

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



NÚMERO 16 . OUTUBRO / NOVEMBRO / DEZEMBRO . 2004

EDITORIAL

VII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Os Afectos nas Doenças Reumáticas



Hotel Tivoli Tejo
Lisboa
8 e 9 de Outubro 2004



A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, realizou nos dias 8 e 9 de Outubro do corrente ano, o VII Fórum de Apoio ao Doente Reumático. O evento teve lugar no Hotel Tivoli Tejo, em Lisboa (junto ao Parque das Nações). Neste Fórum, como nos anteriores, pretendeu-se que os doentes reumáticos, independentemente da sua patologia, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, colhessem informações e convivessem num ambiente aberto e informal, onde a troca de experiências produzisse uma melhor compreensão dos aspectos que afligem os doentes, como a dor, a incapacidade, a depressão, a insegurança quanto ao futuro.

Retrospectivamente, é muito gratificante verificar que os Fóruns anteriores foram acontecimentos de grande importância para todos os participantes, o que representa um estímulo para prosseguir com estas iniciativas.

Este ano, escolhemos como tema: "Os Afectos nas Doenças Reumáticas". Falámos de assuntos práticos relacionados com a sexualidade, a gravidez, a hereditariedade, a maternidade e paternidade e a auto-estima. Nas mesas redondas do dia 8 contámos com a presença de Reumatologistas, Fisiatras, Psiquiatras, Psicólogos, Assistentes Sociais e representantes das Associações de Doentes Reumáticos. Na manhã de sábado, dia 9, debatemos aspectos relacionados com os anseios e expectativas dos doentes, o que eles esperam da vida, quais os meios que dispõem para alcançarem os seus objectivos.

Achamos que este Fórum teve ainda mais êxito que os anteriores. A preocupação da Liga é defender o bem estar e os interesses de todos os Doentes Reumáticos fornecendo-lhes os instrumentos que lhe permitam estar melhor informados para poderem fazer conscienciosamente as suas opções e tenham um papel importante na comunidade.

Dr. Ribeiro da Silva
(Presidente da LPCDR)

BOAS FESTAS!



VII FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

OS AFECTOS NAS DOENÇAS REUMÁTICAS



Este Boletim tem como principal objectivo levar até aos nossos associados, colaboradores e amigos que não puderam estar presentes, notícias do evento anual mais importante para a LPCDR: O Fórum de Apoio ao Doente Reumático, este ano dedicado aos "Afectos nas Doenças Reumáticas". Por "AFECTOS", quisemos entender todo o "estado ou impulso afectivo" que nos "afecta" e não apenas usar a expressão na sua tradução normal e mais corrente de "afeição, amizade, amor ou carinho". Quem esteve presente, pôde seguir o desfilar dos "Afectos" que acompanham a vida de qualquer pessoa "afectada" por doença reumática, apresentado do ponto de vista de uma equipa multidisciplinar de especialistas, familiares, amigos e doentes. Foi um Fórum riquíssimo, quer pela troca de ensinamentos e experiências, quer pela competência dos oradores. A todos os que gentilmente estiveram connosco e fizeram a Qualidade deste Fórum, a Liga apresenta os seus agradecimentos.

CRÓNICAS DA ZU

AFECTO – Subst. Masc. - Afeição; amizade; amor; carinho;

(Dicionário da Porto Editora)

O Parque das Nações tornou-se num dos locais mais simpáticos e aprazíveis de Lisboa. Dar um passeio junto ao Rio Tejo, aproveitar o Sol de Outono sentado numa das muitas esplanadas do Parque ou simplesmente caminhar pelas compridas avenidas é o que nos vem à ideia logo que sabemos que temos qualquer coisa que fazer no Parque. Mas este ano, o tempo pregou-nos uma partida e na 6ªfeira, primeiro dia do Fórum, a chuva constante e os ventos fortes, quase ciclónicos, obrigaram-nos a ficar o tempo todo no conforto do Hotel Tivoli Tejo. Ao fim do dia houve mesmo inundações nas zonas baixas da cidade. Sem possibilidade para ir espreitar o Rio Tejo, tentámos partilhar uns com os outros, em todas as ocasiões que tínhamos oportunidade. Um sorriso, um gesto de carinho, um abraço, um beijo... trocar...dar... receber...AFECTOS

Ao longo do dia iríamos falar de AFECTOS!!! Seria o tema central do VII Fórum de Apoio ao Doente Reumático. As diferentes intervenções foram-se desenvolvendo à volta dos Afectos, dos Sentimentos, das Emoções; Este tema não é de fácil abordagem, pois é mais fácil exporem-se temas concretos do que sentimentos e emoções abstractas, mas desde a primeira intervenção comecei a perceber que iria ser bastante proveitoso para mim estar ali, eu iria aprender muito, mas mesmo muito!

