

LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 31 | JULHO-SETEMBRO 2008

Trimestral

**Prof. Jaime C. Branco**
(Presidente da LPCDR)**O Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas**

O Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas (PNCDR) foi aprovado por Despacho do Ministro da Saúde (MS) de 26/03/2004 após discussão pública de um mês. A sua elaboração, iniciada em 2002, teve a coordenação científica do Prof. Mário Viana Queiroz e executiva do Dr. Alexandre Diniz e foi redigido pelos Drs. Aurora Marques, J. Teixeira da Costa, Luís C. Miranda, Manuela Almeida, Paulo Reis, Rui André Santos, Viviana Tavares e por mim próprio.

O principal objectivo do PNCDR é a inversão da tendência de aumento da perda de funcionalidade causada pelas DR e com a sua aplicação espera-se obter ganhos de saúde mensuráveis na área da Reumatologia.

O PNCDR baseia-se em 21 estratégias sendo 11 de intervenção, 8 de formação e 2 de colheita e análise de informação.

O Programa é dinamizado por uma Comissão coordenada primeiro pelo Prof. Mário Viana Queirós (Despacho MS de 09/06/2004) e depois por mim próprio (Despachos Alto Comissariado da Saúde (ACS) de 10/10/2006 e MS de 16/05/2008). O acompanhamento das suas acções e actividades é feito a nível regional pelas Administrações Regionais de Saúde e a nível nacional pela Direcção Geral da Saúde (DGS), através do Dr. Alexandre Diniz e, desde há meses, directamente pela Sr^a Ministra da Saúde através de uma sua assessora, a Dr^a Isabel Tavares Branco.

Este 'chamar a si', dos Programas Nacionais que residem na DGS¹, pela Sr^a Ministra da Saúde, Dr^a Ana Jorge, foi não apenas um acto de extremo simbolismo político mas também, e sobretudo, conferiu a estes Programas uma dinâmica que lhes seria impossível de alcançar de outra forma.

É que, pelo menos no que respeita o PNCDR, tínhamos atingido o ponto crítico em que todas as tarefas, tendentes à execução das diferentes estratégias, que podiam ser realizadas sem gastos ou com gastos generosamente suportados pelos membros da sua Comissão Coordenadora ou através de patrocínios diversos, sobretudo da indústria farmacêutica, estavam cumpridas. Faltavam aquelas que implicam custos mais avultados e especificamente dedicados à sua realização.

Este ano já foram conseguidas verbas, para todos estes Programas, directamente do M. Saúde, mediante candidaturas individuais que foram apresentadas em Maio cuja decisão se conheceu no início de Julho.

O PNCDR apresentou nove candidaturas, 3 no âmbito da intervenção e 6 no campo da formação. Foram todas aprovadas.

Dois desses projectos vão ser executados pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR). Estes projectos são: 1) Preparação de um kit pedagógico para formação de médicos de família e outros profissionais de saúde tendo em vista a

capacitação dos doentes e dos seus cuidadores para a gestão da doença reumática crónica e, 2) Projecto de Investigação com o objectivo de desenhar um instrumento de avaliação rápida/prática da funcionalidade do doente com patologia crónica múltipla (incluindo doença reumática). Os responsáveis por estes projectos são respectivamente a Lic. Sandra Canadelo e o Dr. António Alves de Matos.

A LPCDR será a fiel depositária e gestora das verbas destinadas a estes Projectos que têm de estar concluídos no final de Novembro pf.

A entrega das candidaturas de projectos para financiamento em 2009 verificou-se até final de Agosto e o PNCDR apresentou várias propostas interessantes, sendo três de grande envergadura, que aguardam, como as dos outros Programas Nacionais, análise e decisão superior.

O que é importante salientar, sobretudo se as candidaturas do PNCDR para 2009 forem aprovadas, é o impulso significativo que o Programa pode conhecer nos próximos anos, decisivos para o seu completo cumprimento. Por outro lado, merece também destaque a forma como a LPCDR se tornou parceira essencial para as realizações do PNCDR e como no futuro pode aprofundar esta importantíssima relação, que abre novas perspectivas conceptuais e amplia a sua capacidade de intervenção.

¹Os Programas Nacionais de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA, das Doenças Oncológicas e das Doenças Cardiovasculares, assim como o Programa Nacional de Saúde Mental estão sediados no ACS e os Programas Nacionais de Prevenção e Controlo da Diabetes e da DPOC e os Programas Nacionais para a Saúde da Visão, para o Controlo da Asma, de Combate à Obesidade e contra as Doenças Reumáticas são tutelados pela DGS.

