

# editorial O que nos liga



**A** Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas é uma instituição particular de solidariedade social, sob a forma de associação de doentes com carácter médico-social, sem fins lucrativos, que tem como objetivo 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 e músculo-esqueléticas.

Tem sido, por isso, nosso objetivo capacitar as pessoas com doença reumática para uma melhor gestão da sua doença, para um maior envolvimento nas decisões informadas e para uma atitude proativa. Sendo abril o mês do nosso aniversário, não quisemos deixar de registar algumas das atividades que temos vindo a desenvolver para uma maior intervenção junto dos doentes.

Se, por um lado, procuramos dar-lhe a si, que lê o nosso boletim, ferramentas para lidar melhor com a doença; por outro lado, estimulamos o envolvimento e a participação das pessoas com doença na produção de mais conhecimento sobre as suas condições.

É essa experiência que nos liga: o sabermos na primeira pessoa o que significa viver com uma doença reumática. E esse saber é fundamental na comunicação com os profissionais de saúde, a quem não poderíamos deixar de estar ligados também. Liga-nos a vontade de fazer mais e melhor pelas pessoas afetadas pelas doenças reumáticas, o que nos leva a trabalhar em conjunto com outras associações de doentes, integrar plataformas e projetos.

Mas, no fundo, é você que nos liga, na esperança de podermos contribuir para um melhor entendimento destas doenças e para uma melhor comunicação entre doentes, profissionais de saúde, investigadores e decisores políticos. Para que a sociedade dê a devida importância às doenças reumáticas que nos afligem e para que possamos ter mais soluções para os problemas que enfrentamos. É também por si e para si que existimos.

Obrigada por estar connosco! ♦

Elsa Mateus  
Presidente da Direção da LPCDR

## destaque

### saúde

- Ser jovem com uma doença reumática 5-7
- Ano Global da Excelência da Educação em Dor 15

### eventos

- Capacitar a família 8

### núcleos

- Congresso sobre a SS em Espanha 9
- O NS na rede ERN ReCONNET 10
- 5.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica 11-12
- Quando dói... sempre 13-14

# Parcerias e Protocolos



Para mais informações, consulte <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos> ou contacte-nos de 2.ª a 6.ª feira, entre as 14h e as 18h (21 364 87 76 - 92 560 99 37 - [lpcdr@lpcdr.org.pt](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt)).

Se desejar associar-se, consulte e preencha o formulário em <http://lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio>.

## 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](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt)

Direção: 92 560 99 19 | [direccao@lpcdr.org.pt](mailto:direccao@lpcdr.org.pt) • Apoio ao Doente: 92 560 99 40 - [voluntariado@lpcdr.org.pt](mailto:voluntariado@lpcdr.org.pt)

IBAN: PT50 003600039910004954744 • NIPC: 501684107

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



# O papel da LPCDR e parcerias com as instituições associadas às doenças reumáticas



Do ponto de vista da Associação de Doentes com Lúpus, a LPCDR tem tido um papel preponderante e estratégico no relacionamento e envolvimento entre as diversas instituições.

Por um lado, estimula a participação destas em diferentes iniciativas, como os fóruns e conferências que organiza, e traz para a discussão entre as várias associações temas de extrema importância na vida dos doentes crónicos e das respetivas associações.

Por outro, apoia na divulgação das várias doenças e instituições que lhe estão associadas, fazendo chegar a informação a mais pessoas interessadas.

Por fim, contribui para a importância e relevância destas mesmas instituições junto das autoridades políticas nacionais, na discussão destes temas e na aprovação de nova legislação.

Por tudo isto, congratulamos e reforçamos aqui a nossa ligação à LPCDR. ❖



Rita Mendes dos Reis Mendes\*

\* Tesoureira da Direção da Associação de Doentes com Lúpus



Ricardo Fonseca\*

\* Assessor da Direção da MYOS

Nós, Myos – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, e a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) vivemos uma relação de parceria já com alguns anos, muito importante para ambas, tendo em conta tudo o que já construímos juntas, baseado no objetivo que nos une, que é apoiar os doentes e as famílias.



Ao longo destes anos já realizámos algumas atividades conjuntas e participámos em diversas atividades promovidas pela LPCDR, tal como já contamos com a participação da LPCDR nas atividades por nós desenvolvidas, enaltecendo a nossa parceria institucional, criando sinergias que nos fortalecem mutuamente.

