



### The Future In Your Hands

## editorial Com trabalho e perseverança, tudo se alcança



Elsa Mateus  
Presidente da Direção da LPCDR

*Oiço ao longe as vozes irritadas, não entendo o que dizem. Adivinho trocas de olhares na sala, não as confirmo. Alguns têm pena, isso deixa-me furiosa. Não preciso de pena, preciso de compreensão. Não preciso de ajuda, preciso de apoio. Desejo que me despeça, arrependendo-me logo de seguida. Ninguém me empregaria neste estado. Será o meu calvário, mais um. Não! É o meu trabalho, e devo considerar-me uma privilegiada por conseguir cumpri-lo. Sou logo engolida por um futuro ensombrado, sem certezas para lá da evolução da doença.\**

Retratam-se aqui situações que – se não já experienciadas – nos são reportadas como de «discriminação, represálias, difamação, humilhação», «repressões e ameaças de desemprego», pelas faltas sucessivas ao trabalho provocadas pela doença reumática.

À doença crónica, causadora de «incapacidade temporária importante, absentismo laboral frequente, incapacidade definitiva precoce de que resulta grande número de reformas antecipadas por invalidez, redução da esperança de vida e impacto económico e social negativos» (PNCDR – PNS 2004-2010), junta-se a angústia de, quando vivida na primeira pessoa, ficar «sem trabalho ou qualquer tipo de remuneração». Sem fonte de realização pessoal e de rendimento, perde-se «a vontade de sair de casa e até mesmo de viver».

Propõem-se, atualmente, a manutenção e o regresso ao trabalho como resultados em saúde. Sabemos que as perdas de produtividade por faltas ao trabalho em doentes reumáticos representam 204 milhões de euros e que as reformas antecipadas custam 900 milhões por ano (EpiReumaPt). Recomenda-se, pois, que estas doenças constituam prioridade de saúde pública, encorajando a aplicação da legislação nacional relativa à adequação/adaptação do posto de trabalho (Fit for Work 2015).

Capacitar para o trabalho é o tema do nosso XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático e deste boletim que o resume, para que o nosso trabalho e perseverança alcancem resultados. ❖

\* De Zero a Dez, Margarida Fonseca Santos

## destaque



- Portugal Apto.PT – Portugal apto para o trabalho  
Dr. Augusto Faustino 3
- Lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho  
Dr. Luís Cunha Miranda 5
- Reformas antecipadas e doenças reumáticas  
Dr. Pedro Lares 7
- Artrite Idiopática Juvenil na idade adulta: consequências a longo prazo  
Dr.ª Filipa Oliveira Ramos 8
- Legislação laboral e adaptação do posto de trabalho  
Dr.ª Catarina Franco Lopes 9
- Obrigações e benefícios fiscais  
Dr. Justino Romão 10
- Apoios Sociais  
Dr.ª Helena Costa 11



Liga Portuguesa  
Contra as Doenças Reumáticas

## XIX FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

### CAPACITAR PARA O TRABALHO | 15 outubro 2016

Auditório da ANF - Associação Nacional de Farmácias | Lisboa  
Rua Marechal Saldanha, 1 (junto ao Miradouro de Santa Catarina)

09h00 – 10h00 - Abertura do Secretariado e Welcome Coffee

10h00 – 10h30 - Cerimónia de Abertura

10h30 – 12h30

#### SESSÃO 1 - TRABALHO E DOENÇAS REUMÁTICAS - EVIDÊNCIAS

Moderador: Prof.ª Helena Canhão

1.1 – Portugal Apto.PT - Portugal apto para o trabalho, Dr. Augusto Faustino

1.2 – Lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho, Dr. Luís Cunha Miranda

1.3 – Reformas antecipadas e doenças reumáticas, Dr. Pedro Lares

1.4 – Artrite Idiopática Juvenil na Idade Adulta: consequências a longo prazo, Dr.ª Filipa O. Ramos

12h30 – 14h00 - Almoço

14h00 – 16h00

#### SESSÃO 2 - CAPACITAR PARA O TRABALHO

Moderador: Prof. Florentino Serranheira

2.1 – Adaptação do posto de trabalho e medidas de emprego, Dr. Leonardo Conceição

2.2 – Legislação laboral e adaptação do posto de trabalho, Dr.ª Catarina Franco Lopes

