

editorial Capacitar a família



Assinalando o Dia Mundial das Doenças Reumáticas (*World Arthritis Day* – 12 de outubro) e, no âmbito do tema do nosso plano de atividades para 2017, *Cuidar e Ser Cuidado*, o XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático pretende contribuir para *Capacitar a Família*.

O diagnóstico de uma doença reumática e músculo-esquelética tem enorme impacto na família. Como lidam os pais, surpreendidos com uma artrite idiopática juvenil diagnosticada à sua criança? Que intervenções e medidas se disponibilizam, atempadamente, para um melhor prognóstico na criança?

A transição para a vida adulta representa ainda um maior desafio, tanto a nível do acompanhamento clínico, como pelas mudanças implicadas. O que significa crescer com uma doença reumática e iniciar um percurso profissional? Quais as respostas do mundo laboral aos dilemas do trabalhador com doença crónica?

No mundo dos afetos, como lidar com o impacto das doenças reumáticas na sexualidade? Que respostas podemos encontrar para problemas reservados à intimidade e, por isso, afastados dos consultórios? Que impacto pode ter a doença reumática na fertilidade ou na gravidez?

Por último, quais os desafios ao cuidar da família – ser mãe/pai, ser filho/filha – quando se tem uma doença reumática, necessitando, muitas vezes, de ser cuidado? Que estratégias poderemos adotar para melhor exercer o papel de cuidador, protegendo o nosso bem-estar?

Esperamos que o XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático, cujos resumos das comunicações aqui se publicam, suscite a discussão e reflexão em torno destas questões e inquietações, presentes na vida daqueles que são afetados por estas doenças. ♦

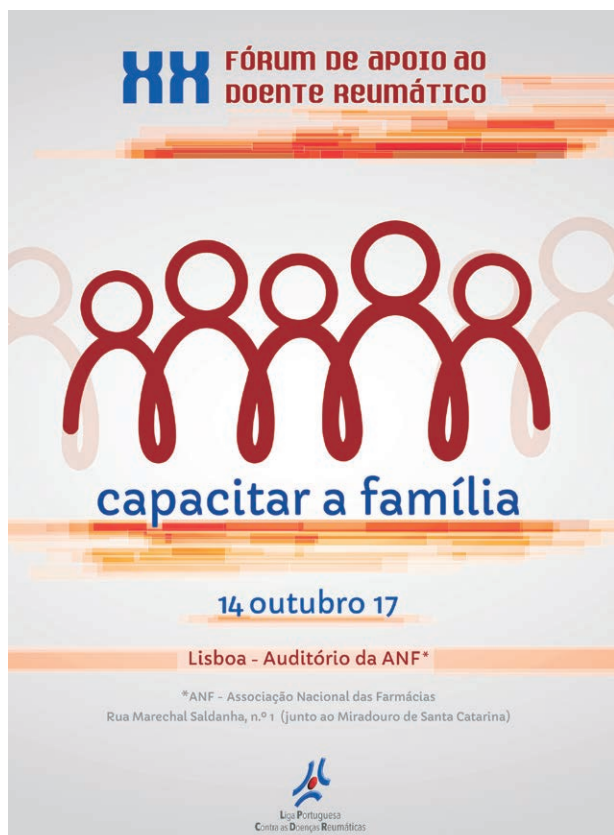
Elsa Mateus
Presidente da Direção da LPCDR

destaque



- Doença Reumática na infância 3-5
- Transição para a Vida Adulta 6-9
- Sexualidade e Gravidez 10-12
- Como cuidar e ser cuidado 13-15

XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático



09h00 - Abertura do Secretariado e *Welcome coffee*

10h00 - Sessão de abertura

Painel I - Doença Reumática na Infância

Moderadora: Marta Conde, Pediatra

10h10 - **Crianças com doença reumática. Como enfrentar o diagnóstico?**

(Ana Pais)

10h30 - **Artrite Idiopática Juvenil: diagnóstico, tratamento, prognóstico**

(Raquel Marques, Reumatologista)

10h50 - **Fisioterapia e exercício na criança com doença reumática**

(Ana Rita Saramago, Fisioterapeuta)

11h10 - Perguntas e Respostas

Painel II - Transição para a Vida Adulta

Moderadora: Maria João Gonçalves, Reumatologista

11h30 - **Artrites Idiopáticas Juvenis: Transição para a idade adulta e seus desafios**

(J.A. Melo Gomes, Reumatologista)

11h50 - **Reabilitação vocacional: mudar o paradigma do trabalho em pessoas com doenças reumáticas**

(Augusto Faustino e Luís Cunha Miranda, Reumatologistas)

12h10 - **Crescer com uma doença reumática**

(Natália Meireles)

12h30 - Perguntas e Respostas

13h00 - 14h30 - Almoço

Painel III - Sexualidade e Gravidez

Moderadora: Mariana Pinote

14h30 - **Sexualidade e doenças reumáticas no feminino**

(Ana Isabel Machado, Ginecologista)

14h50 - **Sexualidade e doenças reumáticas no masculino**

(Fortunato de Barros, Urologista)

15h10 - **A gravidez nas doenças reumáticas**

(Manuela Costa, Reumatologista)

15h30 - Perguntas e Respostas

16h00 - 16h30 - Pausa para café

Painel IV - Como cuidar e ser cuidado

Moderadora: Ana Rodrigues, Reumatologista

16h30 - **Ter doença reumática e ser mãe**

(Catarina Marques)

16h50 - **Ter doença reumática e ser cuidadora informal**

(Elsa Silva)

17h10 - **Facilitar o Cuidar e o Ser Cuidado - Sugestões do Terapeuta Ocupacional**

(Elisabete Roldão, Terapeuta ocupacional)

17h30 - Perguntas e respostas

18h00 - Encerramento ♦



Crianças com doença reumática.