Desejamos que a nossa relação se fortaleça diariamente, dando lugar a novas atividades conjuntas, criando novas parcerias que nos permitam continuar a nossa missão de sensibilização e consciencialização da sociedade civil para os desafios de viver com doença reumática.

Assim, a Myos quer dar os parabéns à LPCDR, desejando um longo caminho produtivo e enaltecendo a sua nobre e importante missão. ❖



Joana Vicente\*

\* Presidente da APJOF



**A** APJOF – Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia foi recebida pela LPCDR com um enorme carinho, algo que nos emociona bastante.

É uma instituição que tem sido como uma mentora para nós, respondendo a cada dúvida e desafio proposto.

Acreditamos que assim, com esta parceria e apoio mútuo, consigamos chegar mais longe, desenvolvendo projetos em conjunto, espalhando informação e sensibilização pelas doenças reumáticas, nomeadamente a Fibromialgia.

Tal como nós, a LPCDR valoriza a união e a interação entre associações, e é assim que se pode mudar o nosso país!

Desejamos à LPCDR um feliz 36º aniversário com muita prosperidade, felicidades, sucesso e realizações para levar esta instituição muito longe.

Poderão sempre contar com a APJOF.

A união faz a força! ♦





# Ser jovem com doença reumática<sup>1</sup>

**E**m 2016, 10% das pessoas que faziam parte do Registo Nacional de Doenças Reumáticas tinham iniciado a sua patologia antes dos 18 anos. Dos 14 000 casos registados em 2016, mais de 800 correspondiam a menores de 16 anos (6,3% do total). Só em 2015 foram incluídos 200 doentes em idade pediátrica.

## Crescer com uma doença reumática

Se encarar um diagnóstico de doença reumática na fase adulta não é fácil, quando o diagnóstico acontece numa criança ou jovem é ainda mais difícil. Sobretudo, porque existe ainda a ideia de que estas doenças são apenas da 3.ª idade. Isso pode afetar a capacidade de diagnóstico precoce, quando os médicos e profissionais de saúde que acompanham a criança desconhecem que estas doenças podem aparecer mesmo em bebés, como pode afetar a capacidade da família em aceitar e enfrentar o diagnóstico. Torna-se, também, difícil para os pais e família lidar com o diagnóstico e o prognóstico da doença reumática na criança ou no jovem.

Crescer com uma doença reumática levanta muitas questões no meio em que se insere a criança ou o jovem, é certo. Pais, família, educadores, professores necessitam de muita informação para perceber o impacto da doença na criança e como melhor a ajudar a crescer. O papel de associações de doentes, como por exemplo a ANDAI ([www.andai.org.pt](http://www.andai.org.pt)) ou a APJOF ([apjof.weebly.com](http://apjof.weebly.com)), é fundamental neste apoio.

Serão frequentes as dúvidas dos pais e educadores sobre quais os mecanismos de apoio à integração e ao sucesso escolar destas crianças e jovens. Um dos primeiros passos será reconhecer que, em consequência da sua doença, a criança ou jovem pode ter algumas incapacidades, permanentes ou temporárias, cujo impacto no percurso escolar e social importa minimizar. O Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro,

permite que possam ser incluídas num regime educativo especial, com medidas como o apoio pedagógico personalizado, adequações curriculares individuais, no processo de matrícula e/ou no processo de avaliação, a elaboração de um currículo específico individual e/ou o recurso a tecnologias de apoio.

O processo poderá não ser fácil, por falta de informação, mas as associações de doentes podem ajudar e aconselhar, sendo também muito útil a partilha com outros pais, educadores e famílias em situações idênticas.



<sup>1</sup> Joana Vicente, delegada da LPCDR no Young PARE e Elsa Mateus, Presidente da LPCDR

## Inquietações e expectativas

Mas também as crianças e os jovens têm as suas próprias inquietações: aprender a viver com a doença, as intervenções clínicas (os exames clínicos, consultas, cirurgias, correções ortopédicas, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.), os tratamentos e a medicação são desafios constantes. Porque é que me dói? Porque não consigo mexer-me sem dor? Porque é que tenho de fazer análises e injeções? E tantos outros porquês, nem sempre partilhados, nem sempre fáceis de explicar. Muitas vezes, também as crianças se inquietam à medida que se apercebem de que o seu sofrimento pode provocar sofrimento na família.