2.3 – Obrigações e benefícios fiscais, Dr. Justino Romão

2.4 – Apoios Sociais, Dr.ª Helena Costa

16h00 – 16h30 - Pausa para café

16h30 – 18h00

#### MESA REDONDA: (IN)CAPACIDADE PARA O TRABALHO

Moderador: Dr.ª Dora Santos Silva

Intervenientes: Representante da Direcção Geral da Saúde\*, Dr. José Madeira Serôdio (INR), Dr. Augusto Faustino (Portugal Apto.pt), Dr. Luís Dutschmann (ADL), Dr. José Melo Gomes / Dr.ª Natália Meireles (ANDAI), Arsisete Saraiva (ANDAR), José Carlos Gomes da Silva (ANEA), Dr.ª Viviana Tavares (APOROS), Dr.ª Elsa Mateus (LPCDR) e representante da MYOS\*

18h00 - Encerramento

(\*) A confirmar

APOIOS

Lilly

Pfizer abbvie

ucb Inspired by patients.  
Driven by science.

anf

PROFITECLA  
ESCOLA PROFISSIONAL

# Portugal Apto para o Trabalho

## Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social



Dr. Augusto Faustino<sup>1</sup>

As Doenças Reumáticas (DR) em geral, e as Doenças Reumáticas Músculo-Esqueléticas relacionadas com o trabalho (LMERT) em particular, constituem as patologias crónicas mais prevalentes no adulto, motivando pelas suas características particulares (dor e incapacidade funcional articular, cronicidade, tendência evolutiva, potencial destrutivo estrutural) um tremendo impacto, colocando-as como as patologias que consomem mais cuidados de saúde primários, que implicam maior incapacidade temporária (expressa em episódios de baixa e em número absoluto de dias de baixa) e que são responsáveis por maior número de reformas antecipadas por invalidez.

Um diagnóstico precoce e uma imediata instituição das mais adequadas medidas terapêuticas permite mudar radicalmente a evolução destas doenças, e consequentemente reduzir ou impedir os seus impactos mais determinantes. É, porém, a nível do impacto no tra-

balho e na produtividade que as DR motivam que mais está por fazer, e onde muito se pode alterar e modificar positivamente no sentido de minorar esta dimensão negativa. É fundamental para isso que se mude o paradigma que privilegia em cada momento a avaliação e a quantificação da incapacidade determinada pela DR em cada fase evolutiva, implicando em função desta, e sem qualquer medida estabelecida para a minorar ou alterar, uma definição absoluta e, por vezes, irreversível de incapacidade temporária (baixa) ou permanente (reformas antecipadas). É fundamental mudar o foco da intervenção para a relevância de se manter o indivíduo apto para o trabalho, realçando as vantagens globais de tal intervenção, por difícil e complexa que a mesma se revele. Como é fundamental que para lá destes aspectos clássicos





**Portugal APTO.PT**

Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social

Fit for Work Europe Member

da incapacidade, baseados no absentismo, se valorizem outros aspectos relevantes da perda de produtividade, nomeadamente o presenteísmo (presença no local de trabalho mas com dificuldades na realização das tarefas exigidas, implicando diminuição da efectividade no trabalho) que se relaciona com o tempo de trabalho efectivo perdido (dentro ou fora do local de trabalho).

Esta mudança de paradigma implicará um enorme esforço de colaboração e concertação entre numerosas entidades implicadas no trabalho – o indivíduo doente, a sua família, a estrutura médica assistente, os empregadores, as estruturas sindicais e o Estado. Nesta dimensão, é essencial que o Estado entenda que os benefícios desta intervenção irão impactar no Ministério da Saúde, mas também e de forma relevante no Ministério do Trabalho e no Ministério da Segurança Social. Globalmente é essencial que todos os intervenientes neste processo se capacitem que uma intervenção que permita garantir mais trabalho, e trabalho de melhor qualidade, constituirá um ganho global para todos, muito em especial para o indivíduo doente, mas também para a sociedade, sendo por isso possível modificar a realidade actual do impacto e custos das DR, inicialmente formuladas.❖



<sup>1</sup> Coordenador Fit for Work - Portuguese National Coalition, Portugal Apto.PT – Portugal Apto para o Trabalho (Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social).  
Reumatologista, Diretor Clínico do Instituto Português de Reumatologia (IPR).

# Lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho -

## - LMERT

As lesões músculo-esqueléticas relacionadas (ou ligadas) com o trabalho - LMERT incluem uma vasta gama de condições inflamatórias e degenerativas, afetando os músculos, tendões, nervos, articulações e vasos. Estas incluem síndromas clínicos como as tendinopatias e condições relacionadas (tendinites, tenosinovites, epicondilites, bursites), compressão dos nervos (síndrome do túnel cárpico, ciática) e a osteoartrose. Nestas podemos também encontrar as condições de mialgias, raquialgias e outros síndromas dolorosos regionais não atribuíveis a patologia conhecida.

Todas elas têm como fator comum a realização de tarefas ocupacionais que são causas do aparecimento dessas mesmas patologias.