E assim aconteceu... as apresentações sucederam-se a bom ritmo com a participação da assembleia, que atenta, procurava através do debate, esclarecimentos para as dúvidas, o que mais enriqueceu o congresso. A plateia era composta maioritariamente de mulheres, algumas bastante jovens, que sofrem de dor crónica, e que estavam ali para esclarecerem as suas dúvidas e para aprenderem mais e mais sobre a doença que as aflige.

O Fórum iniciou-se com um painel sobre a "Imagem e auto-estima", com duas intervenções "Adaptação psicológica à doença" e "Como (con)vivo" com a deficiência", depois de um intervalo para café, iniciou-se o 2º painel sobre "Vida a dois", com uma intervenção sobre a "Doença Reumática e Sexualidade – Consequências e Vivências", seguiu-se o almoço, onde havia pratos variados para todos os gostos, doces, frutas e queijos; o serviço do hotel foi bastante eficiente, conseguiu responder eficaz e prontamente, apesar da quantidade de pessoas inscritas à última hora. Da parte da tarde, reiniciaram-se os trabalhos às 15h, com o tema "Concepção e medicação"; Com a intervenção "Os fármacos anti-reumáticos e a gravidez", procurou-se esclarecer os



presentes no Fórum sobre a influência dos medicamentos no feto; esta apresentação foi muito pertinente pois cada vez mais as doenças reumáticas surgem em mulheres em idade reprodutiva. Seguidamente foi apresentado o trabalho: "Hereditariedade e doenças reumáticas São as doenças reumáticas hereditárias? Um medo comum" depois de uma pausa para café, iniciou-se o debate "Afectos de maternidade e paternidade", apresentado por quatro intervenientes, uma fisiatra, uma psicóloga, uma assistente social e um doente de Espondilite Anquilosante, os quais falaram das suas experiências enquanto técnicos, especialistas e como doente e pai. Os AFECTOS foram ali trabalhados do primeiro ao último minuto, e por isso foi um Fórum onde as emoções, os sentimentos, o amor, a amizade, estiveram sempre, sempre à flor da pele... sentiu-se que às vezes quase que transbordavam...

Até breve, Zu

COMUNICAÇÕES



Adaptação Psicológica a Doença Reumática

Dra. Lúcia Monteiro (Assistente Hospitalar de Psiquiatria, IPOFG-CROL)

A doença reumática crónica obriga o doente a um convívio prolongado com sintomas como a dor, as alterações corporais e deformidade, a incapacidade funcional e a dependência pessoal e social. A preservação da qualidade de vida e bem estar geral no convívio diário com estes stressores, exigem um esforço de adaptação extremo, muitas vezes pontuado pela desistência e ruptura psicológica. Investigação recente confirma a evidência clínica de que o bem estar, a depressão e a percepção subjectiva de incapacidade do doente reumático crónico não variam paralelamente aos parâmetros objectivos de doença.

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Dr. Ribeiro da Silva

Elaborada com o apoio da PFIZER

Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares . Nº de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

AO DOENTE REUMÁTICO

Parecem antes ser condicionados por moduladores psicológicos fundamentais na compreensão do processo de adaptação – locus de controle, learned helplessness, autoeficácia, estilos de coping, neuroticismo, suporte social, estatuto socioeconómico. No entanto, os con-

ceitos e instrumentos de investigação clássicos, retirados da área da psicologia da saúde (pessoa com saúde) e da psiquiatria (doente mental) não parecem ajustar-se à compreensão do processo complexo, irregular e prolongado da adaptação à doença reumática crónica. Conclui-se da necessidade de modelos específicos que contemplem a interacção das variáveis somáticas, psicológicas e sociais ao longo do tempo de doença bem como a valorização de outras dimensões como a criatividade e a capacidade de transformação existencial da cada pessoa doente.

Nota: Dada a importância desta comunicação, a mesma será desenvolvida num próximo boletim.