XI Fórum de Apoio ao Doente Reumático



Programa

Sexta-feira, 17 de Outubro de 2008

09h00	Recepção de Participantes
09h30	Sessão de Abertura
10h00	Diagnóstico precoce das Doenças Reumáticas Orador: Dra. Susana Capela (Secretária Geral da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas - LPCDR, Interna de Reumatologia Hospital de Santa Maria, EPE (HSM)) Presidente de mesa: Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz - CHLO/HEM, Professor Associado com Agregação de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa, Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas) Comentador: Dr. Rui Leitão (Vice Presidente da

LPCDR, Reumatologista Instituto Português de Reumatologia)

Debate

11h00	Pausa para café
11h30	Adesão ao tratamento Orador: Dr. Rui André Santos (Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Reumatologista Hospital Militar Principal (HMP)) Presidente de mesa: Prof. Mário Viana de Queiroz (Ex Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia HSM, Prof. Agregado de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa) Comentador: Dr. João Francisco Ribeiro da Silva (Ex Presidente da LPCDR, Reumatologista HSM)

Debate

12h30	Almoço
14h00	Referenciação do Doente Reumático e Comunicação Médico de Família / Reumatologista Orador: Dr. João Sequeira Carlos (Vogal da Direcção da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral, Médico de Medicina Geral e Familiar Hospital da Luz) Presidente de mesa: Dr. Luís Pisco (Presidente da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral) Comentador: Dra. Manuela Costa (Reumatologista HSM)

A Enfermagem Reumatológica

15h00	Orador: Enf. José Félix (Enfermeiro HMP) Presidente de mesa: Enf.ª Lurdes Almeida (Membro da Comissão de Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Ordem dos Enfermeiros) Comentador: Enf.ª Maria da Conceição Pereira Henriques (Docente na Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, associada da LPCDR)
-------	---

Debate

16h00	Pausa para café
16h30	Abordagem psicológica do Doente Reumático Orador: Dr. Álvaro Ferreira (Psicólogo Clínico/Psicoterapeuta CHLO/HEM) Presidente de mesa: Prof. Telmo Baptista (Professor da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa - FPCEUL) Comentador: Prof.ª Helena Marujo (Professora da FPCEUL, Psicóloga)

Debate

17h30 Final dos trabalhos

Sábado, 18 de Outubro de 2008

09h00	Recepção de Participantes
09h30	Temos consciência de quê? Oradoras: Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR) / Diamantina Rodrigues (Tesoureira e Coordenadora do Voluntariado da LPCDR)
10h30	Pausa para café
11h00	"De fio a pavio" - Vantagens do trabalho de uma equipa intra-disciplinar Presidente de mesa: Prof. Jaime C. Branco Oradoras: Dra. Palmira Dias (Médica de Clínica Geral) Dra. Emília Gonçalves (Psicóloga, Centro Hospitalar do Nordeste) Dra. Ana Paula Vieira (Farmacêutica) Enf.ª Rosa Franco (Enfermeira) Glória Lucas (Associada da LPCDR e doente com Lúpus)
12h40	Encerramento Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR)

Resumo de Comunicação do X Fórum (2007)

Aqui se publica o último resumo das comunicações do X Fórum, podendo as apresentações das mesmas, ser consultadas no nosso site www.lpcdr.org.pt.



"Repercussões económicas das Doenças Reumáticas" - Dr. Jorge Félix (Economista da Saúde, Exigo Consultores)

As doenças reumáticas constituem a primeira causa de incapacidade temporária e permanente em Portugal. O Inquérito Nacional de Saúde realizado em 95/96 revelou que o "reumatismo/doença osteoarticular" foi causa de acamamento definitivo em 17% dos casos, foi causa de limitação a cadeira de rodas em 26% dos casos, foi motivo de restrição ao domicílio em 30% dos casos e ainda razão de incapacidade prolongada em 40 a 60% das situações com impacto nas actividades da vida diária dos entrevistados. De entre as patologias do foro reumático

a artrite reumatóide (AR) assume particular importância económica e social. O impacto da AR no indivíduo pode ser observado em várias perspectivas incluindo o estado perante o trabalho, os custos económicos para o doente e para a sociedade, a qualidade de vida, a incapacidade física, as complicações médicas, assim como as lesões radiográficas, ou a necessidade de procedimentos cirúrgicos.

No estudo CESAR, realizado em Portugal no ano de 1999, os autores chegaram à conclusão que a maioria (65% dos doentes) recebia indemnização por invalidez, 43% estavam reformados, 48% dos doentes empregados perderam em média 94 dias de trabalho/ano e 37% das donas de casa perderam em média 61 dias de trabalho/ano. Mais de 40% dos doentes necessitava de cuidados domiciliários, com perda média de 1 mês de trabalho/ano por cada prestador de

cuidados (Branco, 2002).

Outro estudo realizado nos hospitais da Universidade de Coimbra por Inês e colaboradores (2002), revelou que apenas 38,4% dos doentes se encontravam empregados e 58,7% estavam reformados, dos quais 84,5% o tinham feito devido à AR. De todos os doentes, 83,1% necessitaram de pelo menos uma baixa ao longo do curso da sua doença e o tempo total médio de baixa, ao longo do curso da AR, foi de 659 dias (Inês, 2002). Estes factos são particularmente importantes uma vez que a população activa é inferior a 50% do total da população portuguesa (INE 2007).

A AR está associada a custos económicos elevados para o doente e seus familiares, para os sistemas de saúde, logo para a sociedade. Alguns autores subdividem os custos da AR em 8 a 24% para medicamentos, 8 a 21% para visitas ao médico e 17 a 88% de custos com hospitaliza-

ções (Jobanputra 2002). Os doentes com AR têm custos médicos directos 3 vezes superiores, taxas de hospitalização 2 vezes superiores, e 10 vezes mais incapacidade para o trabalho que a população saudável comparável (Felts 1989).