Embora possa parecer um dado resultante dum tecido laboral mais tecnológico e, portanto, de surgimento recente, tal não é verdade. As LMERT foram descritas já no século XVIII por Ramazini, o pai da Medicina do Trabalho, e aquilo a que assistimos nos dias de hoje é, por um lado, a um maior número de tarefas e profissões que podem desencadear as LMERT, por outro a uma maior visibilidade e impacto no tecido produtivo das empresas.



Dr. Luís Cunha Miranda<sup>1</sup>

Em termos laborais muitas situações podem causar LMERT, contudo, habitualmente, a regra é a existência de mais de uma causa (por exemplo, posturas, carga, repetitividade, vibração, tensão, pesos, etc.).

Ao Reumatologista depara-se muitas vezes um quadro cujo diagnóstico é eminentemente clínico, mas que deve ser igualmente da situação laboral. Ou seja, apesar dum correto diagnóstico as medidas terapêuticas terão uma grande probabilidade de falhar se não for feito um diagnóstico em termos de situação laboral (e das atividades de lazer). Assim, o papel fundamental do reumatologista é fazer a ponte entre o diagnóstico clínico e a ligação ao médico do trabalho e ao de família para em conjunto estruturarem a melhor opção para o doente individual.





O impacto destas doenças é muito importante dada a sua prevalência em termos laborais envolvendo todos os setores de atividade.

Estas doenças envolvem entre 5,9% da população trabalhadora portuguesa, se considerarmos diagnóstico clínico do médico do trabalho, até 84,2% em áreas específicas (enfermeiras referenciando queixas).

Em Portugal, a perspetiva de doença laboral tem erradamente um cariz de obtenção da reforma a curto prazo, por parte dos doentes, e uma incomodidade por parte dos empregadores que são de todo indesejáveis. Contudo, cabe a qualquer médico, seja Médico do Trabalho, Reumatologista (ou outro especialista), o envio para o Centro Nacional de Proteção contra os Riscos Profissionais, para que se determine com algum grau de certeza que o quadro clínico tenha uma causa laboral. Tal não ocorre e as estatísticas nacionais não repercutem de forma clara a verdadeira dimensão do problema, com menos de 1% das LMERT a ser referenciadas para o CNPCRP.

Estratégias preventivas e de intervenção dependem da vontade política. Caso não venham a ser implementadas, irão provocar um maior peso das reformas, baixas e desemprego de longa duração na economia nacional.

O lema para pessoas com limitações por doenças músculo-esqueléticas, relacionadas ou não com o trabalho, será a implementação de 4 R's: Reintroduzir, Recolocar, Reabilitar e Recondicionar, para nunca se chegar antecipadamente ao quinto R – Reformar. ❖



<sup>1</sup> Assistente Graduado de Reumatologia do Instituto Português de Reumatologia; Médico do Trabalho; Co-Embaixador nacional da iniciativa Fit for Work Europe – [www.portugalapto.pt](http://www.portugalapto.pt).

# Reformas antecipadas e doenças reumáticas

A prevalência e o impacto das doenças reumáticas na sociedade são muito significativos. Recentemente, o estudo Reuma Census (Epi-ReumaPt) veio mostrar que em Portugal mais de metade da população adulta sofre pelo menos de uma doença reumática. É certo que há uma grande diversidade de formas e estadios destas patologias, mas no global é inequívoco que o seu efeito na nossa sociedade é muito expressivo. Tal deve-se, não só à frequência, mas também ao facto de as doenças reumáticas estarem na raiz de muitos problemas que se manifestam, tanto no indivíduo, como no coletivo. Assim, o estudo Reuma Census demonstrou que os doentes reumáticos no nosso país têm pior qualidade de vida, estão mais incapacitados que a população geral e têm um maior consumo de recursos em saúde, algo que não surpreende, já que há muito se sabe que, por exemplo, as doenças reumáticas no seu conjunto representam uma causa principal de idas à consulta de medicina geral e familiar. Adicionalmente, estas doenças originam reformas antecipadas e consequentes custos para a sociedade. No Reuma Census praticamente 4% da população com idade compreendida entre os 50 e os 65 anos auto-declarou ter tido reforma antecipada devido a doença reumática, algo que deverá corresponder a uma perda de produtividade equi-



Dr. Pedro Laires<sup>1</sup>



valente a 910 milhões de euros anuais. Foram ainda contabilizados avultados anos de vida laboral perdidos devido a este tipo de saída prematura do mercado de trabalho.