Como (Con)vivo com a Deficiência

Fernanda Ruaz (Vice-Presidente da LPCDR e Doente)

Como con(vivo) com a deficiência foi o tema abordado por Fernanda Ruaz. Partindo da sua experiência pessoal, falou dos “afectos” que todos associam à deformação e incapacidade. Clarificando que deformação nem sempre é sinónimo de incapacidade e que o valor do ser humano não se mede pela sua eficiência, ou seja, capacidade de fazer coisas, procurou demonstrar a importância dos afectos ligados a esta problemática. O medo da incapacidade permanente está presente na vida de muitos doentes reumáticos. Falou de como o “espelho pode doer”, não só por reflectir as mãos deformadas ou o rosto inchado pelos corticosteróides, mas também pelo modo como nos vemos reflectidos nos olhos dos outros, também como espelho. Causar “dó”, repulsa ou curiosidade, pode doer desnecessariamente. A aceitação da sua própria imagem, amar-se tal como se é, ser capaz de reinventar um modo equilibrado de saborear a vida apesar das condicionantes, é o único modo de conviver com a deficiência. Para isso, além de serem necessárias condições familiares e sociais de apoio, é preciso que o próprio se assuma como autor da sua própria vida e procure tudo o que estiver ao seu alcance para a viver com dignidade e integrado, quer na família, quer na comunidade. Sem minimizar o sofrimento acrescido de quem vive diariamente com a dor crónica e a deformação, a noção de cidadania e de procura do Bem Comum tem que estar presente em toda a pessoa adulta e lúcida. Para se mudar o mundo (a sociedade e os direitos de cada um) é preciso mudar comportamentos

personais, que leve à mudança de comportamento dos que lidam connosco, para juntos construirmos a tão desejada sociedade inclusiva. Usar a imaginação de forma positiva, ser criativo, pedir ajuda quando se precisa (os outros não adivinham o nosso pensamento), não se colocar na situação de vítima, colaborar activamente com a equipa de saúde, cultivar a alegria e o espírito de humor e apreciar valores espirituais, como a gratidão por tudo de bom que usufruímos, ou pelos amigos que temos, são formas de superar e, afinal, fazer uso do que melhor existe em qualquer ser humano.



Sexualidade e Doença Reumática

Prof. Jorge Cardoso (Psicólogo Clínico / Séxologo, Hospital Júlio de Matos)

Nas doenças reumáticas, sintomas como a dor, a rigidez articular, a atrofia muscular, as deformações, as limitações na mobilidade, a fadiga e o cansaço fácil, constituem o eixo central de quadros clínicos que, com grande frequência, evoluem na direcção da cronicidade.

A qualidade de vida das pessoas com doença reumática é afectada consideravelmente, quer pelo impacto directo ao nível da saúde, quer pelas consequências sobre as várias dimensões da vida, incluindo a esfera sexual.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a sexualidade está

longe de se limitar aos comportamentos genitais, podendo, e devendo, representar muito mais – uma energia que nos motiva a procurar amor, contacto, a sentir calor, intimidade. Assim, não estranhemos que o próprio conceito de Saúde Sexual, proposto igualmente pela OMS, contemple a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexuado, de formas enriquecedoras e que valorizem a personalidade, a comunicação e o amor.

Na abordagem da sexualidade no âmbito da doença reumática, importa ter em consideração aspectos orgânicos e psicossociais:

1) Aspectos orgânicos

- Tipo e severidade da doença reumática
- Evolução do quadro clínico – reversível ou irreversível; fase activa/não activa
- Consequências gerais sobre o organismo e complicações secundárias – alterações osteo-musculo-articulares, vasculares, neurológicas, hormonais, gastrointestinais, respiratórias e dor
- Consequências específicas, directas ou indirectas, sobre a resposta sexual
- Efeitos dos tratamentos – cirúrgicos e farmacológicos

2) Aspectos psicossociais

- Expectativas em relação à sexualidade
- Impacto sobre a relação conjugal
- Crenças associadas aos efeitos da actividade sexual
- Mecanismos de adaptação mobilizados face à problemática sexual
- Tipo de comunicação do casal – disponibilidade, frequência e qualidade
- Consequências ao nível da auto-estima e da auto-confiança
- Depressão
- Ansiedade
- Alterações na imagem corporal
- Grau de dependência
- Mitos e falácias construídos e partilhados socialmente com efeito estigmatizante sobre a vivência sexual das pessoas com doença reumática
- Suporte social

CONT. PÁG. SEGUINTE

VII FÓRUM DE APOIO

VII FÓRUM DE APOIO AO DOE

CONT. Relativamente à intervenção sexológica junto das pessoas com doença reumática, julgamos que a mesma pode orientar-se para a promoção do retorno a um funcionamento sexual idêntico ao do período prévio à doença, ou para a redefinição da sexualidade, de acordo com o reportório de comportamentos e práticas sexuais passíveis de serem agidos durante o envolvimento afectivo-sexual.

Níveis de intervenção

- Educação e informação sexual
- Desmistificação de crenças erróneas
- Restruturação cognitivo-comportamental
- Terapêutica farmacológica e/ou cirúrgica

A terminar, tentando concretizar alguns destes patamares interventivos de um modo pragmático, apontamos um conjunto de sugestões específicas a ter em consideração na abordagem da sexualidade na doença reumática.