O estudo sobre os custos directos da utilização de recursos em doentes com artrite reumatóide (CURAR), realizado por inquérito aos serviços de saúde (hospitais) determinou que o custo anual médio foi de 2 967 euros (DP=4 753€), por doente. Nesta amostra de 237 doentes recrutados em 12 centros de reumatologia nacionais 21% dos doentes gerou

custos superiores a 5 000€/ano. Em média, no estudo CURAR 6,7% dos custos foram com consultas de especialidade ou de clínica geral, 11,0% com internamentos e hospital de dia, 4,8% com meios de diagnóstico (MD), 70,12% com medicamentos, dos quais 1 598€ em DMARD, e os restantes com cirurgias, assistência especializada e fisioterapia. Globalmente, 88,7% dos custos anuais directos dos doentes incluídos no estudo CURAR foram financiados pelos sistemas de saúde (SNS=78%, ADSE=15%, outros=7%) e 11,3% pelos doentes (média=335€, DP=463€). Os custos anuais dos doentes

foram maioritariamente com os medicamentos (60%), com consultas e MD (18%) e assistência especializada (10%). Existe também evidência que os custos indirectos da AR são igualmente elevados. No estudo CESAR, já referido anteriormente, a perda de capacidade produtiva representava um custo indirecto mensurável de 2 557€ por doente/ano (1999).

Este panorama é revelador do elevado impacto sócio-económico das doenças reumáticas em Portugal, em particular a artrite reumatóide.

Paulo Clemente Coelho (Reumatologista)

ESCLERODERMIA, Uma doença pouco frequente mas que convém conhecer

A Esclerodermia ou Esclerose Sistémica (ES) é uma doença reumática crónica de causa desconhecida, caracterizada por alterações vasculares, produção de anticorpos dirigidos contra partes do próprio corpo (auto-anticorpos) e aumento da produção de tecido fibroso quer na pele, quer em órgãos internos do corpo.

O termo “Esclerodermia” refere-se ao endurecimento da pele (esclero = dura; derme = pele). A utilização do termo “Esclerose Sistémica” ou “Esclerodermia Sistémica” é mais correcta, exceptuando para as formas localizadas, atendendo a que a fibrose gerada pela doença atinge com frequência outros órgãos além da pele. Algumas formas da doença são progressivas, mas numa boa parte o quadro clínico pode estabilizar e ser controlado com uma intervenção médica regular.

A ES pode ocorrer em qualquer idade, sendo mais frequente entre os 25 anos e os 55 anos, e é mais frequente no sexo feminino. É uma doença pouco frequente, calculando-se que existirão em Portugal cerca de 2500 doentes.

Devemos notar que, apesar do aspecto exterior de certas zonas da pele dos doentes com ES, esta doença não é contagiosa, também deve ser salientado que a ES não é hereditária.

A Esclerodermia pode dividir-se nos seguintes grupos:

- 1) Esclerodermia Localizada
 - a) Morféia
 - b) Esclerodermia linear
- 2) Esclerodermia Sistémica ou Esclerose Sistémica
 - a) Forma cutânea limitada (inclui o

Síndrome CREST)

b) Forma cutânea difusa



Esclerodermia Localizada

Trata-se de um envolvimento focal da pele e, por vezes, dos músculos. Geralmente, não é acompanhada pelas alterações sistémicas de envolvimento de órgão ou de alterações imunológicas significativas.

Esclerodermia / Esclerose Sistémica

Pode afectar o tecido conjuntivo em várias partes do corpo. Os órgãos mais afectados são: a pele, o intestino, os pulmões e os rins. A fibrose afecta, nos casos mais evoluídos, a função destes órgãos e, em casos mais graves de envolvimento pulmonar ou renal, pode ser mortal.

O **diagnóstico** de ES é feito essencialmente pelo quadro clínico, com os seus sintomas e sinais sugestivos, a que se juntam alguns exames complementares de diagnóstico, que podem confirmar a suspeita clínica.

Entre os exames complementares mais importantes, salientamos:

- a) Análises laboratoriais
- b) Exames radiológicos, principalmente de avaliação dos pulmões
- c) Provas de função respiratória
- d) ECG e Ecocardiograma
- e) Capilaroscopia (exame de avaliação da microcirculação)
- f) Manometria esofágica

Após o diagnóstico de ES, o doente deve ter **seguimento pelo médico assistente**, no sentido de avaliar potenciais complicações ou evolução da doença. É muito importante manter esta avaliação regular, para evitar que os meios terapêuticos disponíveis só sejam utilizados já em casos muito evoluídos, onde a sua eficácia tem menor capacidade. Um diagnóstico precoce da doença e das suas complicações possibilita um aumento da esperança de vida do doente e uma vida com melhor qualidade.