É, portanto, crucial que se tomem medidas que visem o efeito das doenças reumáticas na reforma antecipada ocorrida em Portugal. Muitas dessas medidas deverão sem dúvida incidir sobre o controlo da doença e respetiva sintomatologia, mas também deverão passar por iniciativas de integração que auxiliem o doente a adaptar-se às exigências necessárias decorrentes da sua carreira profissional. Tais medidas revelar-se-iam não só essenciais na perspetiva do doente, como também críticas para a saúde socioeconómica da nossa sociedade. ❖

<sup>1</sup> Epidemiologista e Diretor Associado de Outcomes Research da MSD.



# Artrite Idiopática Juvenil na idade adulta: consequências a longo prazo



Dr.ª Filipa Oliveira Ramos<sup>1</sup>

Não é fácil estabelecer as consequências globais a longo prazo da Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) de forma precisa. As inconsistências de classificação, da avaliação da atividade da doença, da sua incapacidade e, em muitos casos a perda de seguimento destes doentes, muitas vezes devido à transição de cuidados médicos da pediatria para a reumatologia de adultos, tem contribuído para a compreensão incompleta do impacto da AIJ na idade adulta.

Existem poucos estudos de grandes dimensões que avaliem as consequências a longo prazo destes doentes, em especial desde que começou a estar disponível a terapêutica biotecnológica.

O registo de doentes com AIJ no Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt), ao permitir um seguimento integrado destes doentes, desde a idade pediátrica e ao longo

da idade adulta, é uma ferramenta valiosa no estudo do impacto da AIJ, nas suas várias vertentes, na idade adulta.

Num estudo realizado em 426 doentes adultos portugueses com AIJ, registados no Reuma.pt, verificámos que a maioria destes doentes mantinha doença ativa e com compromisso funcional significativo na idade adulta. Neste trabalho, uma idade precoce de início da doença foi preditiva da maior incapacidade e de menor probabilidade de atingir a remissão da doença na idade adulta. A reforma por incapacidade foi também superior à percentagem encontrada na restante população portuguesa e, de acordo com o esperado, verificou-se que estes doentes tinham mais dano articular em comparação com aqueles que mantinham uma atividade profissional ativa. ❖



<sup>1</sup> Assistente Hospitalar de Reumatologia no Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, onde coordena a Unidade de Reumatologia Pediátrica. Membro da Comissão Coordenadora do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt). Vice-presidente da secção de Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2014-2017). Membro da direção da Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância desde 2011.



# Legislação laboral e adaptação do posto de trabalho

A capacitação para o trabalho da pessoa com doença crónica mediante a adequação e adaptação do posto de trabalho pelos empregadores permite que pessoas em idade ativa possam aceder ao mercado de trabalho e manter o seu emprego.

O regime específico previsto nos artigos 24.º, 85.º e seguintes do Código do Trabalho (regime que também se aplica ao vínculo de emprego público) consagra 3 finalidades fundamentais:

- Garantia da igualdade e proteção contra a discriminação de tratamento entre os trabalhadores com doença crónica e os demais;
- Favorecimento do acesso ao emprego, através de medidas de incentivo ou imposição da respetiva contratação assim como coadjuvantes da formação profissional;
- Apoio à adaptação das condições de trabalho à situação dos trabalhadores.

Este regime aplica-se à fase de candidatura e durante a própria execução do contrato de trabalho e dele beneficiam quer os candidatos a emprego (primeiro emprego ou situações de desemprego), quer quem já possua um vínculo de emprego.

Embora o Código do Trabalho não defina "doença crónica", tal não constitui um obstáculo à aplicação do regime, uma vez que o Código se basta com o diagnóstico clínico.

Contudo, a noção de "doença crónica" pode ser um auxiliar na concretização das medidas de adequação e adaptação do posto do trabalho, uma vez que estas terão como fim remover as barreiras que



Dr.ª Catarina Franco Lopes<sup>1</sup>

impedem a efetiva participação no mercado de trabalho e que têm de atuar ao nível da interação da pessoa com o seu meio envolvente.

A lei exige que as medidas de adaptação do local de trabalho sejam contextualizadas, práticas e eficazes, pois só fazem sentido se forem apropriadas a satisfazer as necessidades concretas de uma determinada pessoa.

A adequação do posto de trabalho é uma obrigação a cargo do empregador, mas não é uma obrigação absoluta, a "adaptação" deve ser "razoável" e se as medidas implicarem encargos desproporcionados para o empregador deixa de ser exigível a adaptação do posto de trabalho. ❖

<sup>1</sup> Advogada, exerce funções de consultadoria jurídica e de patrocínio forense, entre outras, nas áreas do Direito do Trabalho e do Emprego Público.