Sugestões específicas

- Desencorajar a aceitação passiva das limitações sexuais
- Incentivar uma concepção alargada da sexualidade, que possa contemplar a partilha emocional, o erotismo e o sexo
- Eliminar ou adequar a ideia de incapacidade sexual pós-doença reumática
- Desconstruir a conflitualidade traduzida pelos pares doença-sofrimento e sexo-prazer que, muitas vezes, condicionam a percepção do prazer sexual como inadequado quando co-existe com a doença
- Combater expectativas irrealistas
- Eliminar factores de risco acessórios – tabaco, álcool e, tanto quanto possível, fármacos com consequências negativas sobre a sexualidade
- Fomentar a consolidação das bases afectivas do casal
- Aconselhar a adopção de posições sexuais compatíveis com as limitações físicas e com o evitamento de dor ou desconforto, bem como a utilização de almofadas para suporte e protecção articular
- Evitar o envolvimento sexual após refeições mais pesadas
- Recorrer ao duche quente e/ou massagens com o objectivo de promover o relaxamento e, porque não, o erotismo
- Promover um envolvimento sexual sem exigências recíprocas

Por último, recordemos que, para além da sexualidade constituir uma das portas principais de acesso ao prazer, durante o envolvimento sexual ocorre uma libertação de endorfinas, que representam uma espécie de analgésicos naturais, produzidos pelo nosso corpo, cujos efeitos podem durar algumas horas.



Concepção e Medicação

Dra. Manuela Costa (Reumatologista, HSM)

Este tema sempre tão importante para os doentes em idade fértil, quer homens, quer mulheres, foi excelentemente abordado pela Dra. Manuela Costa, que há muito se dedica ao estudo deste assunto.

Hereditariedade e Doenças Reumática

– São as doenças reumáticas hereditárias? Um medo comum

Dra. Susana Capela (Interna de Reumatologia, HSM)

As doenças reumáticas constituem um grupo heterogéneo de doenças, cuja causa na maioria dos casos é ainda desconhecida. Apesar de existir frequentemente uma susceptibilidade genética acrescida, não se pode considerar que sejam hereditárias. São raras as doenças reumáticas de causa puramente genética ou puramente ambiental. As mais frequentes resultam de uma interacção complexa entre vários factores (genéticos, ambientais, hormonais, mecânicos e outros), que determinam no seu conjunto se a doença se irá manifestar e qual a sua gravidade.

O ser humano possui no interior das suas células 46 cromossomas, herdando 23 do pai e 23 da mãe. Na constituição dos cromossomas estão os genes, sendo os do grupo HLA (situados no cromossoma 6) os mais relacionados com as doenças reumáticas.

Enquanto que nalgumas patologias o componente genético reside apenas num gene (monogénicas), na maioria destas doenças a origem é poligénica e sobretudo multifactorial. A utilização de tecnologia de Genética Molecular para identificar predisposição genética para doenças comuns é um dos desafios da Reumatologia do futuro.

Serão abordadas as patologias reumáticas mais frequentes (Artrite Reumatóide, Espondilite Anquilosante e outras Espondilartropatias, Lúpus Eritematoso Sistémico, Osteoartrose e Osteoporose), numa perspectiva comum – tentar responder, à luz



dos conhecimentos actuais, às seguintes questões:

- Qual o risco das crianças virem a desenvolver a doença dos pais?
- O que pode ser feito para o prevenir?

Serão também esclarecidos outros medos comuns, dúvidas que desencadeiam ansiedade no seio da família e que frequentemente não têm fundamento real.



Afectos, Família, Reabilitação

Dra. Corália Pinto Soares (Directora Serv. Med. Física e de Reabilitação, HSM)

Breves considerações sobre entrecruzamentos e interferências, do ponto de vista da Medicina Física e de Reabilitação, dos afectos, das famílias, dos programas de reabilitação, para o máximo nível de independência.

AO DOENTE REUMÁTICO

Pai e Mãe: Razões para educar a dois, na saúde e na doença

Prof. Dra. Helena Águeda Marujo (Docente da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa)

Nesta comunicação procurar-se-á desenhar uma paisagem muito abrangente de algumas das circunstâncias, afectos e dinamismos presentes na educação dos filhos feita por mãe e pai. Não se querará estabelecer um diagnóstico ou, ainda menos, definir índices normativos do que é ser pai ou mãe. Ao invés, irá propor-se um olhar apreciativo relativamente aos esforços de adaptação do homem e da mulher em face das

mudanças e contingências de vida mais salientes nas famílias no início do século XXI, em particular perante a educação dos filhos e a experiência de dor, de limitação ou de incapacidade. Pretende-se, deste modo, ver em cada crise uma oportunidade, em cada dificuldade uma ocasião de aprendizagem, em cada diferença uma mais valia.