Não existe nenhum tratamento global da ES. Entre os meios de **terapêutica** salientamos:

- a) boa qualidade de vida (nutrição, exercício, abandono de hábitos tabágicos, etc)
- b) exercícios / fisioterapia
- c) apoio psicológico
- d) protecção da pele e articulações
- e) medicamentos sintomáticos
- f) medicamentos que actuam no sistema imunológico
- g) anti-hipertensores
- h) medicamentos que causam dilatação dos vasos sanguíneos

Cursos de Autogestão 2008



A LPCDR, irá realizar novos cursos de autogestão em 2008. O curso tem como objectivo informar e educar o doente reumático com vista

a melhorar a gestão da sua vida diária, permitindo deste modo uma maior autoconfiança e independência e, no geral, obter uma maior qualidade de vida. O enfoque será colocado na aprendizagem de estratégias para lidar com as consequências da doença no dia-a-dia, na

resolução de problemas e na tomada de decisões.

Inscrições até dia 1 de Outubro. Mais informações em www.lpcdr.org.pt ou contactar Vanda Serras da LPCDR, telefone 213648776.

O que vimos e ouvimos no Congresso EULAR 2008

Mais uma vez a nossa Liga esteve presente no congresso anual da EULAR – European League Against Rheumatism (Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas) que este ano decorreu em Paris, entre 11 e 14 de Junho, ultrapassando o recorde de participantes: cerca de catorze mil provenientes de todos os países do mundo. Facilmente se compreende assim a riqueza e a diversidade das sessões e simpósios. E apesar de a maioria das sessões ter sido dirigida à comunidade científica, houve muito espaço para as comunicações apresentadas pelas associações de pessoas com doenças reumáticas.

Durante o congresso ficámos a conhecer os diversos projectos que estão a ser desenvolvidos por toda a Europa bem como os temas que se encontram, actualmente, em debate. Um dos principais projectos debatidos diz respeito aos cursos de auto-gestão da doença reumática. Este instrumento, que a nossa Liga, criou e aplicou com sucesso pela primeira vez no ano passado, já provou ser de extrema utilidade. Salientamos o exemplo de Inglaterra, onde, desde 1994, se oferece sistematicamente um curso de auto-ges-

tão da dor na doença reumática com resultados comprovados na diminuição da dor física de quem tem de viver com este tipo de doenças. Neste tipo de curso, ensinam-se técnicas ancestrais como a meditação ou o relaxamento que, numa era tão agitada como a nossa, estão cada vez mais em voga graças à sua eficácia no controle do desconforto físico.

Outro dos temas em destaque neste congresso foi a importância da selecção da informação disponível na Internet sobre as doenças reumáticas. Tendo em conta que cerca de 75% das pessoas procura informação através deste recurso (dados estatísticos transmitidos durante o congresso), têm sido diversas as Ligas que desenvolveram projectos, em conjunto com equipas médicas, para criar sites onde a informação disponibilizada seja verdadeira e de real utilidade para as pessoas com doenças reumáticas. Sublinhamos o exemplo holandês dada a cooperação frutífera entre o hospital universitário de Roterdão e a Liga nacional que conseguiram construir um site no qual cada doente tem acesso, através de um código, não só à sua informação clínica (análises aos sangue, radiografias, entre

outras) mas também às últimas notícias no tratamento da doença que tem.

Por último, ressaltamos dois projectos – um da Liga Alemã e outra da Liga Dinamarquesa – com o objectivo comum de quebrar o mito de que as doenças reumáticas são exclusivas das pessoas mais velhas. Através de campanhas televisivas nas quais contaram com os testemunhos de atletas que sofriam de osteoartrose, por exemplo, conseguiram dar mais um passo para dar a conhecer ao público em geral que há muitos jovens com doenças reumáticas.

Por tudo aquilo que aprendemos, saímos deste congresso mais ricos e motivados para trabalhar, esperando que a nossa Liga consiga num futuro próximo implementar algumas destas iniciativas.

Rita Baleiro (Delegada da LPCDR à EULAR) /
Susana Capela (Secretária Geral da LPCDR)



RETRATO DE FAMÍLIA

É com orgulho e alegria que incluimos na nossa galeria de Retratos de Família Elsa Mateus, a vencedora em Portugal do Prémio Edgar Stene 2007. (<http://lpcdr.org.pt/documentos/premioedgarstene>)



Elsa Mateus é a mais nova de 3 irmãos e nasceu na ilha de S. Vicente no arquipélago de Cabo Verde, em 1971. Veio para Portugal em 1975

e até 2003 residiu em Alverca do Ribatejo. Fez a sua escolaridade em Alverca e exceptuando a prática de Educação Física, seguiu sempre um percurso normal. Aos 15 anos ingressou como voluntária numa Rádio Local em Alverca, na época em que estudava Jornalismo e Comunicação Social no secundário.