Essas inquietações e expectativas vão sendo diferentes com a idade, acompanhando as etapas próprias do crescimento. Na adolescência, as amizades e o(s) namoro(s), a descoberta, afirmação e reconhecimento social da personalidade são aspetos fundamentais, como tão bem demonstra o livro *Está nas tuas mãos*, de Margarida Fonseca Santos. As escolhas tornam-se essenciais: Que atividades posso fazer? Que estudos devo prosseguir? Devo contar aos meus amigos e a quem gosto que tenho este problema? Vão gozar comigo ou ter pena de mim? Vão aceitar-me ou pôr-me de parte?

E não esquecer que preparamos a transição para a vida adulta, com maior autonomia e responsabilidade, com tudo o que isso implica de ansiedade e de receio.

No acesso ao ensino superior, os jovens com doença reumática poderão ter direito, caso tenham deficiência física, comprovada por declaração médica e/ou atestado médico de incapacidade multiusos, emitido nos termos estabelecidos pelo Decreto-Lei n.º 202/96, de 23 de outubro, na redação republicada em anexo ao Decreto-Lei n.º 291/2009, de 12 de outubro, a candidatar-se ao contingente especial, com 2% das vagas fixadas para a 1.ª fase do concurso nacional, ou duas vagas. Os estudantes do ensino superior com incapacidade

igual ou superior a 60%, reconhecida por atestado multiusos, podem solicitar a concessão de uma bolsa de estudo correspondente ao valor da propina efetivamente paga.

Porém, sabemos que não é fácil assumir a incapacidade. Quais os reflexos que poderá ter no futuro, numa sociedade onde ainda existe tanto preconceito em relação à incapacidade e à deficiência? Que impacto terá a doença reumática ou até mesmo a incapacidade, quando o jovem ou jovem adulto pretender entrar no mercado de trabalho? Ou até mesmo constituir família?





## Desafios na infância e juventude

Seria muito importante conhecer e compreender os desafios enfrentados quando se fala de doenças reumáticas na infância e juventude. Um inquérito a pessoas com doença reumática entre os 18 e os 35 anos, realizado pelo *Young PARE* a nível europeu em 2014, revelou que 69% dos inquiridos prefere não falar sobre a sua doença, evitando o assunto na escola ou entre amigos (22%), no acesso ao e no trabalho (36%) e no seio da família (17%). A maioria dos respondentes (85%) receia ser prejudicada ou ficar em desvantagem se os outros tiverem conhecimento da sua doença.

A nível dos estudos, 65% dos inquiridos já tinham a doença reumática em idade escolar, reportando 74% que a doença implicou algum atraso no percurso escolar. Mais informação aos professores foi uma das necessidades apontadas (51%), a par da flexibilidade de horário (46%). A nível laboral, 95% admite que a doença reumática tem um impacto negativo na sua capacidade de trabalho e metade daqueles que trabalham (55%) já tiveram de deixar de trabalhar parcialmente ou por completo devido à sua doença.

A dor e a fadiga são os principais obstáculos na vida social (>80%) e até mesmo na vida sexual (>60%), onde 83% dos inquiridos reconhece também haver impacto da doença reumática.

Metade dos inquiridos quase nunca se sente otimista em relação ao seu futuro (55%) e não acredita ser capaz de alcançar objetivos importantes (53%) ou ter controlo sobre a sua vida (61%).

É, por isso, importante que a LPCDR esteja representada no *Young PARE*, que junta associações dedicadas às crianças e jovens com doença reumática a nível europeu. Partilhar experiências para colmatar a falta de informação e de medidas de apoio é um dos objetivos desta rede de jovens, onde estamos representados pela Joana Vicente. Essas experiências dão-nos exemplos do muito que pode-

mos fazer para melhorar o futuro das crianças e jovens com doença reumática e contribuir para a melhor qualidade da sua vida.

Iremos trabalhar na informação e comunicação para os diferentes públicos, para tentar dar resposta às questões específicas das pessoas com doença reumática, de acordo com as necessidades próprias de cada fase da sua vida. Siga-nos e participe ativamente. ♦



# Capacitar a Família<sup>1</sup>

Como já é costume, realizou-se no mês de outubro mais um Fórum de Apoio ao Doente Reumático, o 20.º organizado pela Liga. Teve lugar no dia 14, no auditório da Associação Nacional das Farmácias, em Lisboa, com o mote *Capacitar a família*.