Para tal propõe-se o seguinte "itinerário de viagem":

1. Quais as razões psicológicas e emocionais para ter mãe e pai?
2. É a mãe mais necessária que o pai?
3. Os filhos mais saudáveis e felizes são os que têm mais mãe, mais pai ou mais dos dois?
4. Um bom pai é igual a uma boa mãe?
5. Como se podem complementar e ser diferentes na igualdade?
6. Como ser pai e mãe saudável, apesar da doença?



Que o que nos distingue nos aproxime; que o que nos incapacita nos complemente; que o que nos diferencia nos enriqueça.



Afectos de Maternidade e Paternidade – Que intervenção social?

Dra. Helena Costa (Assistente Social, HSM)

A doença reumática, com a mudança de hábitos e estilos de vida na nossa sociedade, tem-se tornado progressivamente mais frequente e um problema de todas as idades, sendo esta população responsável por maiores gastos na saúde, dado a cronicidade das doenças, indutoras de morbilidade acrescida.

No entanto, tem mais realce quando uma criança é acometida por uma doença, pois é como se o processo de

ciclo de vida estivesse fora de ordem. O impacto maior é emocional dado que é nas crianças que os pais projectam sonhos e expectativas, questionando-se, igualmente, por não terem gerado uma criança perfeita, pela incerteza em relação à vida e futuro e o impacto disso na rotina familiar.

Assim, torna-se importante que a equipa de saúde informe a família da realidade do doente, do desenvolvimento da doença e dos cuidados para que se possam organizar e elaborar as mudanças. A família mal informada pode não perceber as reais necessidades do doente mantendo-se distante ou tendo atitudes de superprotecção. Deste modo, a família tem hipótese de repensar valores, formas de se relacionar, propiciando situações de afecto e apoio a todos os membros.

Considerando que o Assistente Social desempenha um papel preponderante numa equipa multidisciplinar, a atitude profissional espelha o comportamento que todos, de uma forma única, devem transmitir na reinserção do doente reumático na comunidade, nomeadamente no apoio à gestão dos afectos.

Deste modo, é determinante a intervenção do Assistente Social, dado que executa a sua intervenção aos vários níveis das necessidades psicossociais, optimizando as respostas das redes de suporte familiar e social, através de:

- Apoio ao doente e família na vivência e gestão da doença, criando uma relação empática e de ajuda que proporcione a expressão de emoções, preparar para as repercussões físicas e psicossociais e apoiar no desenvolvimento de estratégias de ajustamento psicossocial.

- Promover a adaptação ao processo de doença, nomeadamente pelo apoio psicoeducacional, ensinando e motivando o doente e família para a manutenção na consulta e adesão à terapêutica, estabelecendo estratégias para a família lidar com o doente e com a doença.
- Promover a integração familiar e social.
- Informação/ orientação sobre recursos comunitários, benefícios sociais, etc
- Apoio na concretização de projectos de reabilitação.
- Advocacia social, defendendo e representando junto das instituições os direitos dos doentes, dado que muitos não têm capacidade para os exercer.

Mas, podemos-nos questionar sobre quais as condições que o Assistente Social promove para uma gestão efectiva dos afectos, quer da parte do doente como da sua família. São com toda a certeza a segurança, a esperança, a solidariedade, a autonomia e a participação de uma forma activa e responsável na sociedade. Estas condições são essenciais para o desenvolvimento de aptidões e promoção da autonomia e bem estar do doente e sua família.

Afectos de maternidade e Paternidade

Sr. Jorge Nunes (Doente, Associação Nacional da Espondilite Anquilosante)

Jorge Nunes, doente de espondilite anquilosante e membro dos corpos gerentes da ANEA, falou da sua experiência como pai e como procurou compensar algumas dificuldades motoras com a atenção e o tempo dedicado à filha. Num testemunho emocionado contou que ele e a esposa, ao decidirem pelo nascimento da filha em circunstâncias difíceis, foi a melhor opção que fizeram na vida e pela qual se sentem muito felizes.



VII FÓRUM DE APOIO AO DOENTE

POEMA



O Poema de Sebastião da Gama "Pelo sonho é que vamos" foi o mote para a manhã de sábado do Fórum, dedicado aos "sonhos" das pessoas com doenças reumáticas. Abriam a sessão, Sandra Canadelo e Rita Baleiro, duas jovens com artrite reumatóide (respectivamente, vice-presidente do Manifesto e representante da Liga na Euler). O Manifesto Europeu das pessoas com Doenças Reumáticas, como é do conhecimento dos nossos associados, representa um esforço dos 103 milhões de cidadãos com doenças reumáticas na Europa, para serem tidos em conta, pelas diversas políticas de saúde dos respectivos governos.