Como enfrentar o diagnóstico?

Um certo dia, assisti a uma palestra em que alguém da plateia perguntava ao palestrante e *coach*: "Qual a diferença entre um perdedor e um vencedor?"

A resposta que escutei foi surpreendentemente simples e, ao mesmo tempo, encerrava em si uma complexidade de ideias: "Um perdeDOR é alguém que perde para a dor. Um VENCEdor é alguém que vence a dor."

O vencedor aceita a dor como fazendo parte da sua jornada de vida e utiliza-a a seu favor para crescer e SER melhor. Com isso, vai SER um INSPIRador, inspirando outros também a aceitarem as suas dores e a crescerem com elas.

Enquanto família, o nosso papel é zelar pelos nossos e garantir que, em conjunto, agarramos o desafio e que estamos capacitados para lidar com a doença crónica de um filho. Foi nestas palavras que me fortaleci e mentalizei que queríamos ser uma família VENCEdora!

Primeiro, somos tomados pelo medo. Depois, pelas perguntas: "Porquê ao meu filho?". Sentimo-nos culpados, revoltados. Mas,



Ana Pais

como pais, o nosso instinto é de proteção e, mais cedo ou mais tarde, encontramos uma forma de lidar com a situação. Procurando ajuda técnica ou resposta interior.

O facto de a doença ter origem desconhecida desarma-nos! Eu sentia uma vontade imensa de controlar a situação e de procurar saber mais sobre a Artrite Idiopática Juvenil. Apoiar outros pais, e até jovens, contribuiu para que conseguisse ter momentos positivos no meu coração que, a pouco e pouco, foram substituindo a dor e angústia da realidade de lidar com uma doença crónica numa filha minha, em tão tenra idade (14 meses).

Foi muito importante conhecer outros pais, partilhar a minha experiência e aceitar receber as experiências de outros pais, associar-me à ANDAI e sentir que contribui para um bem maior! ♦





Dr.ª Raquel Marques*

Artrite Idiopática Juvenil:

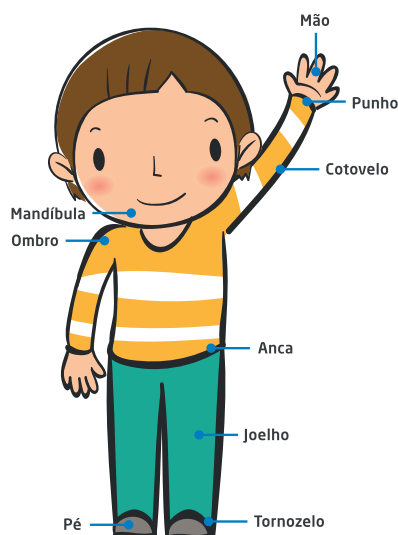
diagnóstico, tratamento, prognóstico

Artrite Idiopática Juvenil (AIJ) é uma designação que engloba um grupo de doenças que têm em comum o facto de se acompanharem de inflamação/inchaço das articulações (artrite), de terem causa desconhecida (idiopática) e de surgirem na infância ou adolescência (juvenil). Em termos de número, pensa-se que a cada 1.000 crianças em idade escolar surja uma com AIJ.

Não há nenhuma análise laboratorial ou exame que confirme ou exclua AIJ. O diagnóstico é clínico, ou seja, baseado nos sintomas da criança e na observação realizada pelo reumatologista pediátrico. O tipo de AIJ é determinado pelo número e tipo de articulações envolvidas, pela presença de manifestações não articulares associadas (febre, manifestações na pele, órgãos internos, olho), pela idade da criança e pelo comportamento da doença após 6 meses de duração. Hoje em dia existem vários fármacos muito eficazes para tratar as AIJs.

O tratamento varia consoante a forma de AIJ. Algumas formas podem ser tratadas eficazmente apenas com anti-inflamatórios e/ou injeções nas articulações. Se a doença persistir são iniciados fármacos modificadores de doença, sendo habitualmente escolhido o Metotrexato em primeiro lugar e que é eficaz na maioria dos casos. Se não resultar é instituída terapêutica com agente biotecnológico.

O prognóstico da artrite melhorou significativamente ao longo dos anos, mas ainda depende da gravidade e da forma clínica da AIJ e do tratamento precoce e adequado. O objetivo primário do tratamento é restaurar a função normal da criança e evitar as lesões articulares e as deformações que podem ser causadas pela inflamação. ♦



* Assistente Hospitalar de Reumatologia no Hospital de Santa Maria, Lisboa; Assistente Hospitalar de Reumatologia no Instituto Português de Reumatologia; Assistente livre de Reumatologia do Centro Académico de Medicina de Lisboa; Investigadora da Unidade de Investigação em Reumatologia do Instituto de Medicina Molecular.

In *Manual Informativo da Artrite Idiopática Juvenil*. Disponível para download em: http://www.spreumatologia.pt/upload/Manual_AIJ_v4.pdf

Fisioterapia e exercício na criança com doença reumática

Dr.ª Ana Rita Saramago*

Capacitar a família foi o tema escolhido para este XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático e esta é uma premissa para a intervenção de qualquer fisioterapeuta pediátrico na sua prática clínica, não esquecendo nunca a não menos importante capacitação da própria criança/jovem. Outra premissa é a intervenção em articulação com os seus diferentes contextos de vida, nomeadamente o contexto educativo, uma vez que a passagem de informação sobre a condição clínica e funcional da criança/jovem e de algumas estratégias complementares à intervenção direta do fisioterapeuta são fundamentais para uma (re)habilitação eficaz.