Este tema veio na sequência dos escolhidos nos anos anteriores. Em 2015, o Fórum debruçara-se sobre a *Centralidade do doente*, chamando a atenção para a necessidade de colocar o doente no centro de todo o processo de diagnóstico, tratamento e cuidado, e de o capacitar para os desafios que a doença reumática ou músculo-esquelética acarreta. Em 2016, o foco foi *Capacitar para o trabalho*, ou seja, os problemas relacionados com o trabalho quando se sofre de uma doença deste tipo, a forma de manter ou encontrar emprego, as leis que defendem o doente, as obrigações patronais, as vantagens de continuar ativo. O tema de 2017, *Capacitar a família*, colocou o enfoque não apenas no doente, mas sobretudo nos que o rodeiam, porque o diagnóstico de uma doença reumática ou músculo-esquelética não afeta apenas a pessoa doente, mas tem um enorme impacto sobre toda a sua família.

Os trabalhos foram divididos em 4 painéis, cada um dos quais dedicado a um assunto em particular: 1 – *Doença Reumática na Infância*;

2 – *Transição para a Vida Adulta*; 3 – *Sexualidade e Gravidez*; 4 – *Como cuidar e ser cuidado*. Cada painel contou com três oradores, que incluíram não só médicos e outros profissionais de saúde, mas também doentes e cuidadores, por vezes juntando ambas as condições na mesma pessoa.

Os resumos das comunicações foram publicados no *LPCDR Info* n.º 66, de outubro-dezembro de 2017, acessível no nosso website através do link <https://www.lpcdr.org.pt/publicacoes/boletim>. Além das comunicações propriamente ditas, houve, como sempre nestes fóruns, vários momentos de debate, que permitiram uma muito proveitosa troca de impressões e experiências. Foi ainda, e como habitualmente, uma ocasião única e privilegiada para o convívio, para encontros e reencontros entre doentes reumáticos que, ao longo dos anos, se consideram cada vez mais como uma grande família que se reúne graças a este Fórum da Liga. ♦

Marque já na sua agenda: dia 13 de outubro de 2018, no Centro Cultural de Carnide, em Lisboa, XXI Fórum de Apoio ao Doente Reumático, sobre *Novas Tecnologias na Saúde*.



<sup>1</sup> Rosário Morujão, Vice-Presidente da LPCDR e Coordenadora do Núcleo de Sjögren



# Núcleo de Sjögren (NS)



O NS tem vindo a crescer ao longo do tempo, tanto em número de membros (aproximamo-nos da meia centena), como na participação em atividades e no reconhecimento entre as associações de doentes que sofrem desta patologia. Damos notícia de duas iniciativas particularmente significativas em que participámos. ❖

## Congresso sobre a SS em Espanha<sup>1</sup>

A 28 e 29 de setembro de 2017, realizou-se em Madrid o 5.º *Congreso Nacional de Pacientes con Síndrome de Sjögren*, organizado pela *Asociación Española de Síndrome de Sjögren* (AESS), que contou com a presença de Ana Vieira, membro do NS.



Os trabalhos centraram-se em torno de dois eixos principais, o diagnóstico e o tratamento, complementados por uma primeira e uma última sessões viradas para as perspetivas de futuro e para o que se pode já encarar como um novo ciclo na abordagem e compreensão da SS. Foram apresentados projetos e redes de cooperação internacionais, discutiram-se critérios de classificação e de diagnóstico, bem como protocolos de tratamento. Falou-se das manifestações mais comuns da SS, como a secura das mucosas, mas também de outras, menos vulgares, que envolvem outros órgãos para além das glândulas exócrinas e o próprio sistema nervoso central.

Foram apresentadas comunicações acerca de estudos relacionados com terapêuticas inovadoras, como alguns medicamentos biológicos, e terapêuticas complementares, caso da acupuntura, que têm demonstrado bons resultados em doentes com SS.

A presença portuguesa foi muito importante para estreitar os laços com a AESS e conhecer a realidade da SS em Espanha, quer no que toca aos doentes, quer à prática clínica. ❖



<sup>1</sup> Cristina Carvalho, Tesoureira da LPCDR, membro do NS; e Rosário Morujão, Vice-presidente da LPCDR, coordenadora do NS

## O NS na rede ERN ReCONNET<sup>2</sup>

De 4 a 6 de fevereiro de 2018, realizou-se em Pisa uma reunião do ERN ReCONNET (*European Reference Network on Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases*), na qual o NS foi convidado a participar em representação dos doentes portugueses com SS, na pessoa da Ana Vieira.