*Pelo sonho é que vamos,
comovidos e mudos.
Chegamos? Não chegamos?
Haja ou não haja frutos,
pelo sonho é que vamos.
Basta a fé no que temos.
Basta a esperança naquilo
que talvez não teremos.
Basta que a alma demos,
com a mesma alegria,
ao que desconhecemos
e ao que é do dia a dia.
Chegamos? Não chegamos?
— Partimos. Vamos. Somos.*

Sebastião da Gama

Pelo Sonho é que vamos

Sandra Canadelo e Rita Baleiro



Um sonho que sempre acompanhou a humanidade foi o da melhoria da qualidade de vida, abrangendo direitos como a liberdade, o direito à educação, à saúde, ao voto, etc. Lamentavelmente, em certos lugares da terra, algumas destas coisas ainda não passam de sonhos. Porém, a esperança de construir um futuro melhor é coisa que nunca parece abandonar o espírito do Homem. Conseguir alcançar os nossos sonhos, não é, no entanto, tarefa fácil. É necessário empenho, auto-responsabilização e consciência cívica, consciência da existência dessa necessidade de construir um futuro melhor.

Enquanto pessoas com uma doença, com maior ou menor gravidade, na maior parte dos casos doenças crónicas, qual é o vosso sonho? Pelo que tenho observado enquanto doente e desde que comecei a conviver mais com outros doentes, há quem escolha uma de duas posturas, nomeadas já por um dos nossos Vice-Presidentes, a Dr^a Fernanda Ruaz:

Doente

- Realista
- Tenta ter autonomia
- Não se aproveita da sua situação como doente

vs

Doentinho

- Pessimista
- Faz-se dependente
- Tira partido da sua situação, escolhendo o papel de «coitadinho»

Não sei como vocês se sentem, mas eu não quero nem pretendo nunca ser «coitadinho». Além disso, como bem sabem, as aparências iludem e nem sempre os que mais sofrem são os que exteriorizam a dor. É preciso estar atento aos calmos, aos mais silenciosos. Quem, de entre nós, não passou por uma situação em que o nosso bom aspecto levou outra pessoa a fazer um julgamento errado?

O facto é que o doente tem de ser um cidadão responsável, pois existe dentro de uma sociedade. Sozinho ninguém é nada. O Homem é, por si, um ser gregário, sempre funcionou em conjunto. Qual o significado disto? É que todos precisamos um dos outros, pois cada um de nós é um ser diferente, com aptidões diferentes. Assim sendo, é importante não desperdiçar essas capacidades, pondo-as ao serviço do próximo. Os outros farão o mesmo por nós. É assim que a Liga funciona como instituição — cada um de nós dá o que tem na medida em que pode. Além disso, qual é a nossa finalidade no mundo se não aprender o que os outros têm de nos ensinar e ensinar aos outros o que sabemos. E pelo que tenho visto, só se pára de aprender quando se morre.

A união entre todos proporciona-nos também maior força e representatividade. A frase «A união faz a força» não é, de forma alguma, um lugar comum.

Como pessoas com doenças reumáticas, familiares ou amigos, temos o nosso papel a desempenhar na construção de um futuro melhor. Para tal, devemos:

- estar informados sobre a doença que temos;
- saber que medicamentos tomamos e para que servem;
- estar informados sobre os meios existentes para o combate da dor e para melhorar a saúde em geral;
- não descurar os nossos sintomas;
- ter confiança em quem nos trata;
- procurar assumir uma atitude optimista perante a vida, sem perder a noção da realidade.

No fundo, o que tudo isto quer dizer é que temos de assumir a responsabilidade pelo nosso estado de saúde, pois somos a parte interessada — É A NOSSA VIDA! É preciso

estabelecer uma melhor comunicação com o nosso médico e cumprir o tratamento de forma adequada. Já a família, deverá servir de suporte, dando apoio e colaborando com o doente para uma melhor resolução do problema em geral (ex: a nível psicológico) e nas pequenas coisas da vida, tão importantes para nós e a que as pessoas ditas «normais» não dão qualquer valor — um passeio na praia, subir para um autocarro, poder cortar um bife, etc. Cabe-nos também a nós não voltar as costas quando recebemos mau tratamento, seja em que lugar for, de uma repartição pública a um hospital, passando por um restaurante — é para isso que há livros de reclamações! Podemos fazê-lo quando, por exemplo, não há condições de acessibilidade, quando somos mal atendidos, etc. Deste modo, poderemos contribuir para o melhoramento das instituições e da sociedade em geral. Podemos reivindicar, passar informação (ex: folhetos informativos, legislação, etc.) e contribuir para a criação e o desenvolvimento de estruturas, como é o caso da Liga. Com os Direitos vêm os Deveres — não existem uns sem os outros.