De uma forma geral, fala-se erradamente de "reumático" como um conceito único quando existe qualquer dor articular e associa-se quase sempre este problema ao envelhecimento. Uma doença reumática crónica na criança ou no adolescente pode ser uma surpresa para o próprio e para todos os que diretamente com ele contactam: pais, familiares, amigos e professores.

Quando bem tratadas, cerca de 50% das crianças com doença reumática crónica atingem a idade adulta sem limitações articulares

significativas, ou mesmo em remissão total. No entanto, as limitações físicas inerentes, sejam elas transitórias ou progressivas, podem levar ao comprometimento da mobilidade, funcionalidade e atividade física. A intervenção da Fisioterapia tem como principal objetivo reverter este ciclo de incapacidade, promovendo a melhoria da eficiência da mobilidade das articulações, a manutenção das amplitudes de movimento e do tônus muscular, a prevenção da evolução da doença e da instalação de deformidades e, não menos importante, a eliminação ou diminuição da dor.

O exercício assume também um papel significativo, já que a atividade física adequada ajuda a desenvolver a capacidade aeróbica, aumentar a mobilidade e flexibilidade, bem como a resistência e a força muscular.

Assim, iremos abordar nesta apresentação a intervenção da Fisioterapia, adequando ao tipo/fase de doença reumática e idade da criança/jovem, bem como os principais condicionantes e benefícios do exercício nesta população. ❖



* APFisio, Associação Portuguesa de Fisioterapeutas.



Dr. José António Melo Gomes*

Artrites Idiopáticas Juvenis: Transição para a idade adulta e seus desafios

que se acrescenta frequentemente a necessidade de transitar duma consulta pediátrica para uma consulta de adultos.

Há alguns anos o autor reviu a sua experiência quando seguia um grupo de 196 doentes com AIJ de idade então >18 anos – ou seja adultos – que têm a característica de terem sido todos observados e serem seguidos atualmente pelo mesmo Reumatologista. Estes 196 doentes agora adultos (121 do sexo feminino e 75 do masculino), pertenciam a um grupo de 359 doentes com AIJ iniciada antes dos 16 anos de idade, e tinham idade atual de 30,2+/-11,0 anos (M+/-1DP) e duração da doença de 21,0+/-11,2 anos, com as doenças atuais (diagnósticos definitivos) que se indicam no quadro abaixo. Os doentes foram e são seguidos pelo autor na consulta de Reumatologia Infantil do Adolescente e do Adulto jovem do IPR e em Clínica Privada. Estão em remissão completa e prolongada 59 destes doentes. Todos estes doentes estão registados no Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt), desenvolvido pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) e documentam a experiência pessoal do autor relativamente ao assunto transição para a idade adulta.

As Artrites Idiopáticas Juvenis (AIJs) são uma designação utilizada internacionalmente para classificar um grupo de doenças reumáticas inflamatórias (Artrite) de causa desconhecida (Idiopática) iniciadas antes de completado o 16º ano de vida (Juvenil).

Muitos dos casos de AIJ continuam ativos e/ou são seguidos pelos médicos assistentes mesmo depois dos doentes crescerem e atingirem a idade adulta e, mesmo quando tal não acontece, é fundamental que o doente tenha um registo médico adequado da doença de que sofreu, suas terapêuticas e eventuais sequelas (articulares ou outras). A adolescência torna particularmente comum o abandono de tratamentos e o consequente agravamento da doença. Estes jovens devem ser cuidadosamente acompanhados quanto a este risco, a

Doença Atual	N.º de Doentes
Doença de Still (Sistémica)	34
Artrite Reumatoide	24
Espondilite anquilosante	14
Espondilartrite indiferenc.	38
Artrite reactiva	2

Doença Atual	N.º de Doentes
Artrite Psoriásica	9
Artropatia da D. Infl. Intest.	10
Oligo/ANA+ c/ Uveíte crón.	14
Outras	16
Sem Diagnóstico definitivo	37



Quando às terapêuticas efetuadas, 103 foram tratados com Metotrexato, 39 estão ou estiveram a fazer terapêutica com agentes biológicos e 28 foram submetidos a injeções intra-articulares (Hexacetonido de Triancinolona). Vinte e dois doentes tiveram uveíte, que foi crónica e grave em 19 que, por este motivo, necessitaram de efetuar vários tratamentos, locais, gerais ou mesmo cirúrgicos. Isto documenta também a gravidade destas doenças.

Como se pode entender, na maioria dos casos estes doentes têm doença ativa em idade adulta, tornando-se indispensável assegurar a continuidade da assistência médica no período de mudança da assistência pediátrica para

a adulta, o que pode ser conseguido se o mesmo médico seguir os doentes na idade adulta ou, quando tal não acontece, se uma estratégia cuidadosa de transição for delineada, começando a fase de transição na adolescência com consultas mistas Reumatologia/Pediatria, como acontece em vários centros Europeus e das Américas. ♦



* Ex-Presidente da LPCDR, Presidente da Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância (ANDAI), Médico Reumatologista. Assistente Graduado de Reumatologia do Instituto Português de Reumatologia. Responsável pela Consulta de Reumatologia Infantil, do Adolescente e do Adulto jovem do IPR.

Crescer com uma doença reumática

Natália Meireles*



Crescer com doença reumática poderá significar diferentes realidades consoante as variações e conjugações das características da doença, da criança, da família, da rede de cuidados de saúde e serviços educativos, da sociedade, ciência, e tantos outros fatores que se podem enumerar.