O ERN ReCONNET é uma rede europeia de grupos de trabalho, onde profissionais de saúde procuram melhorar o diagnóstico precoce, o atendimento dos doentes e o acesso aos cuidados de saúde, através da discussão de casos clínicos numa plataforma virtual criada para o efeito. Esta rede visa também melhorar o conhecimento científico sobre 10 doenças raras e complexas do tecido conjuntivo, agrupadas em três grupos temáticos principais: doenças raras autoimunes, complexas autoimunes (entre as quais a Síndrome de Sjögren) e raras hereditárias.

As doenças do tecido conjuntivo têm um enorme impacto no bem-estar do paciente e o diagnóstico tardio é um problema comum. Facilitar a criação de grandes bases de dados para identificar novos marcadores clínicos ou biológicos para a melhoria do diagnóstico é um dos grandes objetivos deste projeto, assim como identificar e definir as melhores opções terapêuticas e promover o maior envolvimento das pessoas com estas doenças. ❖

Para saber mais visite <http://reconnet.ern-net.eu>



<sup>2</sup> Ana Vieira, Membro do NS, representante dos doentes com SS no ERN-ReCONNET



# Núcleo de Esclerodermia



## 5.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica<sup>1</sup>

Ter mais conhecimento sobre a doença que habita no nosso corpo é talvez a “arma” mais poderosa que podemos ter enquanto doentes crónicos e raros. Consideramos que o mesmo se passa com os profissionais de saúde, uma vez que a forma de conseguir acompanhar, cada vez mais e melhor, os doentes com esta patologia tão rara e, infelizmente, ainda tão desconhecida, é adquirir mais conhecimento, através do contacto direto com quem dela sofre.

Foi nessa incessante procura que médicos e doentes se reuniram no 5.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica, organizado pela FESCA (Federação Europeia de Associações de Esclerodermia), em Bordéus. O Núcleo de Esclerodermia da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas esteve presente com quatro dos seus membros, o que muito nos agradou e orgulhou!

Estiveram reunidos participantes de cerca de 56 países, num total de mais de 1.200 pessoas (doentes e profissionais de saúde), neste evento cujo objetivo foi a partilha de conhecimento e a divulgação de novos tratamentos que visam, sobretudo, a melhoria da qualidade de vida das pessoas com esclerodermia.

Ficámos felizes por perceber que há, de facto, alguma evolução na investigação, no sentido de tentar perceber as causas da Esclerose Sistémica. Perceber onde há maior prevalência em termos de género e idade, questões geográficas, fatores hereditários, autoimunidade, são pequenos passos importantes para que no futuro possam existir conclusões acerca desta doença. Também é importante que haja um

critério de classificação, de acordo com os sintomas (rigidez da pele das mãos, mobilidade articular na mão, úlceras nos dedos, calcinose, Fenómeno de Raynaud, hipertensão pulmonar, telangiectasias, análises sanguíneas aos indicadores de autoimunidade, entre outros) que ajude ao diagnóstico.

Ao nível dos tratamentos, foram mencionados novos fármacos, sobretudo ao nível do controlo da hipertensão e da fibrose pulmonar, que poderão ser combinados com outros, de acordo com a realidade de cada doente.

Não sendo prospetivada ainda a hipótese de cura, é bom sentir que não estamos esquecidos e, sobretudo, saber que existem avanços no sentido de encontrar fármacos que nos permitam uma melhor qualidade de vida.



<sup>1</sup> Helena Gaspar, Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR

Colocando de lado as mais valias de conhecimento que trazemos de uma experiência como esta, é impossível fazer o mesmo com os ganhos em termos pessoais de um encontro desta natureza entre pessoas tão diferentes e tão iguais ao mesmo tempo.

Uma das nossas missões, enquanto Núcleo de Esclerodermia e seguindo o princípio de base pelo qual se rege a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, é estar junto dos doentes, ajudar o mais possível no seu percurso de aceitação e convivência com a doença, apoiar e orientar quer a nível psicológico, quer a nível técnico, dotando-os de ferramentas e estratégias que lhes permitam ir ultrapassando os obstáculos que vão surgindo e, dentro do possível, promover oportunidades para que cada vez mais possamos estar mais envolvidos em projetos de investigação, ensaios clínicos e na produção de conhecimento que contribua para uma melhor qualidade de vida.