# Obrigações e benefícios fiscais



Dr. Justino Romão<sup>1</sup>



Os benefícios de natureza fiscal de que podem usufruir as pessoas portadoras de deficiência têm sido objeto de progressiva restrição, assumindo atualmente um carácter residual. Ainda assim, é importante que as pessoas portadoras de deficiência saibam os benefícios a que têm direito e ainda como os reclamar ou invocar. Esse é o objetivo desta comunicação no XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático: apresentar os benefícios mais significativos de que podem usufruir as pessoas portadoras de deficiência, quantificá-los, e detalhar que procedimentos devem adotar e onde se podem dirigir. ❖

**AT**  
autoridade tributária e aduaneira

INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL   SERVIÇOS TRIBUTÁRIOS   SERVIÇOS ADUANEIROS

**IRC**  
ATÉ 30 DE SETEMBRO  
- IRC - 2º PAGAMENTO POR CONTA DE IRC.  
- IRC - 2º PAGAMENTO ADICIONAL POR CONTA DA DERRAMA ESTADUAL.

**IRS**  
DECLARAÇÃO DE IRS ENTREGAR/CONSULTAR COMPROVATIVO  
CONSULTE AS DESPESAS PARA DEDUÇÃO À COLETA EM IRS(2015)

**e-FATURA**  
efatura

**IUC**  
IMPOSTO ÚNICO DE CIRCULAÇÃO  
VERIFIQUE A SUA MATRÍCULA E PAGUE O SEU IUC NO MÊS CORRESPONDENTE.  
EVITE AS COIMAS.

**Arrendamento**  
arrendamento

<sup>1</sup> Bacharel em Contabilidade, ROC - Revisor Oficial de Contas e consultor fiscal. Foi presidente da direcção da ANEA (Associação Nacional de Espondilite Anquilosante).

## Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2, 1350-410 Lisboa

Secretaria (2.ª a 6.ª feira - 14h00/18h00) - 21 364 87 76 - 92 560 99 37

lpcdr@lpcdr.org.pt • Direcção: 92 560 99 19 | direccao@lpcdr.org.pt • Apoio ao Doente: 92 560 99 40 - voluntariado@lpcdr.org.pt



Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas • Website: <http://www.lpcdr.org.pt>



# Apoios Sociais

As doenças reumáticas, como doenças crónicas que são, assumem uma especial relevância não apenas pelo número de doentes envolvidos, mas porque têm fortes implicações na vida das pessoas, nomeadamente algumas limitações/ incapacidades, obrigando à reorganização das suas relações na esfera da família, do trabalho e da vida pública.

O Assistente Social, enquanto profissional que vê o indivíduo na sua globalidade, com tudo o que isso implica, promove o desenvolvimento de aptidões e fornece as ferramentas que irão ajudar as pessoas a conseguir participar ativamente na sociedade, como cidadãos de plena responsabilidade e em cidadania.

A intervenção social a desenvolver tem como finalidade fomentar o bem-estar do indivíduo, o pleno equilíbrio de todas as suas dimensões, promovendo a sua maior autonomia, no qual a capacitação para o trabalho é uma área fundamental.

A informação e orientação no âmbito dos direitos, deveres e responsabilidades, bem como do acesso a recursos, equipamentos e serviços, é um importante contributo para o exercício da cidadania, da participação social e do bem-estar social, designadamente apoios sociais no âmbito da educação, saúde, produtos de apoio, proteção social, emprego, benefícios fiscais, entre outros.



Dr.ª Maria Helena Costa<sup>1</sup>

Ao serem detentores da informação adequada, podem reorientar a sua vida, podendo assim estarem capacitados para o desenvolvimento de novos projetos ou readaptar os já existentes às novas circunstâncias da vida. É de referir que as alterações a promover podem ser para o próprio indivíduo portador de doença crónica que detenha alguma incapacidade ou não e para o restante agregado familiar.

Na sociedade atual que tanto preconiza a integração e a igualdade das pessoas com deficiência ou limitação visando uma maior qualidade e dignidade de vida, nem sempre o percurso é muito linear, sendo um permanente desafio para estes e para os profissionais que os acompanham.

Mas, como refere Maxwell Maltz, "A vida está cheia de desafios que, se aproveitados de forma criativa, transformam-se em oportunidades". ♦

<sup>1</sup>Licenciada em Serviço Social. Exerce, atualmente, funções de Técnica Superior na Divisão de Atividades Socioculturais dos Serviços Sociais da Administração Pública.

# Vais ver, o sol brilhará\*

Catarina Marques

Coordenadora do Núcleo da Dor da LPCDR



O que dói, afinal? Respondo deitada, num dia em que em vez de estar a trabalhar estou outra vez em casa de baixa por incapacidade temporária. Feitas as contas, tenho um contrato profissional efetivo apenas há 6 anos, os mesmos que marcam o aparecimento da dor crónica.