Segundo vários autores, o conceito geral de doença crónica na infância partilha algumas características, de grande impacto na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares, designadamente: a) ser indesejável; b) ser totalmente ou parcialmente incontrolável; c) ter consequências pouco previsíveis; d) envolver perdas permanentes e/ou temporárias (da saúde, de funcionalidade); e) envolver diminuição de opções (sociais, ocupacionais, escolares profissionais, familiares); f) poder envolver perigo ou risco de vida ou propiciar uma catastrofização das consequências antecipadas.

Nessa medida, a doença reumática pode alterar a vivência direta da criança em desenvolvimento, de duas formas, sendo que, por um lado, obriga a criança a enfrentar experiências aversivas, tais como exames médicos, tratamentos, dor, alterações no aspeto exterior, hospitalizações e separações. Por outro lado, impede ou limita as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento, tais como atividades lúdicas e desportivas e atividades de socialização.

A doença reumática quando surge na infância pode significar um acontecimento de vida que influencia o desenvolvimento e a adaptação da criança e da família no contexto de uma causalidade



múltipla e complexa. A aceitação da integração complexa e multidirecionada entre o biológico e o psicológico, permite compreender a doença crónica como uma das múltiplas condições de vida que influenciam o processo de desenvolvimento, processo no qual o doente tem um papel ativo e que é simultaneamente determinado pelo meio em que vive.

Crescer com doença reumática pode significar diferentes realidades, todavia significa sempre uma relação de longa duração e uma experiência transformadora. ♦



* Adulta diagnosticada com AIJ desde os 8 anos de idade. Licenciatura em Psicologia. Pós-graduação em Educação Especial. Título de especialista em Psicologia da Educação (Ordem dos Psicólogos Portugueses). Psicóloga em agrupamento de escolas públicas – ME.

Reabilitação vocacional: mudar o paradigma do trabalho em pessoas com doenças reumáticas



Dr. Augusto Faustino e Dr. Luís Cunha Miranda**



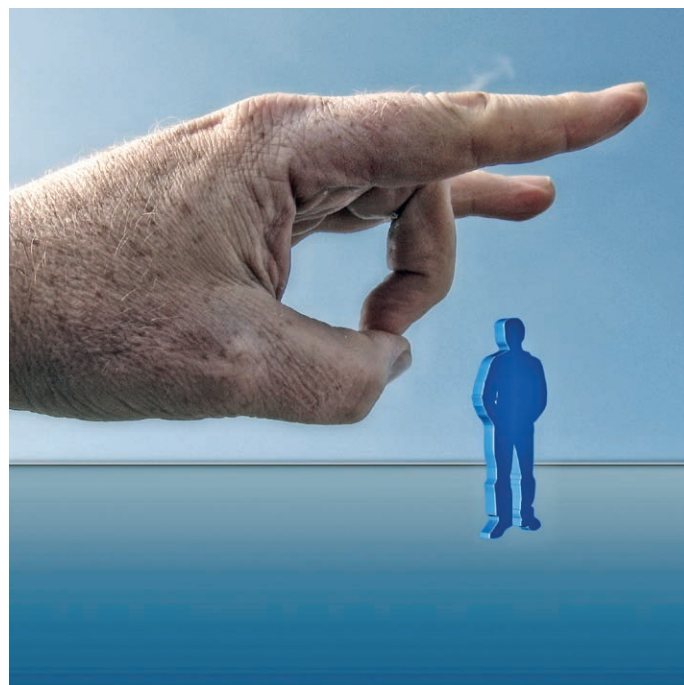
O trabalho é parte integrante da vida de um indivíduo. Muito mais que apenas fonte de sustento, é fonte de prazer, de relacionamento com os outros e é fundamental para o normal desenvolvimento do indivíduo. O aparecimento de uma doença aguda ou crónica, relacionada ou não com a sua profissão, acarreta grandes impactos, também na vida profissional das pessoas afetadas. Se tal evento não for enquadrado de forma abrangente e global, o trabalho torna-se penoso e, muitas das vezes, impossível de ser realizado da forma habitual.

Neste aspeto, as doenças músculo-esqueléticas são aquelas que têm um dos maiores impactos, senão o maior, na normal relação laboral do indivíduo e no seu posto de trabalho.

O conceito de incapacidade inicial como janela de oportunidade de intervenção é apontado por muitos como a estratégia fundamental para manter os doentes a trabalhar e a regressar o mais rapidamente possível ao seu posto. Tal como o diagnóstico precoce de uma artrite reumatóide ou de um lúpus tem implicações claras na forma como o resto da doença irá evoluir, também o diagnóstico da situação laboral precoce pode ter um impacto fundamental no futuro duma pessoa com uma doença reumática.

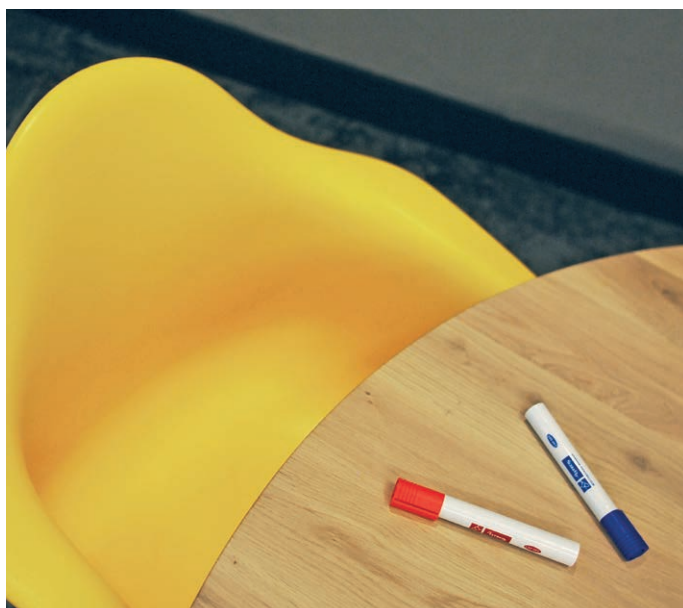
Em Portugal, a distância abissal entre os ministérios da Saúde, do Trabalho e da Segurança Social determina que uma pessoa que tenha uma doença reumática que impacte com a sua condição