Ao desempenharmos o nosso papel enquanto cidadãos, a nível individual e associativo, estamos em condições de fazer exigências às entidades responsáveis. Ganhámos esse direito! Assim, podemos pedir:

- Bons cuidados médico-sociais
- Uma maior divulgação das doenças reumáticas junto do público (no sentido da prevenção também)
- Um melhor acesso ao tratamento (ex: medicamentos, fisioterapia, etc.)
- Uma maior HUMANIZAÇÃO da saúde

É preciso tornar cada vez mais claro que somos pessoas, não somos doenças. Para terminar, volto à pergunta que vos fiz há bocado: Qual é o vosso sonho? Inclui o próximo? Que ideias têm para melhorar a vossa qualidade de vida e, consequentemente, a dos outros?

AO DOENTE REUMÁTICO

OS SONHOS

Autonomia, uma conquista em cada dia

Um dos grandes sonhos, senão mesmo o maior de quem sofre da doença reumática com consequente dificuldade ou deficiência motora, é a manutenção ou a recuperação de uma vida autónoma. No Ano Europeu da Deficiência, foi adoptada como lema a frase: "Cidadania, minha bandeira, minha alegria". Para nós, para que a cidadania seja uma realidade e não uma mera ficção, são necessárias condições para que todo o cidadão possa viver numa comunidade que o inclua. Por isso, dadas as grandes dificuldades com que as pessoas com deficiência motora ou sensorial se debatem no seu quotidiano, o nosso lema é: "Autonomia, uma conquista em cada dia".

Apresentando a capital do país como paradigma, passámos um trabalho da nossa colaboradora Arquitecta Adriana Vieira, onde ficou provado o quanto ainda há a fazer no campo das acessibilidades no espaço urbano e transportes.

CASA DO FUTURO

Nota positiva neste campo, foi a apresentação do projecto "Casa do Futuro" que demonstra que há quem se preocupe em procurar criativamente soluções de inclusão. A "Casa do Futuro" é um projecto da Fundação Portugal Telecom, que começou por ser uma exposição permanente que desse a conhecer ao grande público as potencialidades actuais das novas tecnologias aplicadas ao ambiente doméstico. Rapidamente se verificou quanto essas tecnologias poderiam e deveriam facilitar a vida das pessoas com necessidades especiais. E o sonho vai-se construindo com protocolos e parcerias onde a criatividade e a tecnologia criam um espaço modelo do que poderá ser uma casa no futuro, onde toda a família se sinta integrada e feliz, quer seja adulto ou criança, idoso ou pessoa com problemas de deficiência. A LPCDR é já colaboradora deste sonho concretizável, apoiando este projecto na construção da "Suite dos Avós".



A AUTONOMIA EM EXPOSIÇÃO



Como a qualidade de vida passa às vezes por ter conhecimento de pequenos objectos de ajuda quotidiana, no intervalo, houve tempo para, com a ajuda das Terapeutas Ana Tavares e Alexandra Marques, descobrir todo um conjunto de objectos apresentado em exposição sobre a autonomia, que tão importante é para quem se sente limitado.

DOIS APONTAMENTOS FELIZES



A Direcção da Liga, com a Secretária Executiva e os excelentíssimos Dra. M^a São José do SNRIPD e Dr. Rui de Portugal, Assessor da Secretária de Estado da Saúde.



Arménio Manteigas, Tesoureiro da Liga, um dos nossos maiores concretizadores de Sonhos.

ENCERRAMENTO

Encerrou o Fórum a nossa Secretária Geral, Irene Domingues, que numa apresentação extremamente poética, com muita música e cor, fez desfilar sonhos individuais e colectivos. Deu voz aos meninos, aos jovens e aos idosos. Falou por muitos isolados, esquecidos, perdidos. Falou de ontem, de hoje e do futuro. Do que já fizemos, do que fazemos, do que pretendemos fazer. Falou da luta para conseguir diagnóstico correcto, tratamento atempado e continuado. Falou de sonhos. Projectos, reais e concretizáveis. Em suma, terminámos com o coração cheio de esperança.

OS NOSSOS
SONHOS



INFORMACÕES

Consultas de Psicologia

Informamos que a partir de Janeiro de 2005, a Liga terá à disposição dos seus associados consultas de Psicologia, a funcionar na sede. Para informação e marcação, contactar a Liga.