Aos 18 anos, entrou para o curso de Antropologia, na FCSH da Universidade Nova de Lisboa, que concluiu aos 22 anos. Aos 19 anos começou a leccionar no ensino público, com habilitação suficien-

te. Exerceu a profissão de docente contratada em diversas escolas ao longo de 10 anos. Casou aos 26 anos. Entre 1998 e 2003 colaborou em alguns estudos antropológicos sobre o folclore, um deles publicado pelo Inatel. Fez parte de algumas associações para a defesa da cultura tradicional portuguesa, foi elemento do Grupo Etnográfico de Danças e Cantares de Alverca do Ribatejo e actualmente, é elemento do grupo instrumental e membro da Direcção do Rancho Folclórico de Vila Nova do Coito. Entre 2001 e 2006

foi formadora de informática, em Lisboa e no Cartaxo, e desde 2003 que reside no campo, na freguesia de Almoester, concelho de Santarém. Em 2005, adoptou os seus dois filhos, hoje com 13 e 9 anos.

Em 2006, abandonou a actividade profissional, para evitar o desgaste físico e devido à necessidade de cirurgias ortopédicas que exigiam ausências prolongadas e optou por manter um nível de actividade física, intelectual e emocional que permitam manter a sua autonomia e independência.

Em 2007, iniciou o curso de mestrado em Antropologia Social e Cultural, em cujo plano de estudos lhe chamou a atenção a disciplina de Antropologia Médica. A sua vivência da doença crónica reumática e as experiências partilhadas em encontros de doentes, conjugada com as aprendizagens que realizou ao longo da licenciatura em Antropologia, motivou um interesse por esta área.

Que idade tem? Com que idade lhe foi diagnosticada a doença? E quando e quais os primeiros sintomas?

Tenho 36 anos. Ainda não tinha feito os 5 anos de idade, quando na sequência duma queda numa brincadeira de miúdos que resultou à primeira vista na fractura da clavícula, o meu joelho direito ficou inchado, vermelho e quente. Pouco tempo depois comecei a ter rigidez matinal e após uma biopsia efectuada no Hospital Egas Moniz, salvo erro em 1977, confirmou-se o diagnóstico de artrite crónica juvenil (como se designava na altura).

Acha que há grandes diferenças na abordagem médica da doença?

Eu acho que sim. As técnicas e as terapêuticas, o conhecimento dos mecanismos da doença, têm evoluído bastante. Aparentemente continua a existir falta de especialistas, ou pelo menos, são ainda insuficientes para a população afectada. Mas parece-me que de há uns anos para cá, a abordagem médica conta com maior participação do próprio doente e outros factores, principalmente os emocionais ou psicológicos, têm sido contemplados. E isso é muito importante, porque pela minha experiência pessoal, o equilíbrio emocional ajuda a minimizar as crises e a enfrentar o percurso da doença.

Apesar disso, nem todos os médicos nas diferentes especialidades estão conscientes das diversas manifestações da doença crónica reumática nem se apercebem do conhecimento de causa que esse tipo de doente tem acerca do seu próprio estado de saúde. E penso que a contribuição do próprio paciente, com a sua experiência, é essencial para o desenvolvimento do conhecimento médi-

co, tal como as informações transmitidas pelo médico ajudam o doente reumático crónico a conhecer e perceber o funcionamento da doença. Este intercâmbio, esta comunicação entre ambas as partes é um processo de aprendizagem mútua, no qual o bem estar do doente e o conhecimento médico de constroem passo a passo.

O que acha que pode ser determinante no acompanhamento médico-social de uma pessoa jovem afectada por uma doença reumática grave?

Muita informação, a todos os níveis. Apoios sociais, medidas legislativas que beneficiem o doente. Por exemplo, o teletrabalho que me parece estar pouco desenvolvido em Portugal, aumento dos incentivos fiscais à contratação, com a protecção necessária, de doentes crónicos com incapacidade. Porque a vida não pode ser limitada à doença, ninguém é feliz assim. São necessários objectivos, possibilidades de conseguir a autonomia possível. E isso passa não só pelo tratamento médico, mas pela transmissão de adaptações que por exemplo, a terapia ocupacional pode fazer ou pelo apoio psicológico. A família do doente também precisa de receber informação e aprender a encarar a situação, porque constitui outro dos suportes básicos para o bem-estar do doente.

O que dói mais: o “corpo” ou a “alma”? A dor crónica ou a consciência e visibilidade das limitações? Para si, existe essa dicotomia?

Sim, eu penso que os doentes crónicos reumáticos vivem esse dualismo cartesiano entre corpo e alma. Muitas vezes senti como se a minha alma estivesse aprisionada num corpo que a limita e condiciona; como se existisse uma batalha entre ambos. O corpo não permite e o espírito procura outras manifestações possíveis e andamos sempre nisto... porque parece que a alma acaba por compensar o corpo e encontrar meios para que este funcione de forma satisfatória. A dor crónica não me incomoda, porque estou habituada. Quanto à consciência das limitações, tenho trabalhado para viver com isso, valorizando o que consigo mais do que o que não consigo. E já é um mecanismo enraizado em mim... perante qualquer problema que surja, o meu raciocínio vai no sentido de não perder tempo com o que não se pode fazer e procurar o que é possível fazer para resolver o problema.

A visibilidade das limitações... acaba por me incomodar, embora muitas vezes não queira pensar nisso. Quando me incomoda, quando me fazem perceber que notam essas limitações e deformações, etc., eu refugio-me sempre num pensa-

mento do tipo “O.K., tenho limitações, mas tenho e uso imensas capacidades que desenvolvi e que muitas pessoas sem limitações não são capazes.”