de trabalhador quase inevitavelmente caia num pântano que é incapacidade temporária (baixa), diversos períodos de incapacidade temporária, incapacidade de longa duração e, depois, uma de duas coisas acontecem: ou reforma, ou desemprego.



E é aqui que, vendo como outros países têm resolvido esse grave problema social e económico, podemos ter uma noção do caminho a percorrer.

Muitos países desenvolveram estruturas de identificação de pessoas em risco de incapacidade laboral e de forma precoce (menos de 6 semanas), avaliadas por um grupo multidisciplinar, com elaboração de proposta de reabilitação laboral/vocacional. São encontrados os especialistas que melhor podem ajudar a que o trabalhador regresse de forma rápida ao seu local de trabalho. Tal pode ser por uma situação simples, como uma tendinite ou uma ciática, mas, igualmente, em doenças mais crónicas e potencialmente limitativas da capacidade global para o trabalho.

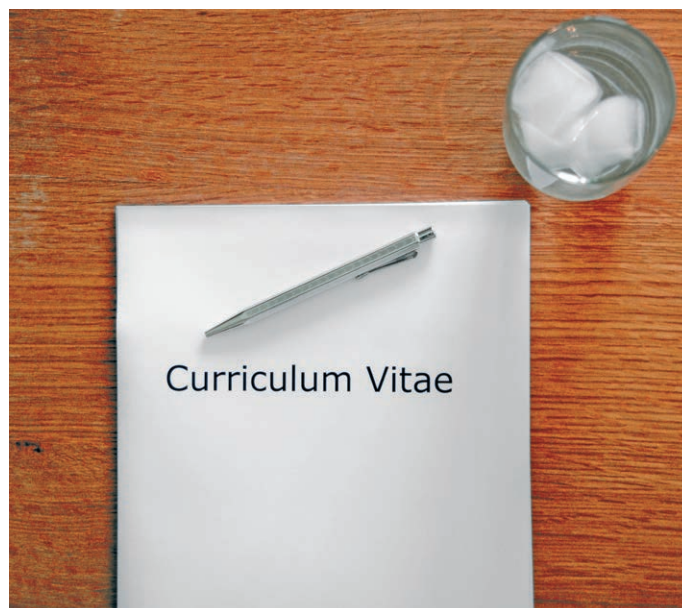


Esta equipa pode incluir o reumatologista, o ortopedista, o fisiatra e outros profissionais de saúde, como terapeutas, psicólogos, enfermeiros, etc. Mas, a verdadeira inovação é envolver a entidade patronal, a segurança social e o médico do trabalho. Só assim é possível conseguir avaliar a capacidade laboral existente, a forma de a aumentar e a forma como integrar o trabalhador que ainda não consiga recuperar uma plena capacidade laboral.

No Reino Unido, por exemplo, não existe uma “baixa” ou uma incapacidade, mas sim um “fit note”, ou seja, uma nota de capacidade que determina que o doente pode ou não exercer a sua profissão, que a pode fazer por tempo reduzido ou de forma diferente, sendo tal nota claramente imposta à entidade patronal, severamente penalizada se não cumprir tais recomendações.

E se, mesmo assim, o trabalhador com doença reumática não conseguir trabalhar da forma como é pretendido? A reabilitação

vocacional determina, igualmente, uma avaliação das capacidades resultantes e que existem em determinado momento e, tendo em conta a idade, a formação profissional, sugere outras opções profissionais e outro tipo de funções. Sabemos que o mais fácil é manter o doente a fazer a sua função, nem que para isso se adapte o posto de trabalho em termos de horário, ergonomia, etc. Se não se conseguir manter no mesmo posto, é na mesma empresa que deve ser tentada outra função, pois os colegas e supervisores conhecem a pessoa, as suas capacidades e o tipo de relacionamento com a empresa e colegas. Por fim, a troca de função e de empresa pode ser a última opção. Mas, para que esta resulte, a sociedade tem de ter a integração deste trabalhador como prioridade e não esquecido nas longas listas de desempregados.



O doente tem, igualmente, a capacidade de entender que ele não é uma profissão, mas uma pessoa com capacidades diferenciadas e que a mudança, quando necessária, deve ser voluntária por determinar mais escolha e opções.

Em Portugal, existe um sistema viciado em que os doentes são empurrados de forma quase irreversível para uma reforma de miséria, à qual muitas das vezes o doente tem de associar alguma atividade extra para conseguir um rendimento digno. O objetivo de todos deve ser os 4 Rs: Reintroduzir, Recolocar, Reabilitar, Recondicionar para nunca se chegar antecipadamente ao quinto R – Reformar. ♦

** Coordenadores Nacionais do Portugal Apto.pt; Embaixadores nacionais da iniciativa *Fit for Work Europe* – www.portugalapto.pt.



Dr. Fortunato Barros*

Sexualidade e doenças reumáticas no masculino

As doenças reumáticas estão enquadradas nas doenças crónicas, incuráveis, com evolução prolongada e períodos frequentes de agudização, perturbadores da qualidade de vida, com impacto negativo na saúde física, psíquica e sexual de homens e mulheres.