Uma doença inflamatória sistémica não é o diagnóstico mais fácil de explicar aos outros, muito menos quando se lhe adiciona músculo-esqueléticos. Dores todos os dias faça chuva ou faça sol, em maior ou menor grau, sempre latentes a corromper as articulações, os nervos, os músculos, os tecidos. Dores ao acordar, à partida, nos transportes, no trabalho, à chegada, durante a semana, fins de semana, feriados e nas férias. Uma fadiga que arrasta e cresce.

Falo do tempo de abdicar, de parar, de dançar através dos outros, o tempo do não. Do tempo de tomar os medicamentos na hora certa, das consultas, exames e farmácias, da procura de soluções perdidas no fim do arco-íris, de me deitar.

Apetece-me ver um filme, sentada, na sala mas nenhuma cadeira ou sofá serve. Apetece-me andar mais do que 100 metros sem me curvar com as dores, sem a prisão da coluna, sem sentir as colinas por baixo da calçada da minha rua. Apetece-me largar a cama e atirar todas as almofadas de apoio pela janela, ter água quente sempre a correr pelas costas, mudar de pele. Apetece-me descomplicar, aceitando esta interrupção forçada, mas detesto estar em pausa, sempre detestei, é uma prova de capacidade que me parece interminável. É longa a espera, como cantavam os Xutos.

Mas a atitude continua positiva, ao espelho, no trabalho, na rua, com os outros. Não me apetece lamuriar, por isso, naqueles dias piores, mantenho a postura e disfarço. Ainda não é fácil assumir as minhas limitações e no contexto profissional tenho medo que me julguem pelas incapacidades temporárias e não pelas competências... Traumas da precariedade: ninguém é insubstituível e todos são descartáveis.

...Fui de férias, tenho melhorado e já regresssei ao trabalho, em esforço mas com vontade de ultrapassar mais esta crise. Como não aguento estar sentada tantas horas, apresentei um Pedido de Adaptação ao Posto de Trabalho. Talvez daqui a algum tempo tenha uma cadeira de trabalho ergonómica e adequada à secretária.

Voltei ao trabalho e a mim própria. Sou feliz a trabalhar, quero trabalhar até à idade da reforma e vou fazer por isso. "Não sou o único a olhar o céu/e quando as nuvens partirem/o céu azul ficará."\*❖

\*Não sou o único, Xutos e Pontapés



## "A tal da cadeira XPTO"

- "Quería falar com a colega Helena Gaspar."
- "Sou eu, bom dia!"
- "Ora então, parece que não está bem aqui no seu lugar! Diga-me lá de sua justiça, do que é que se queixa?"

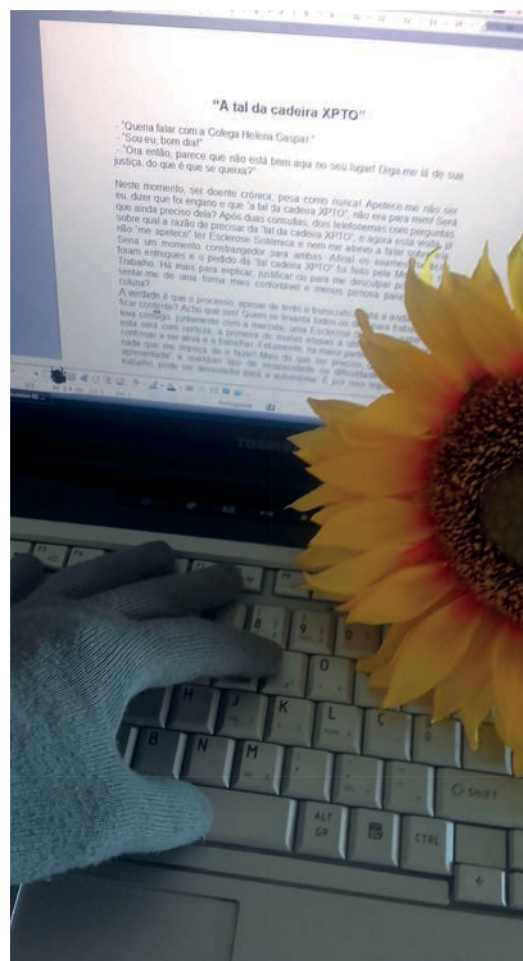
Neste momento, ser doente crónica pesa como nunca! Apetece-me não ser eu, dizer que foi engano e que "a tal da cadeira XPTO" não era para mim! Será que ainda preciso dela? Após duas consultas, dois telefonemas com perguntas sobre qual a razão de precisar da "tal da cadeira XPTO", e agora esta visita, já não "me apetece" ter Esclerose Sistémica e nem me atrevo a falar sobre ela. Seria um momento constrangedor para ambas. Afinal os exames médicos foram entregues e o pedido da "tal cadeira XPTO" foi feito pela Medicina do Trabalho. Há mais para explicar, justificar ou para me desculpar por precisar de sentar-me de uma forma mais confortável e menos penosa para a minha coluna?