Que foi para si, ser a vencedora em Portugal, do Prémio Edgar Stene 2007?

Foi uma grande honra e emoção. Como disse, a escrita do texto foi um exercício de catarse e permitiu-me sair duma concha em que me tinha encerrado. Receber o prémio foi uma surpresa, mas a maior de todas foi perceber que o modo como escrevi o texto, a minha escrita, tinha conseguido transmitir e evocar as mesmas emoções que sentia enquanto o escrevi. Portanto, foi muito gratificante receber o prémio e concorrer a nível europeu, mas o que mais detive de todo o processo foi essa experiência de escritora que consegue com as suas palavras e frases, transportar os outros nas suas emoções. Mas, claro que isso também aconteceu porque o que escrevi permitia uma identificação, com outras experiências semelhantes. No fundo, senti que consegui personificar e colectivizar as angústias das doentes reumáticas crónicas. Acaba por ser tão gratificante quanto assustador... uma experiência inesquecível! Se a própria redacção do ensaio contribuiu imenso para re-alinhar as minhas próprias categorias emocionais e cognitivas sobre a experiência da doença, vencer o concurso foi um bónus, uma responsabilidade acrescida.

Que mensagem gostaria de aqui deixar a outros doentes jovens?

Que se coloquem acima da doença... É muito difícil tentar encarar a vida com normalidade, quando compreendemos que o conseguimos através de muitas adaptações a todos os níveis. Uma vez respondi num blog duma amiga que não somos doentes, mas pacientes... no sentido em que temos de ter muita paciência, com os outros, o mundo, a sociedade, mas acima de tudo connosco próprios, com os nossos ritmos. Temos de aprender a viver da melhor maneira possível os períodos bons, a procurar os sucessos por muito pequenos que nos pareçam e a valorizá-los, para que toda e qualquer derrota, que em qualquer sentido se nos depare, não nos derrube. Eu gosto muito do que a oração da serenidade nos transmite e acho que essa é a melhor mensagem: **Serenidade para aceitar as coisas que não posso modificar, Coragem para modificar aquelas que posso e a Sabedoria para perceber a diferença.**

A entrevista integral pode ser lida em <http://lpcdr.org.pt/documentos/elsamateus>

Crónica da Zu

MULHERES DE CORAGEM - Há quanto tempo, ando para escrever uma crónica! Os dias vão passando... a sensação de culpa vai aumentando... e sem me aperceber... passam os dias... vêm os trimestres... sai o boletim... e a minha crónica não aparece... Sinto-me em falta para com os leitores do Boletim da LPCDR! Há cerca de 8 dias, recebi um e-mail da Liga, que despoletou em mim o desejo de retomar o meu contacto com os leitores.

No seu e-mail, a Vanda pedia-me para colaborar com a Elsa Frazão, doente de AR, na elaboração da sua dissertação de mestrado sobre "O doente e a dor crónica, com doença reumática" não será exactamente este o título do projecto, mas anda lá perto! Respondi de imediato à Elsa! de coração aberto... afinal somos um grupo de pessoas, unidas pelo mesmo problema! - as doenças reumáticas crónicas - disse-lhe que me dispunha a colaborar e a participar no seu projecto de mestrado.

Hoje, recebi a resposta da Elsa ao meu e-mail. Ela começa por escrever:

"Cara Zuzu, Receber o seu e-mail, deixou-me emocionada ... e daí alguma dificuldade em responder de imediato".

Depois fala-me com uma enorme coragem da sua situação, com um enorme entusiasmo sobre o motivo que a levou a fazer o projecto da dissertação de mestrado em doenças reumáticas, com uma consciência grande da necessidade de divulgar o sofrimento dos doentes de doenças reumáticas crónicas... E as suas palavras (2 folhas A4!) vieram confirmar-me aquilo que há muito eu já sabia! Como é importante e nunca é de mais repeti-lo, enaltecer o/a doente reumático, pois ele/ela é um doente muito especial, pela sua força, pela sua coragem, pela sua determinação, pela sua inteligência, pela coragem em continuar a desempenhar as tarefas que anteriormente ao aparecimento da doença realizava, pela sua coragem em não se deixar abater... Há muitas doenças reumáticas; entre

elas está a Artrite Reumatóide que é duas a três vezes mais frequente nas mulheres do que nos homens! O doente reumático é um doente especial, muito, muito especial ... raramente (eu tinha escrito "nunca", mas às vezes a doença é mais forte do que a coragem do doente!) se deixa abater pela doença... raramente deixa que a doença seja mais forte do que a sua vontade... raramente "mostra" a dor física (aguda e persistente) que está a sentir no momento... frequentemente, enfrenta com uma coragem enorme a necessidade de mais uma operação cirúrgica... aceita, corajosamente, a deformação das articulações das mãos e dos pés... enfim... aceita com coragem, resignação e força de vontade a doença crónica, que vai deixando as suas marcas, nos ombros, nas mãos, nos joelhos, nos pés... ano após ano!