É, também, de extrema importância a partilha de experiências entre doentes, a confrontação com a realidade, ainda que, por vezes, muito dura, de casos mais severos ou avançados da doença. Sobretudo, consideramos ser fundamental perceber e sentir que não vivemos sozinhos uma doença rara, que há mais pessoas como nós, com as mesmas dificuldades, os mesmos receios, dúvidas e expectativas. Não menos importante é sentir que há profissionais de saúde que se dedicam a estudar uma doença difícil, sem causa definida, com sintomas confusos, com evoluções tão distintas de pessoa para pessoa,



tornando tão mais complexo o seu estudo, mas que, ainda assim, não desistem.

Tudo isto foi possível sentir neste Congresso e é por isso que a nossa presença mostra que, ainda que devagar e com passos bem pequenos, o trabalho que fazemos está no bom caminho!

Desta vez estivemos quatro, esperamos ser mais em 2020! ❖



*«...quero dizer que esta experiência, foi para mim, única e inesquecível. Pela primeira vez, senti que viajava com pessoas únicas, cada uma diferente da outra, mas cada uma mais maravilhosa que a outra e todas com o mesmo problema. Senti que tinha Amigas para a vida e que juntas vamos longe. Querer é poder, só é preciso acreditar! Quanto ao Congresso, apesar de não ter conseguido acompanhar tudo, por ser em inglês, percebi o suficiente para entender que existem progressos na investigação e nos tratamentos para a Esclerodermia. Vim por isso de coração cheio e com as baterias carregadas!»*

**(Cristina Paraivo)**



# Núcleo da Dor

## Quando dói... sempre



Mireille Amaral\*

\* Secretária-Geral da LPCDR, Psicóloga Social e do Trabalho

A dor é uma experiência complexa e desagradável, que varia conforme o estado físico, emocional e vida (história) de cada pessoa. Por isso é que cada pessoa sente a dor de forma diferente: o que para uma pessoa é uma dor insuportável para outra é uma "dorzinha".

Para a avaliação da dor é importante que o doente saiba dizer ao médico: "onde dói" (origem), "como dói" (frequência, intensidade e duração), "quando dói" (frequência e duração).

De modo a facilitar esta comunicação, foram criadas escalas de avaliação da dor. Atualmente existem quatro tipos de escalas (Figura 1). Quando a dor dura mais do que três meses ou permanece depois da cura de um problema de saúde (uma queda, uma cirurgia, uma doença) classifica-se de **dor crónica**<sup>1</sup>.

A principal causa da dor crónica são as doenças do sistema músculo-esquelético. Em Portugal, este tipo de doenças mais frequentes são a fibromialgia, a osteoartrite, a artrite reumatóide, a cervicgia, a osteoporose e a lombalgia<sup>2</sup>.