A inclusão da saúde sexual como parte da saúde numa perspetiva integral requer uma abordagem multidisciplinar e holística, sendo de considerar as características particulares do homem, da mulher e do casal, para o diagnóstico e tratamento adaptados à idade.

A problemática sexual nas doenças crónicas e, em particular nas doenças reumáticas, não tem merecido a devida atenção por parte dos profissionais de Saúde, por motivos diversos.

As doenças reumáticas podem atingir pessoas de todas as idades e com vida sexual ativa, podendo causar distúrbios sexuais e reprodutivos, por razões multifatoriais. São inúmeras as doenças deste foro com implicações na sexualidade, com maior ênfase para a artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistémico, esclerodermia, espondilite anquilosante, síndrome de Sjögren e vasculite.

As principais causas de disfunção sexual nos doentes com doenças reumáticas incluem: dor, fadiga, rigidez matinal, secura das mucosas,

úlceras genitais, incapacidade funcional por rigidez articular, ansiedade, depressão, degradação da autoimagem, diminuição da autoestima e da libido, alterações hormonais e os tratamentos medicamentosos dirigidos.

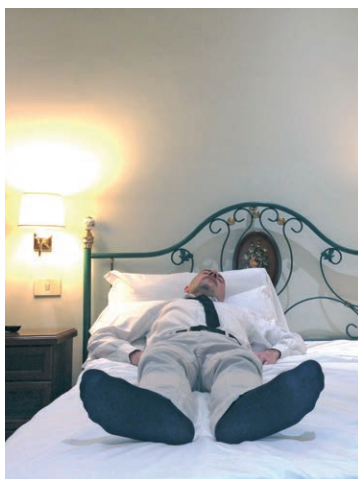
A própria atividade inflamatória da doença e suas sequelas crónicas são responsáveis por alterações que podem afetar a função sexual, tais como artrite, anemia, vasculite, envolvimento cardíaco e pulmonar. Em conclusão, podemos dizer que as doenças reumáticas podem provocar disfunções sexuais masculinas e femininas e interferir seriamente na resposta sexual, levando a disfunção erétil, défice de lubrificação vaginal, dispareunia diminuição da libido, disfunção ejaculatória e orgástica, evicção sexual e insatisfação sexual.

A fertilidade também pode ser alterada em certas patologias.

Existem medidas terapêuticas eficazes e abordagens adequadas para colmatar estes problemas. Os profissionais de saúde devem dar mais atenção a este aspeto e criar estratégias de comunicação, identificação, recuperação e formação profissional.

A presença de doenças reumáticas não pode ser impeditiva de encontro sexual nas suas diferentes expressões. ♦

* Assistente Graduado de Urologia do Hospital S. José; Coordenador da Unidade de Andrologia do Hospital S. José; Coordenador de Urologia do Hospital Cuf Torres Vedras; Membro da *European Society for Sexual Medicine*.



Sexualidade e doenças reumáticas no feminino

Dr.ª Ana Isabel Machado *

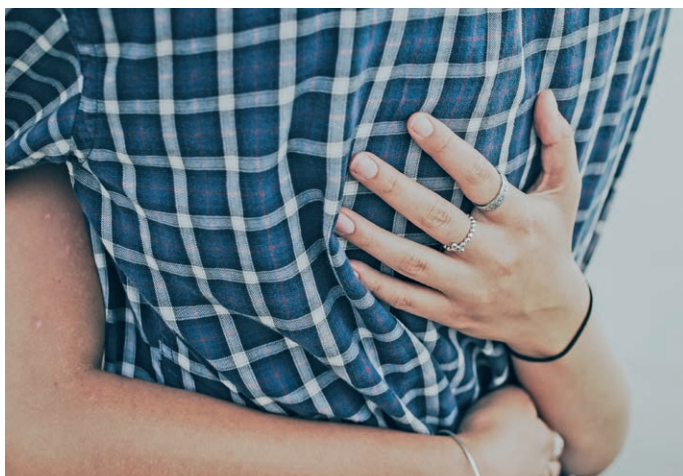
A função sexual é uma importante componente da qualidade de vida. As doenças crónicas, nomeadamente as reumatológicas, estão associadas a alterações psicológicas e físicas, que podem condicionar diversos domínios da vida dos indivíduos, inclusivamente as relações interpessoais e a sexualidade. As causas dos problemas sexuais são múltiplas e relacionam-se tanto com a própria doença (duração e atividade da doença), como com as terapêuticas realizadas. Nestas patologias, mesmo em fases de controle e remissão do processo inflamatório, podem existir limitações e sequelas importantes com implicações na sexualidade. A fadiga, dor crónica e a incapacidade funcional são as principais condicionantes destas perturbações.

Apesar de estarem perfeitamente identificadas as implicações que estas doenças crónicas têm na sexualidade, médicos e doentes têm dificuldade em abordar estas questões na consulta.

Uma abordagem multidisciplinar dos problemas sexuais é essencial, de modo a que sejam oferecidas medidas preventivas para as mulheres com patologia reumática, cujos problemas sexuais estão, na maior parte dos casos, relacionados com a sintomatologia que, quando bem controlada, pode permitir melhorar a qualidade de vida, o bem-estar e proporcionar uma vida sexual satisfatória a estas doentes. ♦

* Assistente Hospitalar Graduada de Ginecologia e Obstetrícia, Centro Hospitalar Lisboa Central - Maternidade Dr. Alfredo da Costa.

Assistente Convidada de Ginecologia e Obstetrícia - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.