Inscrições para Relaxamento

Têm decorrido com muito êxito os grupos de terapia de relaxamento. Informamos os nossos associados que se encontram abertas as inscrições para o próximo ciclo. Para mais esclarecimentos, contactar a Liga.

ASSEMBLEIA GERAL

Realizou-se no passado dia 4 de Dezembro a Assembleia Geral, da qual daremos mais notícias no próximo boletim.

INQUÉRITO INTERNACIONAL CONCLUI:

A INFORMAÇÃO SOBRE PATOLOGIA AO DOENTE TEM UM IMPACTO POSITIVO NO SEU COMPORTAMENTO FACE À DOENÇA.

Mais de metade dos inquiridos europeus mudaram o seu comportamento com base na informação que lhes foi disponibilizada sobre a sua doença.

Segundo o inquérito internacional "Informed Patient", quase dois terços (62%) de mais de 4.500 doentes com doenças crónicas na Europa e nos Estados Unidos da América (EUA) mudaram proactivamente a sua atitude face à sua doença, em função das informações que receberam sobre a forma de "gestão" da sua situação clínica.

O estudo visou avaliar os níveis de informação sobre saúde que os doentes de três tipos de doenças crónicas recebem – asma, diabetes tipo 2 e doença cardíaca. O inquérito, realizado com o apoio da Pfizer, decorreu entre os meses de Junho e Setembro de 2004, tendo sido recolhidas as opiniões e experiências de 4.500 doentes de 8 países europeus (Finlândia, França, Alemanha, Itália, Polónia, Espanha, Suécia e Reino Unido) e dos EUA.

Um exemplo claro dessa mudança de comportamento é o da Finlândia, onde 82% dos doentes diabéticos mostraram-se dispostos a uma diferente atitude em função das novas informações que receberam sobre a sua condição clínica. Nos restantes países, e para a mesma questão, registaram-se

as seguintes taxas: 77% para a Alemanha, 76% para a Suécia, 74% para a Polónia, 61% para a França, 58% para o Reino Unido (RU), 54% para a Espanha e 42% para a Itália. De salientar que os inquiridos norte-americanos (78%) estavam mais dispostos a essas mudanças do que os europeus (63%).

Embora os doentes sejam sensíveis às informações sobre a sua doença, o inquérito veio igualmente mostrar que mais de metade dos doentes europeus consideram não ter conhecimentos suficientes para controlar melhor a sua condição. Cerca de 50% dos inquiridos europeus consideram que a sua "falta de conhecimentos poderá agravar a sua situação clínica."

Fontes de Informação

Os doentes europeus recorrem a muitos tipos de fontes de informação sobre saúde, nomeadamente: farmácias, jornais, televisão, rádio e livros temáticos para além da Internet. Porém, tanto na Europa como nos EUA, 90% dos inquiridos continuam a considerar os médicos e outros profissionais de saúde como a principal fonte de informação sobre a sua doença.

A Internet foi identificada como uma das principais fontes de informação sobre saúde em todas as áreas terapêuticas. Comparativamente com os doentes norte-americanos, onde cerca de 16% recorre à Internet, os europeus ainda se mantêm mais "tradicionais" na utilização deste acesso, exceptuando a Suécia com cerca de 17%. Nos países europeus os números foram relativamente inferiores: Alemanha e RU 10%; Finlândia 9%, França 6%, Itália e Espanha 5%.

Dados inconsistentes sobre saúde na Europa

O inquérito também estabeleceu os níveis de conhecimento de todos os inquiridos através da avaliação das noções básicas sobre a sua doença, de modo a poderem controlá-la melhor.

Duma maneira geral, nestas três áreas terapêuticas, os doentes norte-americanos mostraram ter um maior conhecimento sobre a sua doença. Como exemplo, apenas 3% dos doentes cardíacos europeus demonstraram ter um "excelente" conhecimento sobre a sua condição, comparativamente aos 19% de inquiridos norte-americanos.

Por outro lado, existem diferenças significativas nos níveis de conhecimento dos diversos países europeus, como exemplo 43% dos diabéticos no RU demonstraram ter um "excelente" conhecimento sobre a sua doença, significativamente superior ao observado na Itália (23%), Alemanha (17%), Espanha (15%) e na Polónia (4%).

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

Sede: Av. de Ceuta-Norte, Lt.13 - Loja 2 . 1350-410 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . lpcdr@lpcdr.pt . www.lpcdr.pt

Nome: _____

Morada: _____

Código Postal: _____ Localidade: _____

Data de Nascimento: _____ Profissão: _____

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 €15; • Forma de pagamento Anual; • Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926. • Também poderá fazer o depósito no Barclays Bank conta nº 00 2000164 09.