de Medicina
Hospital Egas Moniz	Serviço de Medicina 1
Hospital Fernando Fonseca	Serviço de Medicina 1
	Serviço de Medicina 2
Hospital Geral Santo António	Serviço de Medicina 2
Hospital Infante D. Pedro-Aveiro	Serviço de Medicina 1
Hospital Nossa Senhora da Assunção-Seia	Serviço de Medicina
Hospital Nossa Senhora do Rosário-Barreiro	Serviço de Medicina
Hospital Pulido Valente	Serviço de Medicina 3
Hospital Reynaldo dos Santos-Vila Franca de Xira	Serviço de Medicina
Hospital Santa Marta	Serviço de Medicina
Hospital Santo André-Leiria	Serviço de Medicina 1
Hospital Santo António Capuchos	Serviço de Medicina 2
Hospital São Bernardo-Setúbal	Serviço de Medicina
Hospital São Francisco Xavier	Serviço de Medicina
Hospital São Pedro Gonçalves Telmo-Peniche	Serviço de Medicina
Hospital São Teotónio-Viseu	Serviço de Medicina 2
Hospital Senhora da Oliveira-Guimarães	Serviço de Medicina

## Bibliografia

- Gabriel SE. Classification of Rheumatic Diseases. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 1.3.1.
- Hu P, Reuben DB. Effects of managed care on the length of time that elderly patients spend with physicians during ambulatory visits: National Ambulatory Medical Care Survey. *Med Care* 2002; 40 (7): 606-613.
- Crespo J. Doença de Behçet: casuística nacional. *Medicina Interna* 1997; 4: 225-232.
- Olsen NJ, Stein CM. New drugs for Rheumatoid Arthritis. *N Engl J Med* 2004; 350: 2167-2179.
- MacGregor AJ, Silman AJ. Rheumatoid Arthritis: Classification and Epidemiology. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 5.2.3.
- Gladman DD, Urowitz MB. Systemic Lupus Erythematosus: Clinical Features. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.1.1.
- Wigley FM. Systemic Sclerosis: Clinical Features. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.9.1.
- Medsger TA, Oddis CV. Inflammatory Muscle Disease : Clinical features. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.13.2.
- Tzioufas AG, Moutsopoulos HM. Sjögren's Syndrome. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.32.1.
- Harris EN. Antiphospholipid Syndrome. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.35.1.
- Yazici H, Yurdakul S, Hamuryudan V. Behçet's Syndrome. In: Klippel JH, Dieppe PA, Eds. Rheumatology. Barcelona, Mosby. 2000: 7.26.1.