Desde que em 1995, foi diagnosticada, a Artrite Reumatóide à Salomé, eu tenho acompanhado, apesar de viver longe dela, a evolução da doença, a procura incessante de novos tratamentos, o desgaste provocado pela medicação e, sobretudo, vejo e "sinto" o esforço enorme da Salomé, para vencer a doença... sem nunca desistir...

Mas, infelizmente, os sintomas e os sinais fazem-se sentir e notar cada vez mais, na jovem, bonita, elegante e simpática Salomé. A Salomé tem sofrido tudo isto que o artigo sobre AR, da Reader's Digest refere: "As articulações atingidas tornam-se inchadas, vermelhas, quentes, muito dolorosas e incapazes de se mobilizar. Os tecidos à roda da articulação também se podem apresentar inflamados, o que conduzirá ao enfraquecimento dos ligamentos, tendões e músculos dessa região. As articulações dos dedos das mãos são as que mais frequentemente se encontram envolvidas, do que resulta uma diminuição da faculdade de preensão. Também é vulgar o inchaço do punho e a síndrome do canal cárpico (formigueiro e dores nos dedos causados pela compressão do nervo

mediano). A tenossinovite (inflamação muito dolorosa da bainha dos tendões) pode revelar-se no punho e os dedos ficam brancos quando expostos ao frio, fenómeno chamado doença de Raynaud. O envolvimento dos pés provoca dores nos dedos, tornozelos e arcos plantares. Em alguns casos, aparecem nódulos moles situados debaixo da pele que recobre certas superfícies ósseas; noutras, manifesta-se uma bursite, ou seja a inflamação de um saco contendo líquido situado nas proximidades de uma articulação. Quando o joelho está atingido, pode surgir atrás dele uma tumefacção contendo líquido, conhecida por quisto de Baker. Muitos doentes sentem-se fatigados em resultado da anemia que acompanha vulgarmente esta doença. É habitual a debilidade de movimentos durante a manhã, podendo os doentes precisarem até de ajuda para saírem da cama e se vestirem."

Apesar de tudo isto, a Salomé não desiste... neste momento está a fazer a sua tese de doutoramento. E com ela, corajosas, fortes e persistentes a enfrentar a doença estão a Sandra, a Elsa, a Glória, a Mariana, a Fernanda, a Dulce, a ..., a ..., a ..., a jovens mulheres que diariamente convivem com a doença reumática crónica e com a Artrite Reumatóide e que são um exemplo de coragem, de aceitação da doença, de perseverança para todos nós, que com elas, diariamente, convivemos.

Casa Branca, 9 de Setembro de 2007



Até breve, a amiga Zu



Inscrições para Relaxamento

Informamos os associados interessados, que em Setembro se iniciará um novo ciclo de sessões de Relaxamento. Para inscrição e outros esclarecimentos, contacte a Liga.

Site da LPCDR com nova imagem

Ana Ribeiro (Secretária Executiva / GSI - Gestora de Sistema a nível Institucional)

Passaram três anos desde que a LPCDR aderiu à Rede Solidária¹. Esta oportunidade permitiu-nos ter uma presença assídua e actualizada na Web.

O nosso site tem sido uma ferramenta imprescindível na divulgação das nos-

sas actividades, eventos e notícias, bem como de diversa informação relacionada com a nossa área.

Na prossecução de tudo isto, procedeu-se a uma renovação do site, que se apresenta com uma nova imagem, a qual se

quis transmissora de unidade (= Liga) e da realidade de que as doenças reumáticas atingem todas as idades e sexos. Julgamos ter conseguido os objectivos com o novo banner.

Paralelamente, irá ser introduzida brevemente uma nova rubrica - "Informação Clínica" - na qual pode ser consultada diversa informação sobre patologias, área terapêutica, estatísticas, conselhos, exercícios e ajudas técnicas. Visite-nos em www.lpcdr.org.pt !



¹Projecto de Banda Larga do Ministério da Ciência e Tecnologia, que visa disponibilizar às instituições de e para pessoas com deficiência, assim como para instituições que trabalhem para grupos alvo em risco de exclusão social, o acesso à Internet e espaço para uma presença institucional na Web.

Comunidade de Leitores

A próxima sessão da nossa Comunidade de Leitores realizar-se-á no dia 4 de Novembro às 18h00, na sede da Liga. A obra escolhida é "O Leopardo" de Giuseppe Tomasi de Lampedusa.



Lisboa Wellness Center



Foi celebrado a 3 de Julho de 2008, um protocolo entre a LPCDR e o Lisboa Wellness Center (LWC).

Este protocolo, permitirá aos nossos associados e colaboradores (extensível aos familiares), usufruírem de

condições especiais na utilização do Centro, tais como 50% de desconto no valor da inscrição no Centro e condições Empresa no pagamento da mensalidade do cartão do LWC a que aderirem. Mais informações em www.wellness.pt ou através do número 217112000.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 Fax 213648769
lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____ N.º Contr. _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

Sim. De que doença sofre? _____

É doente reumático? Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 20,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 (devendo sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito) • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 • 1350-410 Lisboa
NIF 501 684 107 | **Director** Prof. Jaime C. Branco | **Tiragem** 6.500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896

Concepção Gráfica / Paginação / Impressão Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro • 2860-051 Alhos Vedros

Elaborada com o apoio da





Após o período de férias, a Myos retoma as suas actividades na sede nacional. Conforme já anunciado numa edição anterior, os serviços de que dispomos na nossa sede são extensíveis aos associados da LPCDR nas

mesmas condições que para os sócios da Myos. De momento disponibilizamos consulta de Psicologia, Nutrição, Avaliação Física, Podologia, Sexualidade.