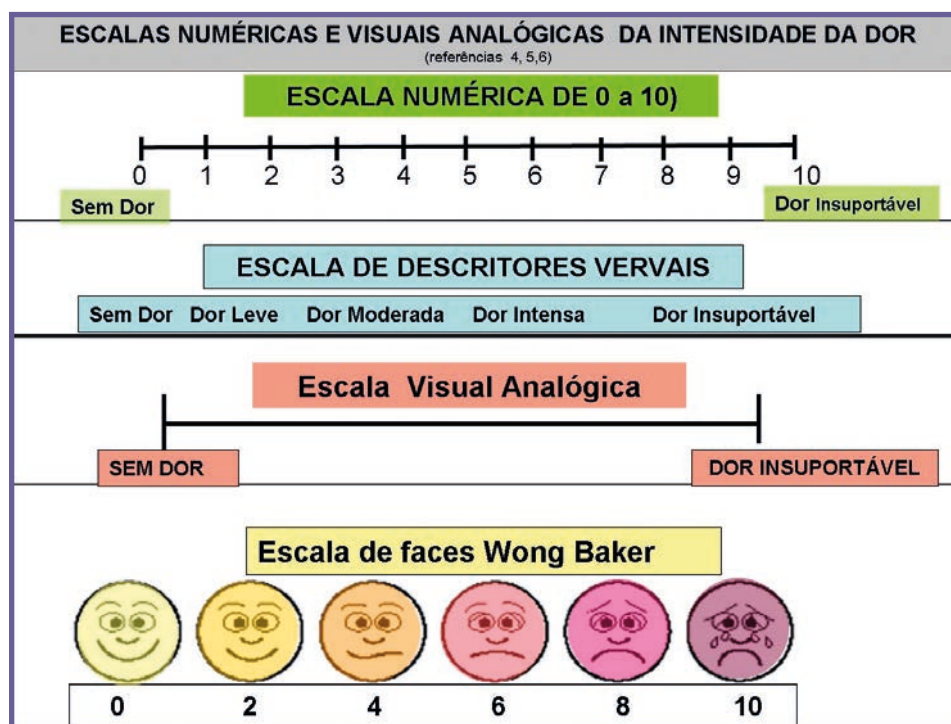


Figura 1 – Escalas de avaliação da dor. Fonte: <http://sobreendo.blogspot.pt/2008/08/avaliao-da-dor.html>.

<sup>1</sup> Fink, R. (2000). *Pain assessment: the cornerstone to optimal pain management. Proceedings* (Baylor University. Medical Center), 13(3), 236–9. <http://doi.org/10.1016/j.pain.2013.02.010>

<sup>2</sup> Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287–333. <http://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>

A dor crónica é, então, um problema de saúde, *uma doença*, que pode afetar a pessoa, em qualquer idade, de qualquer raça, em qualquer classe social, de três formas:

1. Fisicamente – dor sentida (latejante, perfurante, profunda), inflamação (inchaço, rigidez, líquido/edema), cansaço, problemas de sono;
2. Psicologicamente – perda de memória e de concentração, ansiedade, nervosismo, depressão, perda de apetite;
3. Socialmente – incapacidade de realizar as tarefas do dia-a-dia (cozinhar, ir ao café, ao cinema, namorar), dependência de familiares e amigos, dificuldades económicas.

O tratamento da dor crónica pode ter duas formas de ação: tratamento farmacológico e tratamento não farmacológico.

- No tratamento farmacológico o médico recomenda a toma de medicamentos/remédios. Estes podem ter a forma de *pastilhas/comprimidos, injeções, pomadas*, entre outros.

Neste tratamento o doente deve ter cuidado com as recomendações médicas: horários e quantidades;

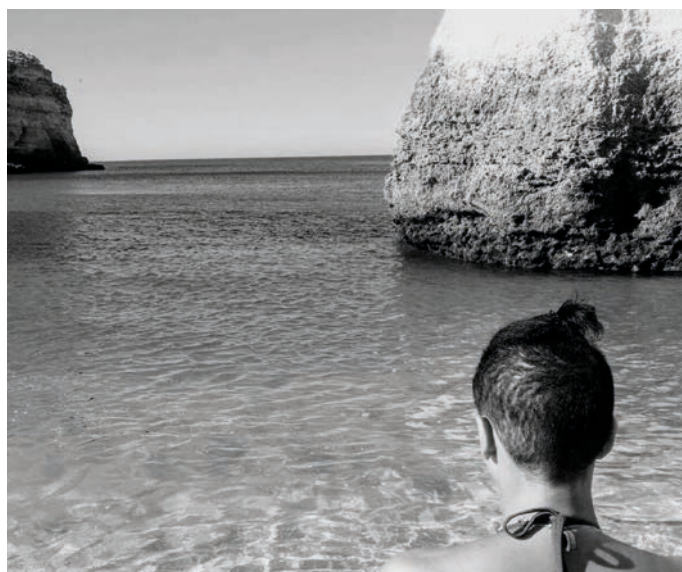
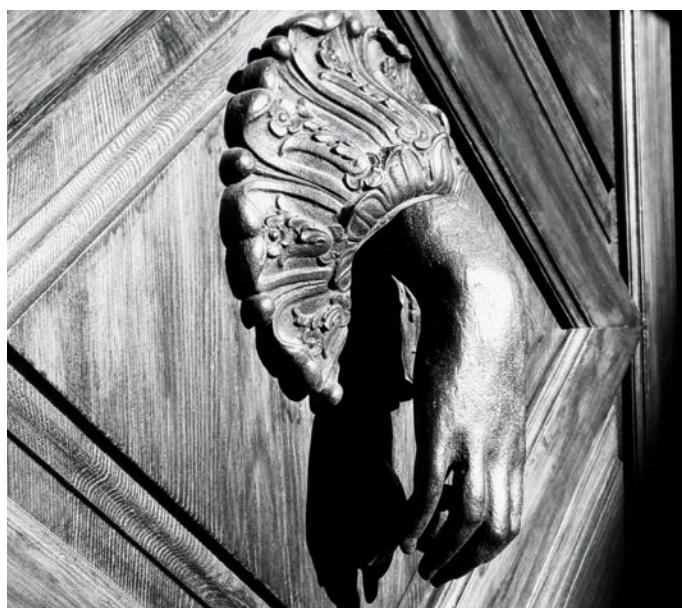
- No tratamento não farmacológico o médico recomenda terapias sem medicamentos, como *acupuntura, exercício físico, termas, psicoterapia, repouso*, entre outros.