A verdade é que o processo, apesar de lento e burocrático, está a andar... Devo ficar contente? Acho que sim! Quem se levanta todos os dias para trabalhar e leva consigo, juntamente com a marmita, uma Esclerose Sistémica, sabe que esta será, com certeza, a primeira de muitas etapas a ultrapassar, querendo continuar a ser ativa e a trabalhar. Felizmente, na maior parte dos dias, não há nada que me impeça de o fazer! Mais do que ser preciso, quero, mas "ser apresentada" a qualquer tipo de incapacidade ou dificuldade no local de trabalho pode ser devastador para a autoestima. É por isso importante que sejam criadas condições para que, enquanto for possível, se consiga manter as rotinas, ser útil e capaz de fazer um trabalho tão ou mais válido que o de outra pessoa "normal" e sem limitações. Hoje é a "tal da cadeira XPTO", amanhã o ar condicionado que, estando ótimo para a maioria, me gela e me deixa com Raynaud, sendo muito difícil "teclar", depois poderão chegar as úlceras, as calcinose, as mãos fecharem, idas ao médico, tratamentos mais agressivos se a evolução da doença ditar que o pulmão ganhou fibrose, enfim... tanta coisa poderá vir a dificultar a vontade e o desejo de continuar a trabalhar! Se quero parar? Só se me obrigarem! Se quero trabalhar sem condições? Isso não quero! Somos "apenas Esclerodérmicos", diferentes, raros, mas com muita vontade de continuar. Pelo menos continuar, até àquele dia pelo qual tantos já passaram, em que uma junta médica nos considerará incapazes para fazer o que sabemos e que toda a vida fizemos de forma exemplar!

Medo desse dia? Muito! Até lá, venha "a tal da cadeira XPTO"! ♦

**Helena Gaspar**

Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR



# Vidas com SJÖGREN

## Maria do Rosário Morujão

Coordenadora do Núcleo de Síndrome de Sjögren  
e Vice-Presidente da Direção da LPCDR.



**Teresa**, 40 anos. Deixou de suportar as lentes de contacto que usava havia muitos anos. Acordava de noite com os olhos a picar, como se tivessem areia. O cansaço não a largava, nem as dores articulares difusas. Dar aulas tornou-se um tormento: os olhos não toleravam o giz, a boca secava ao falar alto, estar em pé deixava-a de rastos.

**Maria**, 38 anos. A fadiga extrema impedia-a de ter rendimento no trabalho; as dores articulares variadas também. Ninguém compreendia o que tinha, ela também não. Os médicos diziam que era depressão; a família e o patrão desconfiavam que era só preguiça. Despedida, Maria não pôde reclamar porque o seu posto de trabalho foi extinto.

**Cristina**, 39 anos, conserva o emprego graças à compreensão da empresa, que pertence à família. Mas, mesmo assim, manter-se no ativo é difícil e não consegue continuar a assegurar todas as tarefas que faria caso fosse saudável, quer no trabalho, quer em casa, como mãe de dois adolescentes. A secura extrema dos olhos provoca-lhe úlceras na córnea. Só deseja voltar a sentir-se capaz de ter uma vida normal.

**Rita**, 60 anos, professora. A falta de saliva é o seu pior sintoma. Deixou de conseguir dar aulas. Esteve de baixa durante anos, aguardando uma reforma por incapacidade que tardou a chegar. Anos de incompreensão, de falta de solidariedade dos colegas, de idas a juntas médicas surreais até à reforma ser autorizada.



**Angelina**, 50 anos, desempregada após anos e anos de baixas repetidas. Apesar do diagnóstico, o médico de família não a referencia para consultas de especialidade; considera que a doença é apenas uma questão de secura das mucosas, desvalorizando as restantes queixas, como a fadiga, as dores, a falta de memória anormal para a idade.

**Margarida**, 65 anos, aproveitou a vaga de reformas antecipadas para deixar o ativo, por cada vez ter mais dificuldades em trabalhar. Nem o facto de ser médica a ajudou a contar com a compreensão dos colegas face à sua incapacidade para cumprir os longos horários e fazer urgências.

**Susana**, 19 anos. Um dos casos pouco comuns em que a doença surgiu na infância. A escolha do curso superior teve de ter em conta a sua situação clínica e determinará, também, o seu futuro profissional.