Myos foi ao Politeama

Ainda antes de irmos de férias, incluída nas nossas actividades lúdicas e porque a vida não se pode centrar na doença, fizemos uma pequena excursão e levámos 83 doentes e familiares a ver a peça “Jesus Cristo Superstar”. Aos funcionários do Politeama agradecemos a amabilidade e simpatia que nos dispensaram.



Representantes da Myos nos EUA

A associação americana de Fibromialgia – NFA – tem vindo a promover cursos de formação para representantes de doentes com dor crónica - LAP (leaders against pain) - em que atribui 25 bolsas a candidatos de todo o mundo. Pelo 2º ano consecutivo foram seleccionadas representantes portuguesas.



Em 2007 a representante portuguesa foi Cristina Seabra, Presidente da Delegação Regional de Coimbra da Myos. Em 2008 três candidaturas e duas seleccionadas; de novo Cristina Seabra e Maria João Freire, Presidente da Direcção Nacional da Myos, que por motivos de saúde teve de prescindir da sua presença, pelo que a

NFA substituiu a sua participação pela de Inês Afonso, Vogal da Direcção Nacional. As duas representantes estiveram na Califórnia de 9 a 14 de Agosto com representantes de associações e grupos de apoio de doentes de todo o mundo. A partilha das diversas experiências são uma das formas de reconhecimento de erros e aprendizagem de novas formas de actuação junto dos media, governo, médicos, indústria farmacêutica, etc.

Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica e a relação amorosa

Dra. Rita Canaipa (Psicóloga responsável pela consulta de Psicologia na Delegação de Lisboa da Myos)

Ao parceiro é pedido:

- Que compreenda e aceite que a doença crónica é uma doença do casal e não apenas do outro;
- Que procure informação para além daquela que o parceiro lhe transmite. A Fibromialgia não é uma síndrome cujos mecanismos sejam claros, pelo que:
 - é necessário estar ao corrente dos avanços científicos e das várias propostas explicativas e terapêuticas que são debatidas;
 - é necessário conhecer a forma como a síndrome se manifesta no seu parceiro em particular;
- Que reconheça que a pessoa não se reduz à doença, que as suas competências, valores e interesses vão muito mais além disso;
- Que compreenda que os problemas relacionais poderão ter a ver com as fragilidades emocionais do paciente e/ou com os desafios relacionados com a doença;
- Que aprenda a distinguir as duas situações anteriores e a compreender o estilo relacional do parceiro (se se sente bem ou não, com a proximidade, quais as situações que o fazem sentir seguro e inseguro, etc.);
- Que aprenda a identificar o nível de proximidade adequado às circunstâncias (por vezes, é necessária ajuda e proximidade; por vezes, o melhor é ficar atento, à distância) e

o tipo de ajuda mais eficaz em função dessas circunstâncias (ajuda instrumental, emocional, etc.);

- Que aprenda a ouvir e a ser empático, reformulando as questões com o apoio do paciente para ser capaz de transformar uma queixa vaga num problema concreto (esse sim, poderá ter solução).

Ao paciente é pedido:

- Que se informe em relação aos conhecimentos sobre a fibromialgia, sobre todos os recursos disponíveis para a combater e sobre a forma como ela se manifesta no seu corpo;
- Que reconheça a existência de dificuldades, angústias e receios que possam desafiar as relações íntimas, e que poderão ser independentes da doença. Não centre toda a sua vida na vivência da doença e dos seus sintomas.
- Que aprenda a distinguir o que são os sintomas típicos da fibromialgia e o que são problemas emocionais. Quando essas dificuldades emocionais são intensas e começam a ter consequências no dia-a-dia, deve pedir-se ajuda.
- Que reconheça que ninguém se conhece tão bem como o próprio. É a si que lhe cabe a iniciativa de descobrir o que lhe faz bem e o que lhe faz mal, bem como utilizar a criatividade para descobrir e transmitir ao parceiro

quais os recursos a utilizar para se confrontar com os sintomas.

- Que aprenda a comunicar, o que sente e pretende, ao parceiro evitando fazê-lo passar pela “adivinhação”. Escrever, quando é difícil dizer directamente;
- Que aprenda a ser concreto nas críticas e a não apontar apenas os aspectos negativos. Identificar e sinalizar comportamentos que o magoaram mas também os que agradaram e ajudaram num determinado contexto. Saiba negociar e encontrar “meios-termos”;
- Que reconheça que o parceiro também tem as suas necessidades, receios e limites. Deve ser capaz de os identificar e de compreender as manifestações de dificuldade do outro, mantendo contudo, como objectivo final, alcançar o acordo.