Dr.ª Maria Manuela Costa*

As Doenças Reumáticas Sistémicas ocorrem predominantemente na mulher, com um pico da sua incidência durante o período reprodutivo. Neste grupo de doenças incluem-se o Lúpus Eritematoso Sistémico, Síndrome de Sjögren, Esclerose Sistémica, Síndrome Anticorpos Antifosfolípidos, Vasculites, Artrite Reumatóide, Espondilartropatias e diversas síndromes de sobreposição. O predomínio do sexo feminino é variável, desde um valor de F:M= 12:1 até 4:1.

A etiopatogenia é multifatorial, estando envolvidos fatores genéticos, hormonais e ambientais. O papel imunomodulador das hormonas sexuais é um assunto em debate, cujos estudos mais recentes realçam a sua importância na etiopatogenia e fisiopatologia destas doenças, caracterizadas por uma desregulação do sistema imune e pela produção de autoanticorpos.

Durante a gravidez ocorrem alterações fisiológicas, tais como hormonais e imunológicas, que permitem uma adaptação da mulher ao feto em desenvolvimento, mas com possíveis consequências na atividade inflamatória da Doença Reumática.

No passado, a mulher com Doença Reumática era aconselhada a não engravidar pelo receio de morbilidade/mortalidade materna ou fetal.

A gravidez nas doenças reumáticas



Nos últimos anos, verificou-se que o controle da atividade da Doença Reumática e uma vigilância clínica rigorosa permitem uma boa evolução da gestação, sendo possível que a maioria das mulheres tenha oportunidade de ser mães.

A mulher, por vezes, ainda exprime a sua preocupação em relação à fertilidade, influência da gravidez na sua doença ou, pelo contrário, na evolução da gravidez e feto ou, ainda, dos possíveis efeitos da terapêutica.

O aconselhamento préconcepcional deve ser incluído na abordagem destas doenças com o objetivo de avaliar as repercussões da doença ou tratamento farmacológico na fertilidade, o método anticoncecivo mais adequado e o risco materno-fetal de uma gravidez.

O seguimento destas doentes durante a gravidez e no período pós-parto por equipa multidisciplinar é fundamental para a boa evolução materna e fetal. ♦

*Assistente Hospitalar Graduada, Serviço de Reumatologia CHLO, EPE – HEM.



Cuidar e ser cuidado Ter doença reumática e ser mãe



Catarina Marques*

Falar do impacto da doença reumática no seio da família, no papel de mãe antes e depois de ter a doença e das regras base que devemos ter presentes na nossa relação com esta e com os outros, sobretudo com aqueles que nos estão mais próximos, é o grande propósito desta intervenção.

Partindo da exploração das potencialidades semânticas dos termos "cuidar", "cuidado" e "cuidador", deixa-se um testemunho na primeira pessoa do que é experimentar a chegada da doença, passar pela mudança radical que isso representa e aventurar-se por caminhos que conduzem às novas respostas exigidas.

É neste contexto que se sublinha o carácter simultaneamente contínuo e multifacetado da doença reumática e dos seus efeitos, mostrando que esta não só passa a marcar o quotidiano, mas também é capaz de surpreender o paciente com uma imprevisível variação de sintomas, tão grande quanto a diversidade do pacote de doenças reumáticas recebido.

Havendo indubitavelmente um "antes" e um "depois" da doença, ser mãe é um dos papéis que torna mais desafiante esta mudança. Passar do sentimento de mãe invencível ao de mãe com limitações,

não é fácil. A forma incondicional como é suposto exercermos a parentalidade torna este contraste ainda mais ingrato.

Felizmente, no seio da própria família de Catarina têm surgido aliados preciosos. Para além da mãe, com quem tem aprendido muito sobre a doença (e a quem também tem podido valer), o marido tem sido, desde o início, um importante apoio. Os próprios filhos têm mostrado que podem fazer parte da solução.

A doença reumática sabe ser dura, causar dor e mal-estar, mas o importante é não esquecer as regras base que podemos aplicar com sucesso. Acreditar, mimar, dar e receber, amar e relativizar são a melhor ginástica de superação que existe.

Afinal, cuidar, (ser) cuidado, (ser) cuidador é tão importante na família de Catarina quanto o é numa família sem a doença reumática presente. ♦

* Sócia da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas desde 2012, Coordenadora do Núcleo da Dor (desde 2014), Secretária da Assembleia Geral da LPCDR (2015-2018).





Elsa Silva*

Ter doença reumática e ser cuidadora informal

O número de doenças crónicas frequentemente incapacitantes ampliou-se, ao mesmo tempo que aumentou a esperança de vida. Neste sentido, são cada vez mais recorrentes os episódios de condições de saúde deficientes ou de internamento hospitalar pelo que, quando as pessoas voltam para casa, ainda precisam de receber cuidados. De um modo geral, espera-se que a família ajude na prestação destes cuidados e apoios necessários, mas é frequentemente esquecido o impacto que isso tem nessas pessoas, que se transformam em cuidadoras de um dia para o outro. Normalmente, são apanhadas desprevenidas, quer ao nível da imprevisibilidade do decurso da doença do familiar, quer ao nível do tipo de intervenção adequada a prestar, quer relativamente às tomadas de decisão que envolvem muita responsabilidade, quer às respostas emocionais positivas ou negativas desse mesmo familiar, dependendo da fase da doença em que o mesmo se encontra, e que muitas vezes se traduzem em quadros severos de situação limite, com possibilidade terapêutica de cura reduzida.