**Ana**, 37 anos, auxiliar de enfermagem. Na junta médica dão-lhe alta, mas ao mesmo tempo avisam-na que é melhor mudar de profissão. Não aceita a decisão, reclama, não regressa ao trabalho porque não pode. Fica anos à espera de resposta, sem qualquer rendimento no final do mês.

Ana, Susana, Margarida, Angelina, Rita, Cristina, Maria, Teresa. Nomes fictícios de mulheres reais, que uma doença reumática autoimune, pouco conhecida e menos ainda compreendida, uniu: a Síndrome de Sjögren (SS). Membros do nosso Núcleo, que testemunham acerca das repercussões da SS no trabalho. ❖



# Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren

A Síndrome de Sjögren (SSj) é uma doença reumatológica crónica que pode afectar vários órgãos e sistemas do corpo humano. Assim, é essencial que o doente com SSj seja acompanhado por uma equipa multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde de várias áreas e especialidades. Neste contexto, foi criada recentemente no Hospital de Santa Maria a Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren, uma parceria liderada pelos Serviços de Reumatologia, Estomatologia e Oftalmologia. O objetivo principal desta consulta é a prestação de cuidados de saúde de excelência ao doente com Síndrome de Sjögren, através de uma avaliação extensa, célere e coordenada do ponto de vista sistémico, estomatológico e oftalmológico. Existe ainda um foco importante na investigação, através do seguimento clínico prospectivo dos doentes com SSj primária no sentido de constituir uma coorte (grupo de doentes) bem caracterizada do ponto de vista clínico e com material biológico associado (por exemplo: sangue, saliva), colhido e armazenado na colecção de Síndrome de Sjögren do Biobanco-IMM. Os doentes já acompanhados em consulta de Reumatologia, Estomatologia ou Oftalmologia poderão manter o seguimento com os médicos assistentes, sendo efectuada uma avaliação semestral ou anual na Consulta Multidisciplinar de Síndrome de Sjögren. Caso se justifique e haja necessidade de resolver situações clínicas concretas com maior celeridade, o devido encaminhamento será dado para as diferentes especialidades. Para mais informações poderá contactar a LPCDR. ♦



Dr. Vasco Romão<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Interno de Reumatologia do Serviço de Reumatologia e Doenças Ósseas Metabólicas do Hospital de Santa Maria, CHLN. Corresponsável pela consulta multidisciplinar de SS. Co-investigador principal da colecção de SS do Biobanco-IMM. Doutorando na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa na área da patobiologia da Artrite Reumatoide.



# 2016: Ano Global Contra a Dor nas Articulações

Margarida Espanha

Coordenadora do Núcleo de Osteoartrose da LPCDR, Professora na Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa



O ano de 2016 é o Ano Global Contra a Dor nas Articulações, iniciativa da IASP (Associação Internacional para o Estudo da Dor).

No website da IASP (<http://www.iasp-pain.org/Advocacy/GYAP2016Detail.aspx?ItemNumber=5036>) estão disponíveis, em português do Brasil, textos sobre diversos aspetos da dor articular. Tratando pessoas com dor nas articulações; Avaliação da dor nas articulações e da função na clínica; Exercício, desporto e dor nas articulações; Predisposições e outros fatores importantes da dor nas articulações; Dor da osteoartrose: fisiopatologia, diagnóstico e autocuidado; Dor crónica após cirurgia articular, são alguns dos artigos que podem ser consultados e descarregados.



Para comemorar este ano, a Faculdade de Motricidade Humana (FMH), em parceria com a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED), o Instituto Português de Reumatologia (IPR) e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), organiza o simpósio **"Osteoartrose e dor. Investigação, exercício e educação, uma trajetória para capacitar e aliviar o sofrimento"**, que decorrerá no dia 26 de novembro na FMH.

Do programa fazem parte cinco sessões temáticas:

## ficha técnica

### Propriedade LPCDR

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas  
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2  
1350-410 Lisboa  
Tel.: 21 364 87 76 • 92 560 99 37  
lpcdr@lpcdr.org.pt

Direção Elsa Frazão Mateus

Fotografia LPCDR

Design RH Positivo, Lda

Impressão Publirep, Lda

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares

### A - Epidemiologia e impacto social da osteoartrose

### B - Do sintoma ao diagnóstico. Diferentes abordagens da dor na osteoartrose

### C - Do diagnóstico ao tratamento clínico adequado

### D - Educação, exercício e outras modalidades de tratamento não-farmacológico

### E - Superar a dor e aliviar o sofrimento

Esteja atento à divulgação na LPCDR.

Marque já na sua agenda. A participação é gratuita, mas sujeita a inscrição.

Contamos com a sua presença! ❖