Quando o doente com dor crónica não melhora com o tratamento farmacológico (o tradicional), é importante ser transferido para uma equipa constituída por médico, enfermeiro, psiquiatra, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista e assistente social. O trabalho em conjunto destes profissionais permitirá controlar a dor crónica<sup>3</sup>.

Muitas vezes estes tratamentos são utilizados em conjunto. O importante e urgente é garantir aos doentes a melhoria a sua qualidade de vida.

**Não sofra em silêncio! A dor crónica é uma doença e deve ser tratada como tal. O tratamento é um direito!** ♦

<sup>3</sup> Coniam, S.W., Diamond, A.W. (2001). *Controlo da dor*. Lisboa: Climepsi editores.





# 2018 – Ano Global da Excelência da Educação em Dor



Apesar de ser uma experiência universal, a dor é única para cada indivíduo. Ao longo da vida, a dor – seja aguda ou crónica – é uma das razões mais frequentes pelas quais as pessoas procuram uma consulta médica, está entre as razões mais comuns para tomar medicamentos e é uma das principais causas de incapacidade e ausências ao trabalho. A dor severa afeta o funcionamento físico e mental, a qualidade de vida e a produtividade.

A dor afeta mais pessoas do que as doenças cardíacas, diabetes e cancro combinados. Impõe um encargo financeiro significativo sobre os indivíduos afetados, bem como nas suas famílias, empregadores, amigos, comunidades e na sociedade como um todo.

As pessoas com dor aguda ou crónica geralmente desconhecem as opções de tratamento ou podem ter crenças imprecisas ou valores sobre a dor que impedem o caminho para o tratamento e o alívio. É preciso compreender a dor e descobrir as melhores estratégias para que os doentes consigam viver sem dor ou aprender a conviver melhor com ela.

A educação do público em geral também pode ajudar a reduzir o peso da dor na sociedade:

1. Aprendendo medidas para evitar a dor, como técnicas adequadas de alongamento e elevação, ou desenvolvendo estratégias para a autogestão de ataques de dor.
2. Aconselhando e dando a assistência apropriada a familiares, amigos e colegas com dor.
3. Advogando e aceitando o tratamento apropriado da dor aguda e crónica, para si ou para a sua família.
4. Agindo ao nível da comunidade para minimizar os riscos que contribuem para a produção de lesões por dor.
5. Apoiando melhores políticas públicas sobre prevenção e controlo da dor. ♦

(Adaptado de *Prospectus to Promote Public and Patient Pain Education*, IASP – International Association for the Study of Pain, <https://www.iasp-pain.org/GlobalYear>)

No âmbito do Ano Global da Excelência da Educação em Dor, que se assinala em 2018, e perante a importância de melhor se conhecer e compreender a dor daqueles que a sentem, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas lança o desafio «A Minha Dor é». Ajude-nos a sensibilizar para a(s) dor(es) que sentimos e a produzir uma campanha que dê visibilidade à sua dor.



Vídeo Informação sobre Dor, DGS, 2012: [https://youtu.be/-OD\\_Z88ihU8](https://youtu.be/-OD_Z88ihU8)



Angústia – Vera Marques, Crónicas da Dor, 2014.

<b>VISÕES DA DOR</b>	QUE IMAGEM TEM DA DOR CRÓNICA?
<b>VISIONES DE DOLOR</b>	¿QUÉ IMAGEN TIENE DEL DOLOR CRÓNICO?
<b>VISIONI DI DOLORE</b>	CHE IMMAGINE HA IL DOLORE CRONICO?
<b>VISIONS OF PAIN</b>	WHAT IMAGE DO YOU HAVE OF CHRONIC PAIN?

Vídeo Visões da Dor, LPCDR 2017: <https://youtu.be/o-sBrw7Kik0>