Ser cuidador(a) informal é, portanto, algo complexo com muitas variáveis para gerir a nível bio-psico-social. E tudo isto ainda se torna mais complexo quando o(a) cuidador(a) informal tem doença crónica do foro reumático. Esta característica stressante da atividade de cuidar, exige do(a) cuidador(a) uma adaptação salutogénica à situação, com potenciação dos efeitos positivos ou atenuação dos efeitos negativos da prestação de cuidados e o reforço da prática do bem-estar e do auto-cuidado. O sentimento de "obrigação", determinado pelos nossos laços afetivos e pelos próprios valores e princípios morais, não deve ser o motor da decisão de cuidar. A escolha deverá ser consciente, tendo em conta a situação e as circunstâncias que rodeiam o nosso mundo familiar, sem esquecer que a nossa condição crónica de saúde é também um fator decisivo nesta atividade de cuidar.

Perante este dilema o que fazer? Como poderemos cuidar dos nossos entes queridos com doenças crónico-degenerativas sabendo que nós próprios(as) também precisamos de cuidados, e que esta situação complexa se pode prolongar no tempo? ♦



*Colabora com a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA). Membro do Conselho Diretivo Nacional da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APFISIO).

Facilitar o Cuidar e o Ser Cuidado

Sugestões do Terapeuta Ocupacional



Dr.ª Elisabete Roldão*

Desde o nascimento que a nossa vida é pautada por uma diversidade considerável de papéis que assumimos à medida que crescemos, aceitando as responsabilidades inerentes aos mesmos. Desde cedo que assumimos o papel de criança, filho, irmão, primo, neto, afilhado, amigo, estudante ou atleta. Em cada papel temos um modo de funcionamento diferente, uma maneira de estar, de comunicar e de nos relacionarmos. À medida que crescemos esses papéis tornam-se mais complexos (marido, mulher, pai, mãe, profissional...), assumindo um caráter de maior responsabilidade.

Ao longo da nossa vida, somos cuidados pelos nossos pais e familiares, mais tarde cuidamos dos nossos filhos, maridos ou mulheres e, por fim, dos nossos pais.

O papel de cuidador é um dos que assumimos mais tarde e com mais responsabilidade, uma vez que a vida de outra pessoa depende do nosso desempenho.

Cuidar de quem já cuidou de nós é uma grande responsabilidade e uma inversão de papéis, por vezes complexa e difícil de aceitar, seja por quem é cuidado, seja por quem é cuidador.

O terapeuta ocupacional capacita para a ocupação, de forma a promover a saúde, bem-estar e qualidade de vida. Com este objetivo atua, em parceria com pessoas e organizações, para otimizar a atividade e participação, tal como definido pela Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2004). Promove a capacidade de indivíduos, grupos, organizações

e da comunidade, de escolher, organizar e desempenhar, de forma satisfatória, ocupações que considerem significativas.

Neste caso, o cuidar do outro é uma ocupação significativa em determinado momento da vida. O ser cuidado pelo outro, seja este familiar ou não, passa a ser uma necessidade que tem de ser aceite e gerida com positivismo.



O terapeuta ocupacional pode encontrar estratégias, ensinar a gerir, capacitar para o desempenho da atividade do cuidar ou ser cuidado, de modo a que esta fique facilitada, em ambos os papéis (quem cuida e quem é cuidado). ❖

* APTO, Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais

12 de outubro

Dia Mundial das Doenças Reumáticas



Em Portugal, as doenças reumáticas têm uma prevalência de 56% (EpiReumaPt), sendo estas responsáveis por 40-60% das situações de incapacidade física prolongada e perda de autonomia, por 43% de absentismo no trabalho e por 35-41% de reformas antecipadas devido a doença (DGS, 2004). As reformas antecipadas por doenças reumáticas custam mais de 900 milhões de euros por ano (EpiReumaPt).

As doenças reumáticas e músculo-esqueléticas são a maior causa de faltas por doença e de reforma antecipada em todo o mundo. No mundo industrializado, afetam mais pessoas do que qualquer outro grupo de doença. Afetam um quarto de todas as pessoas na União Europeia – mais de 120 milhões de pessoas (EULAR).

Têm globalmente um enorme peso económico nos sistemas de saúde. Na Europa, a despesa pública com estas doenças totaliza mais de 200.000.000.000 € por ano. São as doenças mais caras para os sistemas socioeconómicos e de saúde europeus. Os custos estão relacionados com o diagnóstico, tratamento, medicamentos, cuidados, dispositivos auxiliares, modificações em casa e pesquisa. Além disso, a diminuição da produtividade e ausência do trabalho em resultado destas doenças contribui significativamente para estes custos (EULAR).

Quando comparadas com outros doentes crónicos, as pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas reportam pior qualidade de vida (EpiReumaPt). O diagnóstico e tratamento atempado podem impedir lesões permanentes e melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas (EULAR).

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) foi criada, em 1982, com o objetivo de promover a educação social do doente reumático e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas. ♦

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas agradece à Lilly o apoio para a publicação deste boletim informativo. O conteúdo e as afirmações expressas pelos Autores são da sua inteira responsabilidade. A Lilly apoia esta publicação, mas não tem qualquer responsabilidade na seleção dos temas, conteúdos ou afirmações eventualmente proferidas.

Lilly

ficha técnica

Propriedade/Edição/Redação

Liga Portuguesa Contra as
Doenças Reumáticas
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2
1350-410 Lisboa

Direção Elsa Frazão Mateus

Estatuto Editorial disponível em
www.lpcdr.org.pt/lpcdr/estatuto-editorial

Design RH-Positivo

www.rhpositivo.pt

Impressão Publirep

Rua Particular APM, Armazém 6
Valejas - 2790-192 Carnaxide,

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares