



ESTÓRIAS MÚLTIPLAS

múltiplas formas de viver
a Esclerose Múltipla

ORGANIZAÇÃO:

APOIO:



1

ESCLEROSE MÚLTIPLA

05

Introdução

06

2

ESTÓRIAS MÚLTIPLAS EM TERTÚLIA

13

Estórias múltiplas em tertúlia

15

Lisboa

16

Braga

18

Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca

22

Coimbra

24

Porto

26

Faro

28

3

EDUCAR NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

35

Educar na Esclerose Múltipla

36

Por Falar em Apoios

48

Essa Palavra "cuidador"

52

Estórias Múltiplas em Entrevista

56

PREFÁCIO

A IMPORTÂNCIA DAS ESTÓRIAS NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A esclerose múltipla é uma doença de origem auto-imune que afeta o sistema nervoso central e, se não tratada, causa défices neurológicos permanentes e progressivos. Felizmente, desde há quase 30 anos que conseguimos tratar a doença e, com os fármacos cada vez mais eficazes e seguros de que dispomos, cada vez a tratamos mais cedo e melhor. Esta atitude mais agressiva no tratamento tem permitido aos recém-diagnosticados viver quase como se não tivessem esclerose múltipla e encarar o futuro de um modo muito mais risonho do que os seus companheiros de há 30 ou 20 anos. Contudo, mesmo entre pessoas a quem a sorte não sorriu do mesmo modo, por terem sido diagnosticados há mais tempo, por terem uma doença mais agressiva, ou por uma multiplicidade de outras razões, encontramos histórias de momentos felizes, de coragem e de superação. Estas são histórias que nos inspiram e que nos devem levar, nas nossas circunstâncias pessoais únicas, a procurarmos também ser felizes.

A esclerose múltipla tem um lado negro, é uma doença grave, com potencial de causar graves danos na pessoa, na sua família e nos seus amigos. É uma das principais causas de défice neurológico e incapacidade entre os jovens adultos, idade em que o início da doença é mais frequente. Apesar disso, tem também um lado risonho, que é importante não esquecer! Mais do que doentes de esclerose múltipla, o que vemos aqui são histórias de pessoas, pessoas a quem a doença tocou, e a quem é causa muitas vezes de dor e sofrimento, mas que souberam buscar força e motivação para continuarem a viver a sua vida o melhor possível, adaptando-se à doença e não se deixando dominar por ela. Não são histórias de esclerose múltipla; o que aqui temos são histórias de pessoas que, por acaso, têm esclerose múltipla e que, tal como as manifestações da doença, são múltiplas e variadas. **Deixemo-nos tocar por elas!**

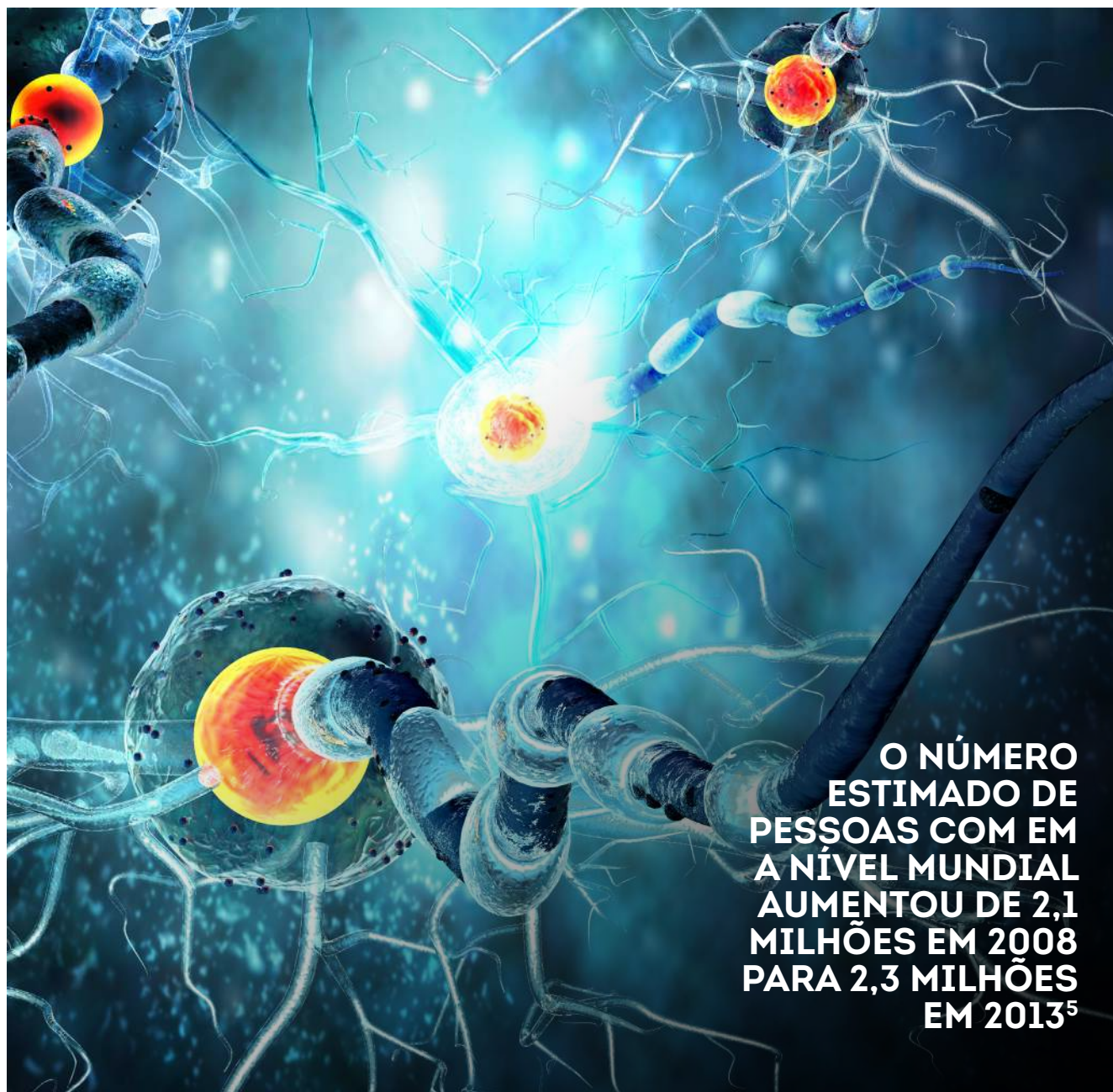
Dra. Livia Sousa¹ e Prof. João Cerqueira².

1. Neurologista no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

2. Neurologista no Hospital de Braga

ESCLEROSE MÚLTIPLA





**O NÚMERO
ESTIMADO DE
PESSOAS COM EM
A NÍVEL MUNDIAL
AUMENTOU DE 2,1
MILHÕES EM 2008
PARA 2,3 MILHÕES
EM 2013⁵**

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica, inflamatória e desmielinizante do sistema nervoso central. Afeta principalmente adultos jovens, com início dos sintomas entre os 20 e os 40 anos, mas pode também ter início em idade pediátrica¹ e após os 60 anos², e afeta cerca de duas vezes mais mulheres do que homens³.

SINAIS E SINTOMAS

As suas manifestações clínicas são muito variáveis e dependem das áreas do cérebro e medula espinal afetadas.

Os sintomas iniciais mais comuns são:

- a) Alterações visuais (ex. visão dupla ou turva);
- b) Alterações de sensibilidade (ex. formigueiros/sensação de anestesia em determinadas partes do corpo, que dura vários dias);
- c) Diminuição ou perda de força muscular nos membros;
- d) Alterações do equilíbrio.

Além das alterações já referidas, muitos outros sinais e sintomas podem aparecer, como por exemplo:

- Dores;
- Espasticidade (aumento do tônus muscular);
- Alterações da bexiga (de esvaziamento ou de armazenamento);
- Disfunção intestinal;
- Disfunção sexual;
- Ataxia (descoordenação motora) e tremor;
- Dificuldades psicossociais;
- Depressão;
- Alterações de memória e da velocidade de raciocínio;
- Espasmo facial, disartria (dificuldade em articular as palavras de maneira correta), disfonia (alteração na produção da voz), disfagia (dificuldade em engolir alimentos);
- Crises convulsivas;
- Alterações de sono-insónia e narcolepsia;
- Vertigens;
- Hipersensibilidade ao calor.

DIAGNÓSTICO

Nas fases iniciais, o diagnóstico é muito difícil de estabelecer porque, como referido anteriormente, os sintomas podem ser muito diversos; além disso a sua duração é variável (vários dias a muitos meses) e a maioria, nas fases iniciais da doença, desaparece completamente, mesmo sem tratamento. Não existe nenhum teste laboratorial específico para a EM. Assim, em regra, após a exclusão de outras causas possíveis para os sintomas, são a ressonância magnética (RM) cerebral e medular e o estudo do líquido cefalorraquidiano (LCR) e dos potenciais evocados que permitem confirmar e estabelecer o diagnóstico, juntamente com o exame físico (exame neurológico) e a história clínica descrita pelo doente⁴.

EPIDEMIOLOGIA E ETIOLOGIA

O número estimado de pessoas com EM a nível mundial aumentou de 2.1 milhões em 2008 para 2.3 milhões em 2013⁵, em grande parte devido à muito melhor sobrevida dos doentes com os tratamentos atuais. Em Portugal, à semelhança de outros países do sul da Europa, calcula-se que a prevalência da EM seja de 60/100.000 habitantes, o que corresponde a uma prevalência intermédia^{6,7,8} a nível mundial, afetando cerca de seis mil pessoas. Apesar da etiologia da EM não estar ainda completamente esclarecida sabe-se que é uma doença complexa e multifatorial, desencadeada por fatores ambientais em indivíduos geneticamente suscetíveis.

A Esclerose Múltipla não é uma doença hereditária, no entanto alguns fatores genéticos tornam determinados indivíduos mais suscetíveis a desenvolver esta patologia. Estudos realizados em famílias de doentes com EM mostraram que o risco de recorrência da doença depende do grau de relação de parentesco.

Em comparação com a população em geral, pode-se afirmar que os familiares em primeiro grau de doentes com EM têm um risco acrescido (cerca de 20 vezes) de vir a desenvolver a doença⁹. Vários fatores ambientais têm sido extensamente estudados e surgido como potenciais fatores de risco para o desenvolvimento da doença. Atualmente a Vitamina D, a infecção tardia pelo vírus Epstein-Barr (EBV), o tabagismo e a obesidade na adolescência são os fatores mais fortemente associados à EM¹⁰. O tabagismo está associado a aumento do risco de desenvolver a doença (1,4x na mulher e 1,8x no homem) se fumadores ativos¹¹, estando também associado a doença mais grave e pior prognóstico¹². O mesmo é verdadeiro para fumadores passivos¹³. Existem evidências de que a obesidade na adolescência também contribui para o desenvolvimento da EM¹⁴. A infecção primária (seroconversão) pelo EBV também tem sido associada a aumento do risco de EM. Embora a infecção pelo EBV seja extremamente prevalente na população em geral (90-95%), muitos estudos mostram uma seroprevalência em pessoas com EM perto de 100%.

Os estudos indicam que quanto mais tardia a infecção primária, maior o risco de desenvolvimento de EM¹⁵. Pelo contrário, a vitamina D parece ser protetora em relação ao desenvolvimento da doença, havendo maior risco se o seu nível sérico for baixo¹⁶.

TRATAMENTO¹⁷

Na Esclerose Múltipla o tratamento farmacológico, assim como o não-farmacológico, é essencial para a gestão e controlo da progressão da doença, melhorando o conforto e qualidade de vida dos doentes.

Tratamento farmacológico

Atualmente utilizado nesta patologia classifica-se quanto à finalidade em:

- fármacos modificadores da doença;
- fármacos utilizados no tratamento de surtos;
- fármacos utilizados no tratamento dos sintomas.

FÁRMACOS MODIFICADORES DA DOENÇA

O primeiro fármaco modificador da doença ou imunomodulador foi aprovado em 1993 nos Estados Unidos, posteriormente surgiram outros fármacos que, não tendo como resultado final a cura para a Esclerose Múltipla, reduzem a progressão e a atividade da doença (diminuindo o número de surtos e a sua gravidade).

O início do tratamento deve ser precoce¹⁸ sendo que a escolha do fármaco depende das seguintes variáveis:

- **Fatores relacionados com o fármaco:** eficácia, segurança, tolerabilidade (efeitos secundários);
- **Fatores relacionados com a pessoa:** conveniência da medicação (doses, frequência, facilidade de administração), hábitos de vida, patologias concomitantes;
- **Fatores relacionados com a doença:** progressão, nº de surtos, incapacidade, nº lesões confirmadas por RM.

FÁRMACOS UTILIZADOS NO TRATAMENTO DE SURTOS

O tratamento com corticoides, administrado por via endovenosa em doses elevadas, encontra-se preconizado na maioria dos centros e recomendado pela Academia Americana de Neurologia ("*MS Council for Clinical Practical Guidelines*"), reduzindo a gravidade e a duração dos sintomas. O tratamento poderá ser efetuado em ambulatório e a sua duração depende da avaliação médica da regressão da sintomatologia do surto, podendo variar de 3 a 5 dias.

EM PORTUGAL CALCULA-SE
QUE A PREVALÊNCIA DA EM SEJA DE

60/100.000

HABITANTES



FÁRMACOS UTILIZADOS NA GESTÃO DOS SINTOMAS

A opção terapêutica utilizada na gestão dos sintomas de EM vai depender da natureza e gravidade destes, daí a importância da pessoa com EM sinalizar e descrever a sua ocorrência aos profissionais de saúde que a acompanham.

TRATAMENTO NÃO-FARMACOLÓGICO¹⁹

Podem ter efeito não apenas na sintomatologia da Esclerose Múltipla, mas também na progressão da doença. Neste item inclui-se:

- Reabilitação motora;
- Reabilitação cognitiva;
- Hábitos de vida saudáveis: alimentação, exercício físico.
- Terapias complementares: acupuntura, aromoterapia, musicoterapia, homeopatia, massagem, osteopatia, Pilates, reflexologia, Reiki, relaxamento e meditação, Shiatsu, Tai chi, Ioga.



Esclerose Múltipla (EM)

sabe-se que é uma doença complexa e multifatorial.

BIBLIOGRAFIA:

1. Hintzen RQ. *Paediatric multiple sclerosis: early diagnosis as a first step.* Lancet Child Adolesc Health. 2018 Mar;2(3):161-162.
2. Guillemin F, et al. *Older Age at Multiple Sclerosis Onset Is an Independent Factor of Poor Prognosis: A Population-Based Cohort Study.* Neuroepidemiology. 2017;48 (3-4):179-187.
3. Compston A, and A. Coles. "Multiple sclerosis." Lancet. 2008; 372 (9648):1502-1517.
4. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. *Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria.* Ann Neurol. 2011;69:292-302.
5. Browne, P, D. Chandraratna, C. Angood, et al. "Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity." Neurology. 2014;83(11):1022-1024.
6. De Sá J, A. Paulos, H. Mendes, et al. "The prevalence of multiple sclerosis in the District of Santarem, Portugal." J Neurol. 2006;253(7):914-918.
7. De Sá J, Alcalde-Cabero E, Almazán-Isla J, Sempere A, de Pedro- Cuesta J. *Capture-recapture as a potentially useful procedure for assessing prevalence of multiple sclerosis: methodologic exercise using Portuguese data.* Neuroepidemiology. 2012;38(4):209-16.
8. Figueiredo J, A. Silva, J. J. Cerqueira, et al. "MS Prevalence and Patients' Characteristics in the District of Braga, Portugal." Neurol Res Int 2015: 895163.
9. O'Gorman C, Lin R, Stankovich J, Broadley SA. *Modelling genetic susceptibility to multiple sclerosis with family data.* Neuroepidemiology. 2013;40(1):1-12.
10. Olsson T, Barcellos LF, Alfredsson L. *Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis.* Nat Rev Neurol. 2017;13(1):25-36.
11. Hedstrom A, K, M. Baarnhielm, T. Olsson, et al. "Tobacco smoking, but not Swedish snuff use, increases the risk of multiple sclerosis." Neurology. 2009;73(9):696-701.
12. Manouchehrinia A, C. R. Tench, J. Maxted, et al. "Tobacco smoking and disability progression in multiple sclerosis: United Kingdom cohort study." Brain. 2013;136(Pt7):2298-2304.
13. Hedström AK, Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. *Exposure to environmental tobacco smoke is associated with increased risk for multiple sclerosis.* Mult Scler. 2011 Jul;17(7):788-93.
14. Rasul T, Frederiksen JL. *Link between overweight/obese in children and youngsters and occurrence of multiple sclerosis.* J Neurol. 2018 Apr 26. doi: 10.1007/s00415-018-8869-9.
15. Ascherio A, and K. L. Munger. "Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors." Ann Neurol. 2007;61(6):504-513.
16. Correale J, M. C. Ysrraelit and M. I. Gaitan. "Immunomodulatory effects of Vitamin D in multiple sclerosis." Brain. 2009; 132(Pt 5): 1146-1160.
17. Orientações terapêuticas para a esclerose múltipla da Comissão Nacional de Farmácia e Terapêutica Disponível em: http://www.infarmed.pt/documents/15786/1816213/4_CNFT_Esclerose+M%C3%BAltipla/69b03432-969c-4976-8ab0-7ed3f83f7940.
18. Cerqueira JJ, Compston DAS, Geraldes R, et al. *Time matters in multiple sclerosis: can early treatment and long-term follow-up ensure everyone benefits from the latest advances in multiple sclerosis?* J Neurol Neurosurg Psychiatry 2018;89:844-850.
19. Ferreira A. C. et al. *Cuidar da Pessoa com Esclerose Múltipla.* Revista Portuguesa de Farmacoterapia. Maio de 2017.

ESTÓRIAS
MÚLTIPLAS
EM TERTÚLIA





ESTÓRIAS MÚTIPLAS EM TERTÚLIA

Testemunhos na primeira pessoa, pontos de vista, reflexões, ensinamentos, críticas, propostas, recomendações... Identificando lacunas, problemas, inquietações, angústias, legítimos anseios de quem vive e convive com a Esclerose Múltipla.

E isso fez-se, faz-se... convocando. E dando voz. Voz aos doentes e ao universo de cuidadores, formais, mas sobretudo informais, envolvendo os familiares, os amigos, os colegas, os vizinhos... Num contexto de partilha de estórias - naturalmente múltiplas. E num registo que, sem contornar nem ofuscar a dureza de vários retratos de vida dramáticos, mostra sem artificios a dimensão positiva de uma doença através de inúmeros exemplos de inconformismo, capacidade de superação e de abrir caminho à esperança, que se renova e ilumina a cada novo dia.

Lisboa
Braga
Amadora-Sintra
Coimbra
Porto
Faro

Seis referências geográficas, cada qual um tempo e um espaço onde aconteceram Estórias Múltiplas em Tertúlia.

Vídeo de testemunhos:





TERTÚLIA SPEM

19 MAIO 2018

Vídeo de testemunhos:

Lisboa, SPEM - Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla



AGENDA TEMÁTICA

- Temos Esclerose Múltipla. E agora?
- O doente no centro da decisão.
- Qualidade de Vida. As condicionantes do dia-a-dia.

Tem de haver um forte investimento na psicologia. O papel do psicólogo é crucial, desde logo para nos ajudar a gerir as nossas expectativas pós-diagnóstico, em termos individuais e familiares, no trabalho, junto dos amigos e perante o mundo à nossa volta.

As doenças crónicas têm um lugar cada vez mais destacado no espaço mediático. Mais informação gera mais conhecimento e, a partir daí, maior consciência social, ponto de partida para uma maior consciência política.

Não devemos desistir de sonhar. Uma vez revelada a doença, temos é de reformular os nossos sonhos e adaptá-los a uma nova vida.

As pessoas com Esclerose Múltipla a quem é atribuída pensão por incapacidade total têm vedado o acesso a outro trabalho e outro rendimento. A legislação existente foi feita no pressuposto de proteger a pessoa com um certo nível de incapacidade. Mas nada foi feito, em termos legais, no pressuposto das capacidades que as pessoas ainda têm. E essa é a nossa batalha: "Eu tenho capacidades e quero utilizá-las."

O Estado Português deve apoiar o Serviço Nacional de Saúde na colocação de psicólogos suficientes, para que as pessoas com Esclerose Múltipla – ou com outras doenças de impacto psicológico semelhante – possam olhar a vida com outros olhos, mais segurança, mais confiança.



TERTÚLIA TEM

2 JUNHO 2018

Vídeo de testemunhos:

Braga, TEM – Associação Todos com a Esclerose Múltipla



AGENDA TEMÁTICA

- Temos diagnóstico. E agora?
- Como gerir as incertezas.

Não tenho de viver para a Esclerose Múltipla. A Esclerose Múltipla é que tem de viver para mim.

O apoio psicológico dado pelas Associações de doentes, se agregar também a participação de educadores de infância, é o ideal para explicar, com sucesso, a Esclerose Múltipla às crianças, facilitando assim a tarefa aos pais.

A Esclerose Múltipla teve um forte impacto na minha vida profissional. Embora professora de formação, a perda de energia e o cansaço levaram-me a procurar outros trabalhos. Tive patrões absolutamente insensíveis e indiferentes, mas houve um que nunca vou esquecer, humano e solidário desde o primeiro momento. Hoje, de certa forma estou de regresso às origens, pois consegui trabalho como formadora.



Como cuidadores, temos de dar espaço e tempo aos nossos familiares com Esclerose Múltipla. Essa é a grande mudança nas nossas vidas, que devemos aceitar sem reticências.

O mundo do trabalho e as entidades empregadoras ainda não estão disponíveis para conviver pacificamente com esta e outras doenças. No meu caso, quando decidi que era hora de contar a verdade, tive a sorte de reportar a uma supervisora excepcional – uma pessoa muito sensível, que me pôs logo à vontade: “A partir de agora, a Senhora só vai fazer aquilo que puder; quando não for capaz, peça-nos ajuda.”

Fazia imenso desporto antes de saber que tinha Esclerose Múltipla. Hoje faço menos. Mas não deixo de praticar, embora de forma diferente e com outra intensidade. Sem pressas.

Antes de cuidadores, somos pais, mulheres, maridos, irmãos, filhos, amigos, colegas... O que nós queremos é criar condições para que todos possamos viver cada vez melhor com a Esclerose Múltipla.

Não coloquemos a Esclerose Múltipla à nossa frente, nem atrás de nós. Respeitemos o que ela representa nas nossas vidas, lado a lado, sem receios.

Há que pensar no amanhã – com certeza que sim. Mas o importante é vivermos um dia de cada vez. E apesar de tudo, temos sérias probabilidades de ser felizes.

Toda a gente à nossa volta é cuidador.



Antes de ser marido, era e continuo a ser seu amigo. Não me revejo na palavra "limitações". Prefiro pensar em particularidades. É assim que encaro a nossa caminhada. A Esclerose Múltipla é um conjunto de particularidades da minha mulher. Só isso. Não é um terceiro elemento, nem nada que nos assuste, nada que nos meta medo. Não aceito bem a palavra "cuidador". É excessivamente formal, pressupõe uma obrigação. Estou cá para apoiar a minha mulher sempre que for necessário; do mesmo modo que, noutras situações, sou eu a contar com o seu apoio.



TERTÚLIA

HOSPITAL PROF. DOUTOR FERNANDO FONSECA - SPEM

Vídeo de testemunhos:



30 JUNHO 2018

AGENDA TEMÁTICA

- Então, afinal, quem cuida do cuidador?
- Por uma melhor qualidade de vida: de que realmente precisamos?

Há algo fundamental que os cuidadores devem exigir aos decisores políticos: serem justamente reconhecidos e registados como cuidadores. Este é o primeiro passo, a etapa número um.

O cuidador dedica tanto da sua vida à outra pessoa, que, por vezes, acaba por se anular a si próprio. É essencial encontrar momentos só para si, de pura abstração de um dia a dia nem sempre fácil de gerir. Momentos que também podem ser de encontro e partilha com outros cuidadores.

Porque é que um cuidador recebe 90 euros para cuidar de uma pessoa em casa, quando a mesma pessoa, se entrar num lar, passa a ter uma participação estatal de 900 euros? Tudo isto é incompreensível, uma vez que, mesmo num grau de dependência mais complicada, o indivíduo com Esclerose Múltipla estará sempre melhor em casa do que num lar.

A nível laboral, a ignorância resultante do puro desconhecimento é desculpável. Já a ignorância propositada é outra coisa...

O grupo de enfermeiros com competências específicas na área da Esclerose Múltipla tem uma intervenção complementar à dos médicos neurologistas. Numa relação muito próxima com os doentes e os cuidadores. Aqui, promovem-se regularmente ações de formação inclusivas, dirigidas à pessoa com Esclerose Múltipla e abertas a toda a sua rede de apoio informal (familiares, amigos, colegas). Formação sobre a doença, comportamentos de vida, atividades e prática desportiva.

Quando o médico me comunicou o diagnóstico, aconselhou-me a não divulgar a doença no local de trabalho e a contar apenas aos amigos. O estigma associado à Esclerose Múltipla, disse-me então o médico, teria levado outros doentes seus a serem despedidos dos respetivos trabalhos. (Nota importante: ninguém é obrigado a comunicar à entidade patronal que tem Esclerose Múltipla).



TERTÚLIA

COIMBRA – SPEM

13 OUTUBRO 2018

Pavilhão da Casa do Pessoal do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC)

Vídeo de testemunhos:



AGENDA TEMÁTICA

- Tenho Esclerose Múltipla. Como lidar com os sintomas?
- O impacto das disfunções em casa e no trabalho.
- A cadeira de rodas devolveu-me a mobilidade.
- Tem a palavra o cuidador.

Quando a Esclerose Múltipla chegou à minha família, parecia que o mundo desabara sobre nós. Mas tive de sorrir perante a adversidade, ganhar coragem e dizer que tudo iria ser ultrapassado.

Ando pelo país a testar as acessibilidades. Destaco o sistema que alguns parques têm que se acopla à cadeira de rodas, o que torna possível fazermos a visita de forma autónoma.

Para me movimentar sozinha, passei a utilizar a cadeira de rodas elétrica. Neste verão, isso permitiu-me sair de casa e dar um passeio sem a ajuda de ninguém – a sensação de autonomia foi muito boa.

Sempre que me dizem que eu aceitei muito bem a cadeira de rodas, eu respondo: tive de me adaptar, para me reintegrar na sociedade.

Quatro anos passados sobre a revelação do diagnóstico, em Maio nadei 1.500 metros, fiz 45 km de bicicleta e corri 10,5 km. Não participei na meia-maratona de Lisboa porque, entretanto, tive um surto. Mas já estou a melhorar e determinada a continuar.

Inicialmente detestava a cadeira de rodas, mas agora é a minha aliada. Sem o seu apoio, ficaria fechada em casa.

Um cuidador a cem por cento não tem direito a nada.

Como cuidador, tenho o direito a três faltas mensais ao trabalho para dar assistência à minha mulher. Na verdade, tenho o direito de ver descontado do salário o valor desses três dias de faltas... (legalmente justificadas).



TERTÚLIA

PORTO – ANEM

20 OUTUBRO 2018

Instituto Superior de Serviço Social do Porto/Matosinhos
ANEM - Associação Nacional de Esclerose Múltipla

Vídeo de testemunhos:



AGENDA TEMÁTICA

- Esclerose Múltipla. Muitas questões até ao diagnóstico.
- Tenho Esclerose Múltipla. Com que apoios posso contar?
- A relação com a entidade empregadora.

O excesso de preocupações e cuidados com o doente pode ser contraproducente. Gostamos de ser considerados, de ser reconhecidos, mas não pressionados.

Tenho 53 anos de idade e vivo 'amenamente' com a Esclerose Múltipla há mais de 25 anos.

Reivindicamos, há muito, o investimento em espaços onde os cuidadores possam pontualmente deixar os doentes aos cuidados de pessoal com competências de assistência específica nesta área. É que os cuidadores também precisam de descansar e recuperar de uma vida por vezes desgastante e difícil de suportar.

Na nossa cabeça, nós não assumimos a doença. Dito por outras palavras, o nosso pensamento está sempre a assumir o modo como fazíamos as coisas antes de sabermos que tínhamos Esclerose Múltipla.

Numa primeira avaliação do meu caso, a Segurança Social não considerou a Esclerose Múltipla uma doença crónica.

Ser cuidador não é uma fatalidade. É uma decisão.

Ser cuidador tornou-me uma pessoa mais sensível e mais disponível, desde logo em relação à minha mãe. O que dou não me custa; e o que recebo é valioso.

O cuidador tem de estar bem para cuidar como convém.

A vida do cuidador tem 24 horas.

Há cuidadores que não têm qualquer apoio ou retaguarda familiar ou de amigos e, mais do que isso, não têm suporte financeiro para recrutar assistência exterior.

Trazendo uma filha do anterior relacionamento, foram-me indiferentes os comentários sobre a minha opção de começar uma nova vida com um homem condicionado pela Esclerose Múltipla. No meu caso, o amor sempre falou mais alto.



TERTÚLIA FARO

10 NOVEMBRO 2018

Vídeo de testemunhos:



AGENDA TEMÁTICA

- Experiências de viver com a doença: como cuidador e na primeira pessoa.
- Necessidades dos doentes e dos cuidadores.

Vejo esta iniciativa como fundamental para o melhor conhecimento da doença justamente através da partilha de algumas experiências de vários cuidadores.

Como neuropsicóloga, procuro eleger temas que sejam interessantes e consequentes para as pessoas que vivem e convivem com a EM: como gerir as emoções, estratégias de coping para lidar com as dificuldades da doença, mindfulness, nutrição, designadamente.

Quando, nós doentes, não nos conseguimos exprimir da melhor forma, muitas vezes existe revolta, fúria, zanga... e temos a tendência de descarregar em cima dos cuidadores. É preciso ter paciência. Se nos pusermos no seu lugar, é injusto ouvir certas coisas que não são verdade. Temos, como doentes, de ser mais compreensivos.

Sobre a questão da informação à volta da doença, as fontes são também elas múltiplas, podem ter interesse e ajudar, mas numa primeira fase podem dificultar, perturbar e até desestabilizar.

O tempo que é preciso para este novo par (doente-cuidador) aprender a gerir relativamente bem as dificuldades de comunicação não será igual em todos os casos. Mas é indispensável essa aprendizagem, principalmente o entendimento e a perceção de que estamos perante tempos diferentes. O tempo do doente. E o tempo do cuidador.

Costumo dizer com muita frequência: eu trato mal quem me quer bem... Convém explicar: isto tem a ver com a comunicação, com o facto de eu não saber dizer muito bem que tipo de ajuda necessito e, do outro lado, o cuidador querer ajudar à maneira dele ou daquilo que acha que é o melhor e, muitas vezes, avança com um certo medo...

Quando tento arranjar cuidadores para pessoas necessitadas desse apoio, são os próprios doentes que me pedem para ter cautelas e preparar o 'terreno': "Diga, por favor, que eu às vezes sou assim intempestivo, mas não é por mal - é porque eu estou em sofrimento.

Mas este é um trabalho e um processo que têm de ser recíprocos. Ou seja, é necessário o cuidador ter paciência para o doente, mas também o doente tem de ter paciência para o cuidador. Mais, considero até importante uma terapia familiar.

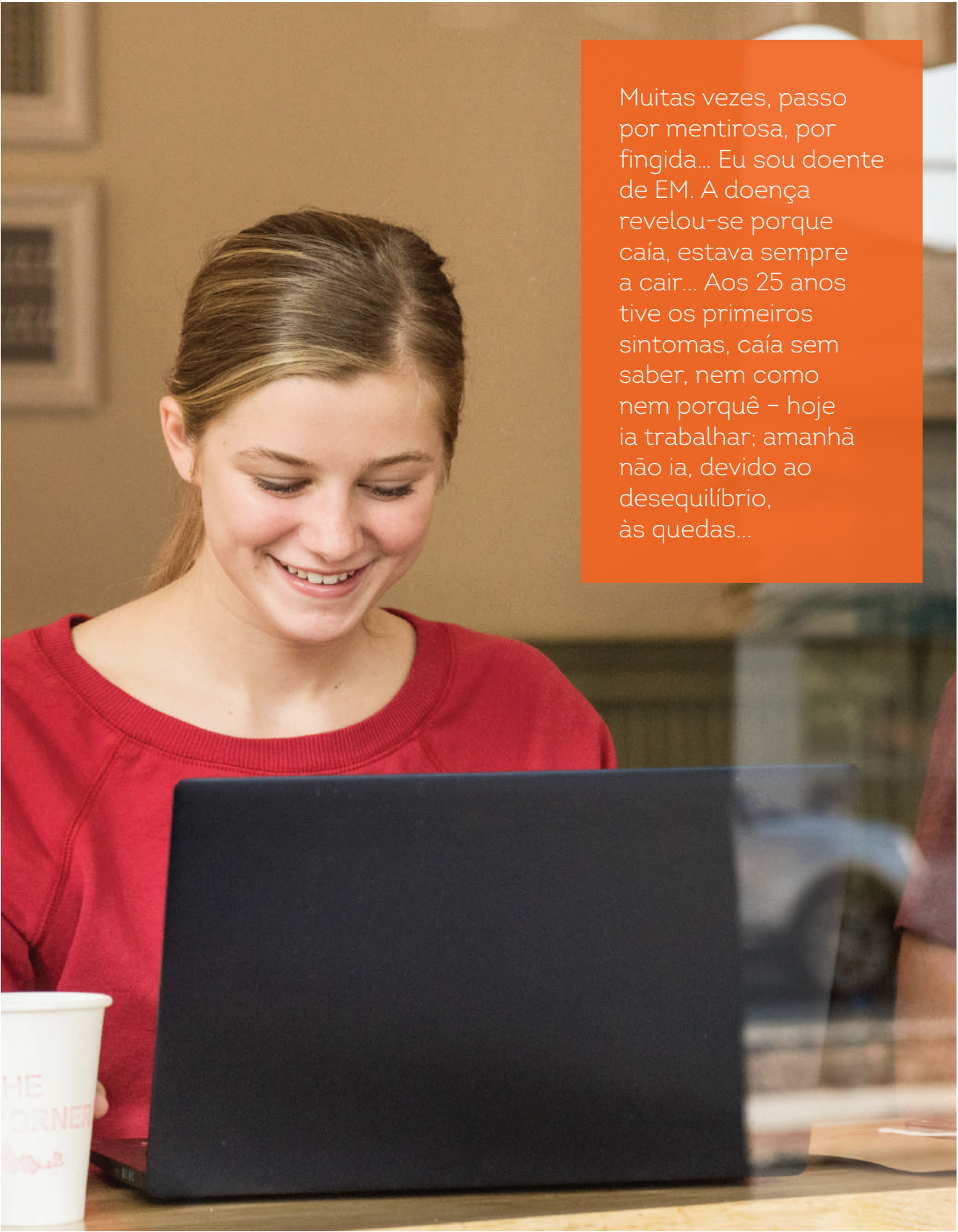
Brincar com as minhas duas filhas pequenas obriga-me a um esforço enorme. Ainda que sejam só aqueles cinco minutos, isso esgota-me, não consigo aguentar de pé de tão cansado que estou; tenho de parar, sentar-me, respirar e recuperar as energias.

As associações de doentes têm um papel indispensável nesta matéria quando se trata de filtrar a informação, em linha com os profissionais de saúde e todo o conjunto dos cuidadores formais.

É de assinalar que o estado português permite a pessoas que têm crianças com menos de 12 anos usufruir de alguma flexibilidade de horários no seu posto de trabalho. Parece-me justo. Mas já não me parece justo que a lei não tenha a mesma sensibilidade em relação ao cuidador.

O meu marido não quer estar com outros doentes, não quer ler nem falar, nem saber nada sobre a doença. Continua sem aceitar a EM. Vive muito revoltado e teve de se reformar por invalidez há quase 10 anos.

O tempo de reação do doente não é igual ao tempo do cuidador. E as dificuldades do tempo resolvem-se com o afeto do acolhimento.



Muitas vezes, passo por mentirosa, por fingida... Eu sou doente de EM. A doença revelou-se porque caía, estava sempre a cair... Aos 25 anos tive os primeiros sintomas, caía sem saber, nem como nem porquê - hoje ia trabalhar; amanhã não ia, devido ao desequilíbrio, às quedas...

É indispensável o cuidador ter acesso à informação. E a associação tem um papel-chave em chamar os cuidadores.

Somos como que empurrados para a invalidez e o isolamento.

Há uma nova reforma para doentes com mais de 60 anos de idade. Sucede que só têm direito os doentes que ultrapassam os 80 por cento de incapacidade. Vejamos: os doentes com EM oscilam a sua incapacidade; o mesmo doente pode estar agora com indicadores que apontam para 60 por cento, como, daqui por uns dias, chegar aos 85... O meu marido já teve esses valores, porque calhou ir ao médico numa altura em que teve um surto e quase não andava... Agora, está muito mais debilitado, mas na última avaliação só lhe deram 60 por cento...

É frustrante vermo-nos impotentes perante quadros de manifesta dificuldade económica, pela incosequência da falta de apoio e pela falta de consciência geral em relação às doenças crónicas, aquilo que implicam para os doentes e para as suas famílias.

A questão económica é um problema verdadeiramente dramático para muitas famílias. As pensões por invalidez são insuficientes. Temos também situações em que a pessoa com EM é cuidador de outros familiares com doenças crónicas, por exemplo, pais com demências; na mesma casa chegam a viver três ou quatro pessoas dependentes do doente com EM, sem qualquer apoio do estado e, concretamente, da Segurança Social.

Um conselho que dou aos jovens com EM é que vivam e tentem usufruir o mais que puderem da vida.

Nós, cuidadores, temos de estar sempre disponíveis física e emocionalmente. O doente pode estar em baixo, o cuidador não – se assim acontecer caímos os dois...

Vejo com muita tristeza que a sociedade portuguesa não distingue uma grávida de uma pessoa com dificuldades de mobilidade. Não é a mesma coisa ter uma família numerosa e ter dificuldades de mobilidade. Defendo, por isso, campanhas de sensibilização para a sociedade em geral, porque estamos perante uma questão educacional do cidadão português.

EDUCAR
NA ESCLEROSE
MÚLTIPLA





EDUCAR NA ESCLEROSE MÚTIPLA

O Projeto ESTÓRIAS MÚTIPLAS traz bem à evidência as diferentes perspectivas de observação de quem se propõe chegar a um retrato da realidade de quem vive e convive com a Esclerose Múltipla.



Uma doença desmielinizante, inflamatória, progressiva, potencialmente causadora de défices. Mas se as pessoas, desde logo os doentes e o seu universo de cuidadores mais próximos, tiverem as condições, os apoios e a informação indispensável sobre a EM, esta é uma doença perfeitamente controlável. Ou, nas palavras de um dos testemunhos de referência nesta iniciativa, **“a EM não nos mata, mas, certamente, vai morrer connosco. E sendo assim, o melhor é invertermos os papéis: que seja a EM a ter de nos aguentar...”**

Uma vez identificada a doença, a boa adesão terapêutica e um estilo de vida cuidado por parte do doente, são tópicos inescapáveis para tudo se tornar mais fácil. Até porque, muitas vezes, é preciso mudar uma vida para viver com a EM.

Sendo inquestionável que o diagnóstico precoce é, também aqui, determinante, a realidade que o antecede continua a dar que pensar. Muitos são os doentes que, ainda desconhecendo viverem já com a EM, andam perdidos tempos a fio em várias especialidades médicas

ou, noutros casos, ficando pelo seu médico de medicina geral e familiar, com quem partilham sinais e sintomas que nem sempre ali são diagnosticados. O mesmo é dizer que a revelação da EM é frequentemente resultado de um diagnóstico de exclusão.

Apesar dos avanços, a EM continua a ter um diagnóstico muito difícil. Há pelo menos dez doenças – entre elas a neuromielite ótica e a sarcoidose – que se equivalem no perfil clínico e na imagem da ressonância magnética. Daí a importância de os doentes procurarem o médico e detalharem bem as explicações sobre os sinais e sintomas que os afetam.

Se bem coordenada a terapêutica, em muitos casos os doentes podem sustentar a progressão da doença e minimizar as incapacidades para o resto da vida.

O diagnóstico precoce é, insiste-se, um momento-chave nesse processo. Por isso, todas as atenções são devidas aos primeiros sinais. A começar pelos jovens.

Porque a EM é uma doença que se instala muito cedo nas nossas vidas. Ganham, assim, toda a pertinência marcadores capazes de despistar precocemente a doença. No futuro da investigação e no estudo da EM, o caminho passa por detetar, logo no diagnóstico precoce, a existência de neurofilamentos na corrente sanguínea.

Em síntese, estaremos atualmente melhor dotados de ferramentas tecnológicas e de técnicas para enfrentar a EM. E ainda que hoje mais acessíveis, as ressonâncias magnéticas, entre outras avaliações de referência, nem sempre permitem um diagnóstico assertivo. O propósito é agora complementar os exames já existentes com outros marcadores mais fidedignos.

Para que o caminho entre os primeiros sinais e o diagnóstico seja cada vez mais curto. Mais ágil, menos stressante, menos angustiante.

Pelo impacto da EM na qualidade de vida dos doentes e de quem constitui o seu universo familiar (e de proximidade), estes muito têm a ganhar com os apoios públicos e privados, institucionais (desde logo, no plano associativo com competências na EM) e das organizações empregadoras. É por aí que se faz a educação da doença.

Bibliografia:

Abreu P. et al. Esclerose Múltipla: epidemiologia, etiopatogenia, fisiopatologia e diagnóstico diferencial. Sinapse 2012,12(2), suplemento 1:5-14.
Polman CH, Reingold SC, Banwell B, et al. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. Ann Neurol. 2011;69:292-302.

MÚLTIPLOS ÂNGULOS DE OBSERVAÇÃO

DAR A VOLTA

Há certos sintomas e certas sequelas que não permitem ao doente de EM continuar a viver sem nada mudar. E nesses casos, a solução é dar a volta por cima e reformular o estilo de vida. Quando isso é difícil, os cuidadores formais, a começar pelos médicos – dos neurologistas aos psicólogos – e tendo por suporte avançado os enfermeiros, têm de trabalhar com o doente para que ele não se renda, não se entregue à doença.

OUVIR QUEM SABE

Manifestamente, numa primeira fase, é muito difícil gerir as situações que chegam aos cuidadores formais. Até porque são vários os doentes que trazem já com eles as preocupações e os cenários de quem foi consultar o Dr. Google...

ENFERMAGEM ESPECIALIZADA

LIBERTAR OS MÉDICOS PARA BENEFICIAR OS DOENTES

Os doentes têm de estar preparados para um surto. E informados sobre essa realidade, o que é, o que significa – um sintoma diferente que se manifesta, pelo menos, durante 24 horas. E sempre que isso acontece, o doente deve procurar a ajuda médica e de enfermagem especializadas. Porque é nessa fase que, designadamente através de medicação adequada, se recupera do surto. Em princípio, quando um surto é tratado rapidamente, a recuperação pode ser total e prevenir um défice permanente. Porque cada surto não tratado adequadamente significará mais um défice a somar a outro. Daqui se infere a importância das consultas de enfermagem especializada na EM, que ainda não funcionam em todos os hospitais e centros hospitalares, onde estão identificadas como uma das lacunas.

A ideia é beneficiar os doentes e libertar os próprios médicos para poderem dar mais consultas. E sabe-se que a maioria destes doentes tem uma proximidade muito especial em relação aos enfermeiros, reconhecendo neles uma dimensão mais terra-a-terra e, por isso mesmo, até mais prática, com o que isso representa em termos de facilitar a adesão à terapêutica e da própria eficácia da mensagem. Que é a de fazer sentir aos doentes que, não deixando de viver com a doença, podem – na maioria dos casos – levar uma vida normal.

APROFUNDAR O CONHECIMENTO

“Ainda que a nossa formação nos aproxime de todas as patologias, é impossível aprofundar desde logo o conhecimento de cada doença. Até ao diagnóstico do meu irmão, nunca me tinha passado pelas mãos um doente de EM, quer em contexto de ensino clínico quer em contexto profissional. Portanto, foi para mim uma novidade absoluta. No que respeita a primeiros sinais e sintomas, o meu irmão teve perda súbita de visão, mas o seu diagnóstico foi muito rápido, circunstância sem dúvida facilitada pelo facto de eu ser enfermeira e, além disso, ter acesso a mais informação.

Atualmente o meu irmão tem 19 anos; não foi e continua a não ser fácil viver a angústia e a incerteza do amanhã.

Posto isto, a pergunta é óbvia: com esta idade, como se aceita a EM? Nesta faixa etária, os episódios de revolta são constantes e os cuidadores não sabem o que fazer, têm muita dificuldade em lidar com as emoções. No caso do meu irmão, continua a existir revolta e não aceitação da doença. O início da terapêutica também foi difícil – desde logo, o medo das agulhas... – mas isso agora está ultrapassado, muito com a ajuda da enfermeira. E embora esteja a fazer uma vida normal, naturalmente com algumas limitações decorrentes da medicação, não ouvimos o meu irmão dizer que tem EM. Ele não verbaliza nem fala muito sobre a doença, só quando é incentivado a fazê-lo. Existe alguma negação ainda.”

LIGADOS PARA SEMPRE

“A expressão ‘anjo da guarda’ que me é atribuída refletirá, provavelmente, a disponibilidade que eu demonstro perante as necessidades que os doentes apresentam e a relação tão próxima que nos liga. Essa proximidade é fundamental, permitindo aos doentes – e também aos familiares cuidadores – saberem a quem recorrer quando se lhes coloca uma pergunta, uma dúvida, uma necessidade, um cuidado, um sintoma novo... à distância de um telefonema ou de uma chegada ao Hospital.

Em relação aos casos de sucesso, é importante que doentes e cuidadores sejam integrados numa equipa, tenham apoio e acesso aos cuidados quando necessitam, e também eles próprios colaborarem, entenderem a doença e o seu processo de adaptação à EM, e assim conseguirem o máximo de qualidade de vida que lhes é possível.

Como enfermeira, é-me intrínseco dedicar-me a estas pessoas, numa ligação para sempre, num processo de acompanhamento permanente. E sendo assim, doentes e cuidadores sentem confiança e segurança, o que contribui para que eles se sintam mais felizes – e a felicidade faz parte do sucesso em todo este longo processo. Apesar de a EM ser uma doença crónica, vamos pensar em contribuir para a qualidade de vida do doente, e que a vida continua.

Nesta missão de enfermeira satisfaz-me imenso as conquistas que cada doente consegue; e que doentes e cuidadores saibam onde eu estou e, acima de tudo, que estou sempre disponível.

Não consigo imaginar o meu futuro sem ligação à EM. Para os enfermeiros – e eu falo por mim – que lidam com a EM, a exemplo de outras doenças, é importante que tenhamos acesso (e vontade em aceder)

permanentemente a formação e atualização do conhecimento sobre a doença.

Na nossa missão de enfermeiros aprendemos muito com as pessoas, tanto os doentes como os cuidadores; uns e outros, ensinam-nos muito sobre a EM. A minha experiência de vinte anos diz-me que as pessoas vivem, cada vez mais, na esperança da cura da doença e querem contribuir para isso.”

MÚLTIPLOS CASOS A DAR QUE PENSAR

DA PACIÊNCIA À COMPREENSÃO

Primeiro sintoma: um formigueiro nos pés que, ao longo de uma semana, subiu até ao peito; foi ao hospital, fez ressonância magnética e punção lombar, e três dias depois soube o diagnóstico. “A EM é diferente de doente para doente. Não sendo muitas vezes visíveis os problemas físicos no doente há, frequentemente, da parte do cuidador situações de incompreensão. Por isso, o doente tem o dever de exprimir o que sente ao cuidador, quais as necessidades, para que este o consiga ajudar da melhor maneira.

Em resumo: paciência da parte dos cuidadores e compreensão da parte dos doentes. Sabemos bem que a EM difere de doente para doente. E em muitos casos não conseguimos sequer perceber que há algum problema; e – estou a falar da minha própria experiência – não sendo visível qualquer problema físico, mais facilmente o cuidador poderá manifestar alguma incompreensão sobre aquilo que, realmente, se está a passar com o doente... Essas situações podem ser reais. Ou não – e, neste caso, falando para os doentes e não para os cuidadores, somos nós quem tem a obrigação de melhorar o diálogo e o relacionamento entre ambos. Como? Explicando, o melhor que pudermos, aquilo que nos está a acontecer, as dificuldades que sentimos – e pouco importa que estejamos a expor as nossas fragilidades. Tenhamos presente uma coisa: quem está do outro lado [o cuidador] é uma pessoa que se preocupa, que gosta de nós e quer fazer o melhor para nos ajudar. Mas para o conseguir, temos de procurar – eu sei que nem sempre é fácil – explicar bem as nossas necessidades.

Devemos estar cientes do seguinte: quando nós doentes não nos conseguimos exprimir da melhor forma, muitas vezes existe revolta, fúria, zanga... e temos a tendência de descarregar em cima dos cuidadores.

É preciso ter paciência. Se nos pusermos no seu lugar, é injusto ouvir certas coisas que não são verdade. Temos, como doentes, de ser mais compreensivos.”

OUTROS PALCOS PARA A VIDA

“Até há cinco anos, ainda fazíamos os nossos espetáculos musicais – eu a cantar e o meu marido ao piano, principalmente em festas de hotéis, em eventos privados e de empresas –, mas tornou-se muito cansativo estar de pé e ficava muito rapidamente com os pés dormentes; também já não posso fazer praia e as longas caminhadas como gostaria; tirando isso, levo uma vida normalíssima [sorriso largo]”, confessa uma doente com EM, 64 anos de idade e diagnóstico confirmado em 2013.

Até essa confirmação, passaram-se dez anos. E mesmo depois da realização de ressonâncias magnéticas já sinalizando marcas na medula espinal e no cérebro, ainda assim esses marcadores não foram conclusivos para vários médicos – o diagnóstico só seria definitivamente apurado através de uma punção lombar. No que reporta aos primeiros sintomas, os surtos aconteciam com alguma regularidade; inicialmente, sentia uma comichão insuportável, que até a roupa a incomodava – fez *doppler* para despiste de problemas de circulação, mas nada se confirmou; depois fez uma eletromiografia, para avaliar o sistema nervoso periférico, mas também nada se apurou; mais tarde viveu um tempo em que as mãos lhe pareciam ter vida própria, as câibras eram frequentes e desequilibrava-se e, por consequência, caía com muita facilidade.

Com os tratamentos pós-diagnóstico de EM alguns sintomas foram desaparecendo, mas outros continuam a surgir como a incontinência urinária e a visão dupla.

BEM ME QUER

“Costumo dizer com muita frequência: eu trato mal quem me quer bem... Convém explicar: isto tem a ver com a comunicação, com o facto de eu não saber dizer muito bem que tipo de ajuda necessito e, do outro lado, o cuidador querer ajudar à maneira dele ou daquilo que acha que é o melhor e, muitas vezes, avança com um certo medo...”

No princípio, comecei a ter dificuldades de equilíbrio, tocando nas paredes e apoiando-me no braço de alguém. Tinha mais segurança no lado esquerdo do que no direito e eu brincava dizendo que sou da geração de 70... Isto começou teria à volta de 47 anos. Apoiava-me e, por vezes, bastava que a pessoa que me

estava a ajudar fizesse alguma força, que eu logo me desequilibrava... Bem vistas as coisas, o problema está na comunicação – tem a ver com o dizer ‘ajuda-me a levantar’ e entender isso sem mais trabalhos. Porque se fizerem alguma força para um lado ou para outro... eu fico inseguro e desequilíbrio-me. E quando isso acontece, a minha resposta às vezes sai mais áspera, mais ácida... Lá está, não houve a melhor comunicação. Depois há outra questão: eu não tenho um cuidador, eu tenho uma verdadeira ‘legião de cuidadores’; por exemplo, nestes dias, tenho uma atividade em São Lourenço do Palmeirão; eu vou para lá e estou à vontade porque há um grupo que trata de mim. A casa tem escadas e eu sou levado numa cadeira especial, escada acima e escada abaixo. E ajudam-me. E quem me ajuda são justamente aquelas pessoas que já estão habituadas e que eu vou maltratando desta maneira... Basta um toque com mais força e... lá estou eu a desequilibrar-me outra vez. Ou seja, o tempo de reação do doente não é igual ao tempo do cuidador. E as dificuldades do tempo resolvem-se com o afeto do acolhimento.”

A INSISTENTE NEGAÇÃO

Foi a Marrocos este ano com o marido [doente com EM, 57 anos de idade, diagnosticado em 1981, movimenta-se atualmente em cadeira de rodas]. E foi uma verdadeira aventura, precisamente pela condicionante da cadeira de rodas e da necessidade de ter duas pessoas para o conduzirem nessa viagem. O marido não quer estar com outros doentes, não quer ler nem falar, nem saber nada sobre a doença. Continua sem aceitar a EM. Vive muito revoltado e teve de se reformar por invalidez há quase 10 anos – tinha um gabinete de contabilidade.

O primeiro sintoma foi a caligrafia a recuar, letras em cima umas das outras. Perna direita presa, tropeçava nos degraus ao ir para casa (um 3.º andar sem elevador), associando isso a um problema de gota. Três dias depois, foi ao médico (Medicina Interna) e uma primeira hipótese apontava para um AVC; não confirmada essa possibilidade, foi depois encaminhado para Neurologia, onde esteve internado; logo no segundo dia de internamento, fez vários exames, entre os quais uma ressonância magnética, tendo-lhe sido diagnosticada EM.

Ainda assim, disseram-lhe que era recomendável esperar dois anos por um novo surto para iniciar medicação. “Só que, passado um ano, uma consulta noutra hospital confirmou definitivamente o diagnóstico. Isto é, o meu marido esteve um ano sem medicação.”

O VENTO SOPRA “AMENO”

Um doente com 53 anos de idade revela viver “amenamente” com a EM desde os 27. Os primeiros sinais manifestaram-se durante os dois anos que precederam o diagnóstico. Faltou temporariamente a visão de um olho. Andou a fazer uma série de testes, designadamente uma eletromiografia, que nada revelou sobre a causa de ter uma “vista apagada”; e entretanto recuperou. Falhou uma perna: aconteceu numa corrida, ao sprint, tendo por consequência caído desamparado. A perna voltaria a falhar e, mais grave ainda, resultou numa entorse no tornozelo.

Indicações sensitivas que levantam questões novas – mesmo descalço, sente o pé encorilhado, com pregas; a mesma sensação no joelho; e até sem cuecas, durante o duche, sente o desconforto dessa peça de roupa quando está engelhada... Decide ir às Urgências do hospital, onde descreve os estranhos episódios; regressa a casa, com a indicação de que o seu problema é o cansaço.

Volta ao hospital, mas a resposta será exatamente no mesmo sentido – cansaço; surgiu um neurologista, que lhe prescreveu dois exames: punção lombar e ressonância magnética. E só aí se revelou o diagnóstico: Esclerose Múltipla.

A INCERTEZA TEM QUE SE LHE DIGA

Começou por sentir parestesias nos pés, depois nas pernas, a seguir nas mãos; no hospital onde estava a estagiar [é enfermeira] foi inicialmente vista pelo serviço de ortopedia (um Raio X à coluna nada revelou) e foi para casa descansar. A partir daí, os sintomas foram-se agravando: os referidos sintomas (parastesias) chegaram às mãos, aos braços... até que decidiu ir a outro hospital. Voltou às Urgências e a ser observada em ortopedia, e mais uma vez o diagnóstico foi inconclusivo. Até que um dia se confrontou com uma situação mais preocupante: não conseguia vestir-se, nem calçar os sapatos, somando a isso o problema da visão dupla.

Chamou os pais, que a levaram a uma amiga médica (medicina geral e familiar), que lhe fez alguns testes e, a seguir, a encaminhou para o hospital, onde foi observada por um neurologista. Fez uma punção lombar que logo indicou a existência de EM, confirmada no dia seguinte através de ressonância magnética. Tem 35 anos de idade e vive a doença desde os vinte.

FINGIDOR É O POETA

“Muitas vezes, passo por mentirosa, por fingida... Eu sou doente de EM. A doença revelou-se porque caía, estava sempre a cair... Aos 25 anos tive os primeiros sintomas, caía sem saber, nem como nem porquê – hoje

ia trabalhar; amanhã não ia, devido ao desequilíbrio, às quedas... Fui operada à coluna e três meses depois fiquei numa cadeira de rodas. Uma amiga disse-me, então, que eu não podia continuar assim [ainda não sabia que tinha EM], além de que fiquei com incontinência urinária. Fui a nova consulta [agora de Neurologia] e fiz todos os exames de diagnóstico. Quatro meses depois, tive a confirmação. Apesar disso e ainda hoje, quem olha para mim não diz que eu tenho EM.”

OS DOIS LADOS DA QUESTÃO

Foi cuidadora de outras doenças degenerativas, mas há um ano foi-lhe diagnosticada EM. Passou a entender melhor os dois lados da questão e a importância do conhecimento e do acesso à informação. Hoje, embora muito condicionada e limitada pela progressão da doença, tenta não perder algo muito importante: o seu sentido de humor, que se expressa nas coisas mais simples da vida.

SABER VER PARA LÁ DAS APARÊNCIAS

O sintoma mais visível da sua amiga era a falta de forças nas pernas que, por vezes, a impedia de andar. Ora o desconhecimento da doença levava as pessoas à sua volta, a própria família e até alguns profissionais de saúde, a desvalorizar o que aos seus olhos se apresentava: uma mulher com aparente crise de ansiedade. “E eu, ao acompanhá-la, era vista como alguém conivente ou, na melhor das hipóteses, ludibriada pela minha amiga...”

SEM BARREIRAS INTRANSPONÍVEIS

Doente com 45 anos de idade e diagnóstico conhecido em 2009. Dedicou sempre muita atenção ao desporto, não só como atleta com grande apelo do mar – foi praticante de vela, windsurf, mergulho... –, mas também ligado a outras modalidades, de que foi treinador, dirigente e até presidente federativo. Daí, também, o gosto pelos grandes espaços livres, as caminhadas, a escalada, a orientação...

Nunca fez da atividade física profissão; foi sempre pelo gosto e vontade de praticar e de se superar. A dada altura, face aos primeiros sinais da doença, um diagnóstico inicial apontou para a existência de três hérnias discais, muito provavelmente causadas pela intensa atividade desportiva que praticava. E assim passaram oito anos, sendo que as referidas hérnias até eram pacíficas... E isso nada teve a ver, mais tarde, quando começou a ter problemas de coordenação da marcha, ao caminhar, e da pedalada, ao andar de bicicleta.

Nesses oito anos, as consequências da evolução da [ainda não] diagnosticada EM foram sendo mascaradas por uma intensa atividade física; o facto é que a partir de certa altura começou a perceber que estava a deixar de ser competitivo, porque, na verdade, estava a perder potência; só que, por outro lado e curiosamente, estava a ganhar mais resistência... Nessa altura, a fadiga não era tão impeditiva como agora, mas a perda de competitividade representava já um sinal de que algo não estaria bem.

As consequências do diagnóstico tardio são sempre cumulativas, ou seja, o número de lesões é sempre maior; pelo que o diagnóstico precoce teria ajudado e eventualmente evitado ou, pelo menos, suavizado o surto que aconteceu em 2009: um surto muito cavado que deixou sequelas definitivamente incomportáveis com a prática desportiva competitiva; a partir daí, descartada a questão das hérnias, o diagnóstico da EM não tardou.

Convém, antes ainda, esclarecer que fazia terapia com um osteopata; e perante alguns episódios de falta de sensibilidade na perna e de controlo motor, foram feitas medições idênticas às realizadas por um neurologista; na avaliação do seu caso, o osteopata decidiu encaminhá-lo, não para um neurologista, mas para um neurocirurgião, colocada a hipótese de ser necessário operar com urgência às referidas hérnias; o neurocirurgião não tardou a interpretar os sintomas como sendo reveladores da EM, o que veio a confirmar-se na ressonância magnética aos segmentos da coluna e ao cérebro, que sinalizaram lesões no sistema nervoso central com antiguidades diferentes. **“O radiologista procurou tranquilizar-me. As suas palavras foram estas: não se preocupe porque isto não é fatal; mas é grave...”**

Consegui racionalizar o problema, ao ponto de pedir ajuda a quem o podia ajudar; a resposta foi globalmente solidária e só pode estar agradecido a quem o ajudou a começar uma vida diferente. “Hoje, a minha vida é tão feliz quanto eu seja capaz de a tornar feliz. Não sou um vencedor da doença; sou alguém que procura todos os dias adaptar-se de uma forma positiva às situações que vão aparecendo e, se possível, transformá-las em algo que seja favorável.

Dos muitos desafios que já enfrentei, a EM é mais um, ainda que seja difícil e sempre presente; o que significa que eu tenho de reinventar-me todos os dias e encontrar resposta para as diferentes situações que me vão surgindo”. A sua história com esta doença tem um primeiro episódio, certamente o primeiro surto, por volta dos 27 anos. Tinha então um computador portátil

monocromático e, de súbito, as letras começaram a bailar, deixando de as conseguir focar; passou a usar óculos e logo recuperou; mas dois meses depois... chegou um dia ao trabalho, estava ao computador e, de repente, os seus colegas repararam que ele não tinha óculos.

Confrontado com isso, sorriu-lhes, dizendo que se tinha esquecido dos óculos, mas que, pelos vistos, já não faziam falta. **“Estava – pensava eu... – bom outra vez!...”** No seu caso, a doença não progrediu muito rapidamente. Seja como for, defende a importância de as pessoas estarem atentas aos primeiros sinais. Sobretudo os jovens. Porque a EM – vale a pena insistir neste ponto – é, em regra, uma doença que se instala muito cedo na vida.

A INSUPERÁVEL FORÇA DE VENCER

Pessoa do sexo feminino com 31 anos de idade e diagnóstico de EM revelado em 2014. Estava a treinar para o triatlo e esforçava-se por acompanhar o seu namorado, que já era praticante; entregou-se ainda mais à natação, à corrida, à bicicleta – tudo para estar bem preparada.

Até que, tanto a pedalar como a correr, houve uma altura em que não podia baixar a cabeça que logo sentia o corpo a vibrar... **“O desporto não era, para mim, muito importante. Mas a partir do momento em que me disseram que eu não iria conseguir praticar mais, pois foi aí que eu disse ‘tenho muita pena, mas agora é que eu vou para a frente!’”** A pior coisa que lhe podem fazer é dizerem que não vai conseguir: **“Só não consigo se eu não quiser, demore o tempo que demorar.”** E frisa bem: **“Eu supere a EM todos os dias.”**

LUTADORA DE CORPO E ALMA

Aos 35 anos de idade e diagnóstico conhecido em 2015, esta jovem não hesita em dizer que a EM fê-la descobrir quem realmente é e a força que tem: “Não quero que a EM esteja atrás de mim, para eu não me esquecer que ela existe, nem à minha frente; quero esteja ao meu lado, tal como um amigo.

No meu caso, a EM é invisível; qualquer pessoa que olhe para mim não diz que tenho a doença. E a força que sinto vem seguramente de uma criança que certo dia, ao entrarmos numa farmácia, me perguntou se eu precisava de uma cadeira de rodas. Aí, como mãe, percebi que só tinha duas hipóteses: ou desistia, dando o exemplo à minha filha de que como facilmente se baixam os braços perante os obstáculos que a vida nos vai colocando; ou, pelo contrário, independentemente dos desafios e das pedras que vamos encontrando no caminho, temos

de ser fortes, aceitar os reptos e buscar a melhor forma de enfrentar os problemas para seguirmos em frente.” Além da filha, teve outros “despertares importantes”: o marido, que diversas vezes chegou a bater com a mão na mesa para lhe dizer “levanta-te! Vamos lá!”, mas também os amigos que não a deixaram ficar em casa confinada à solidão. **“A minha filha nasceu em 2013; passados dois dias do seu nascimento, eu fiquei praticamente sem andar; arrastava-me. E assim fiquei durante dois meses. No princípio, associaram esses sintomas ao parto e à epidural; mas ao fim daqueles dois meses, recuperei”.**

Um ano depois, sentiu uma dormência no lado esquerdo da perna e dores na coluna. Foi ao médico de família, fez mais despistagens ao impacto da epidural, mas isso não se confirmou na ressonância magnética lombar. Entretanto, fez cortisona. E seis meses passados, veio a dormência e o formigueiro em quatro dedos da mão esquerda; que passaram para o braço e, logo a seguir, para a omoplata; a perna voltou a arrastar. Despistadas também as possíveis tendinites, o médico de família aconselhou-a a fazer ressonância magnética à cervical – resultado: recomendação para ressonância urgente ao cérebro.

Foi aí que se revelou, definitivamente, o diagnóstico da EM. “O médico de família explicou-me tudo sobre a EM e encaminhou-me para uma neurologista do hospital. Isto é, até onde o médico de família poderia ir em termos de acompanhamento e informação, tenho a certeza de que ele foi. No dia em que soube o diagnóstico, a pessoa que eu era morreu... Precisei do meu tempo, do meu luto; pedi de imediato apoio psicológico, que foi decisivo no processo de aceitação da doença. E depois fui começando a acordar, lentamente, para uma nova vida.” Depois de algum exercício físico, começou a ter aulas de zumba, foi percebendo como é que o seu organismo ia reagindo. Entretanto, em agosto passado decidiu experimentar o cross boxing.

Falou com a sua neurologista – inicialmente ela foi completamente contra essa ideia, desde logo por ser uma atividade de alto impacto no organismo –, mas, sem nunca lhe esconder nada, foi experimentar na condição de lhe ir contando como se sentia após as aulas. Chegaram, então, a um acordo – não faz o cross boxing com a intensidade e a frequência que desejaria, mas acontece uma vez por semana ou de quinze em quinze dias, conforme as indicações que o seu organismo lhe vai dando; e no ginásio tiveram, desde o primeiro momento, a sensibilidade de lhe passarem os exercícios mais adequados, não só em termos de cardio como de musculação. **“O ginásio**

faz-me muito bem à alma; é como se eu precisasse deste ar para respirar. Preciso de me sentir ativa, sentir que sou capaz – só assim fico bem.”

ESTAMOS JUNTOS

Aos 19 anos começou a sentir fadiga. Só quatro anos depois decidiu ir ao médico, uma vez que os novos sintomas eram a perda de visão em 50 por cento e simultaneamente visão dupla, insensibilidade ao frio e ao calor e também o desequilíbrio. E estes novos sintomas surgiram de repente, de um dia para o outro. “Fomos logo às Urgências; nada se detetando nessa primeira avaliação, recomendaram-me a consulta de um clínico geral que, perante os sinais apresentados, se inclinou inicialmente para a possibilidade de haver um tumor cerebral. Feita uma TAC de urgência, o médico disse que o pior cenário não se confirmava e, para despistar as suas novas suspeitas [EM], encaminhou-me para um neurologista. Seguiu-se rapidamente o internamento e a realização dos exames – ressonância magnética, punção lombar e potenciais evocados.

Foi então confirmado o diagnóstico de EM – um mês depois da ida às Urgências e cerca de duas semanas após o internamento. Conhecido o diagnóstico quis acabar a relação com a minha namorada, hoje minha mulher, porque achei que ela não merecia que o seu futuro fosse ao lado de um homem com EM. E, ao mesmo tempo, quanto menos pessoas estivessem comigo e à minha volta, tanto melhor – eu queria era esconder-me, ficar sozinho e quieto no meu canto. Valeu-me a psicóloga, que me ajudou a enfrentar a depressão.”

O AMOR VENCE TUDO

Atualmente com 32 anos de idade, esta jovem soube o diagnóstico em 2014, altura em que teve um segundo surto.

Vivia numa fase de transição entre a revolta e a negação da doença. As consequências e os sintomas que tinha após os tratamentos com corticóides “eram terríveis: eu ficava de rastos, sem conseguir levantar a cabeça da cama; não conseguia sair de casa; tinha baixas de um mês; portanto, nesse tempo, sofria mais com os tratamentos do que com os sintomas da EM.”

Considera que o ano de viragem foi 2016. Ano em que foi pedida em casamento; ano em que soube que tinha mais três lesões cerebrais; ano em que teve mais um surto – estava a comer e os talheres caíam-lhe das mãos sem se dar conta; ano em que começou o tratamento para a tuberculose latente; e, apesar de tudo isso,

foi o ano em que se encheu de forças. “Essas forças fui buscá-las onde pensava que não as tinha.”

Assumi então, definitivamente, que tinha EM, para que as pessoas à sua volta conseguissem dormir tranquilas e estivessem bem. E em 2017 casou .

“Na verdade, tenho dois casamentos. Em 2016 casei com a doença. E em 2017 casei com o meu marido. Mas espero um vir um dia a divorciar-me da EM, porque acredito na cura, e que ela estará mais perto do que possamos imaginar.”

ENERGIA POSITIVA

Diagnosticado em 2014, este jovem tem agora 31 anos de idade. Os primeiros sintomas manifestaram-se aos 27 anos. Há cerca de um ano e meio vinha sofrendo de visão dupla, sucedendo-se também os problemas de equilíbrio, especialmente sentidos na condução do seu motociclo.

O médico da empresa encaminhou-o, de pronto, para o médico de família. Dali, seguiu-se a ida às Urgências do hospital, cujas observações foram inconclusivas, resultando num tempo de baixa médica em casa. A falta de sensibilidade nas pernas levou-o uma segunda vez às Urgências do mesmo hospital, onde lhe foi comunicado que a realização de uma ressonância magnética só poderia acontecer dali a seis meses. Numa terceira ida ao hospital, quando já não conseguia mexer ambas as pernas, e após veemente insistência da sua mãe, lá conseguiu fazer em poucas horas tanto a ressonância magnética quanto a punção lombar. E assim foi revelado o diagnóstico da EM. **“Um ano e meio depois de manifestados os primeiros sinais, deixei de andar; depois, com o apoio da fisioterapia, recuperei”.**

Assim que isso aconteceu, foi pedir à Segurança Social para levantar a baixa médica, e ao tomar essa decisão sentiu que não estava mais a entregar-se à doença. Foi mais complicado para si ver o impacto das primeiras notícias nos seus familiares mais próximos, do que, pessoalmente, quando recebeu o diagnóstico; percebeu que eles ficaram sem chão... **“Sinto que tenho garra e – mais importante ainda – que quero continuar a ter. Dizer abertamente que sou doente de EM não me deixa mais inválido por causa disso. Quero transmitir esta mensagem de força e de energia positiva ao meu filho, que vai nascer, aos meus amigos, aos meus colegas de trabalho – a todos os que me rodeiam.”**

SÓ QUERO MAIS TRINTA...

Diagnosticado em 1993, hoje tem 54 anos de idade. É um exemplo de tenacidade, força de viver e superação. Gosta de sair, de andar, de estar com os seus amigos. E não serão os seis ou sete degraus que eventualmente possa ter de subir que o vão demover de lá chegar. Subirá esses degraus por gosto – e não com sacrifício. “Conheço pessoas com estórias idênticas; uns, falando com eles e vendo o seu à vontade, facilmente me esqueço que têm EM; outros têm mais dificuldade em ultrapassar algumas questões. Desde logo porque esta doença tem características diferentes em pessoas diferentes. E por isso, tento sempre evitar comparações e até fazer juízos de valor sobre as reações à doença. E ao não conhecer por dentro as pessoas, perante situações complicadas com que me deparo, tento passar-lhes a minha estória, as minhas mensagens positivas. Embora a doença esteja sempre presente, esqueço-me, muitas vezes, que tenho EM.”

Em razão das suas limitações, tinha algumas reservas em viajar sozinho para países do Terceiro Mundo. Mas assim aconteceu em 2017, quando estive no Sri Lanka, e “foi fantástico”. O que a EM pode ter alterado na sua vida será talvez o modo como olha para certas coisas, que passou a ser diferente: aprendeu a ter mais calma. E se a EM é incurável, tenta viver com ela o melhor que lhe é possível. Quando soube o diagnóstico, essa palavra (incurável) bateu-lhe profundamente, levando-o a fazer um caminho de regresso a casa mais longo para poder mastigar tudo isso, ainda que a digestão tivesse sido rápida. “Se não há cura, achei que devia incorporar esse facto. Nessa época, tinha só dois filhos [hoje são três], e desejei muito poder viver, pelo menos, mais dez anos; entretanto, passaram vinte... e agora [risos] só quero viver mais trinta...”. Tem uma particularidade que reflete provavelmente o seu instinto de sobrevivência: tudo o que é mau... esquece com facilidade. **“Lembro-me de momentos duros, num percurso que naturalmente não é fácil; mas, para me lembrar desses momentos tenho mesmo de fazer um esforço de memória; e sempre que me surge uma adversidade, os obstáculos tão complicados que já ultrapassei levam-me a relativizar os novos problemas.”**

VIAGEM POR TANTAS INCERTEZAS

Pessoa do sexo feminino, com 41 anos de idade. Depois de quatro anos evidenciando sinais e sintomas que, em Portugal, nunca foram relacionados com a doença, em 2005 foi de férias para a Argentina; em Ushuaia, Terra do Fogo, os sintomas agravaram-se, sobretudo ao nível da boca com aparência de paralisia facial, mas

também alguns problemas de equilíbrio e movimentos condicionados na mão direita. O seu marido levou-a rapidamente ao hospital, onde, depois de dizerem à médica que, entre outros sintomas, não conseguia escrever, nesse mesmo dia estava a fazer um primeiro exame que revelou 19 lesões no cérebro, mas nenhum sinal de derrame cerebral, que era o que se temia inicialmente; no dia seguinte fez, então, uma ressonância magnética, tendo o neurologista apontado para francas probabilidades de ser EM.

De regresso ao hotel onde estava hospedada, começou a tomar cortisona, com os médicos argentinos em contacto telefónico, hora a hora, para irem avaliando o desenvolvimento do seu problema. De volta a Portugal, apresentou o processo clínico trazido da Argentina a uma neurologista, que não lhe pareceu nos resultados da referida ressonância magnética a existência de EM.

Entretanto, recuperou totalmente desse primeiro surto; depois passou um ano sem surtos; a seguir, aconteceram surtos frequentes – de três em três meses.

UMA LUZ QUE PERSISTE

A perna esquerda ficou paralisada, caiu desemparrada e fraturou o pé. Um ano depois, voltou ao hospital para tirar os ferros; nesse internamento, logo na primeira noite deixou de ter controlo urinário – a cabeça dava as suas indicações, mas o corpo não respondia. O problema da incontinência levou-a à consulta de urologia, e fez medicação.

Dois anos depois (2011), ficou de repente sem ouvir do lado direito e desequilibrada – era como se andasse a calcar nuvens... Foi hospitalizada, fez cortisona durante cinco dias e melhorou. Recuperou a audição, mas os barulhos ficaram, tal como o desequilíbrio, que se mantém. Entretanto, consultou um neurologista, que não valorizou os sintomas, associando-os a um provável problema psicológico que a estaria a afetar [o facto é que, desde os primeiros sinais da doença, tinham passado já cerca de cinco anos]. Por ordem do neurologista, fez punção lombar e ressonância magnética, que nada revelaram.

Passado algum tempo, na tentativa de subir umas escadas, as pernas não responderam... Resultou daí nova ida ao hospital; regressou a casa com a prescrição de mais um relaxante muscular, a somar àquele que já tomava por indicação do urologista. Resultado: as forças nos braços, na coluna, nas

pernas estavam a faltar-lhe. E não tardou, por isso, a acontecer nova queda. O que a levaria mais uma vez às Urgências do hospital: a neurologista que a observou – trabalhando já de perto com o neurologista que a acompanhava e, portanto, ambos já antevendo a probabilidade da EM – avançou com o internamento por cinco dias, durante os quais fez cortisona; entretanto, o seu médico foi vê-la, reparou que a situação era complicada e foi então fazer o exame dos potenciais evocados.

Seja como for, voltou para casa ainda sem diagnóstico, que só chegaria três anos depois, em 2017. Isto é, dos primeiros sinais até à identificação da EM, teve de esperar oito anos... Apesar de tudo, o sorriso e a esperança desta senhora, hoje com 53 anos de idade, parecem sobrepôr-se sempre, mesmo quando descreve e partilha os momentos mais difíceis trazidos pela doença, cujos primeiros sinais surgiram em 2009.

IRMÃOS COM TODAS AS LETRAS

Dois jovens irmãos do sexo masculino com 29 e 24 anos. O mais velho teve o diagnóstico em 2008 e o mais novo em 2015. No primeiro caso, os sintomas iniciais foram o formigueiro nos pés e a dormência até aos joelhos. **“De certa forma, eu antevi o meu diagnóstico; e ao saber o que tinha, até fiquei muito relaxado; custou-me mais, confesso, aceitar o diagnóstico do meu irmão, tendo bem presente aquilo por que já passara, pelo transtorno e dificuldades que fui tendo ao longo dos anos, a reviravolta que tive de dar à minha vida – não queria que o meu irmão passasse pelo mesmo. Mas ainda bem que me aconteceu primeiro a mim; sinto, de certa forma, que isso foi uma espécie de ‘estágio’ [risos] para o meu irmão.”**

No seu caso, confessa que o Sistema Nacional de Saúde (SNS) funcionou muito bem; o Serviço de Atendimento de Situações Urgentes (SASU) encaminhou-o no próprio dia da consulta para o hospital; assim que foi internado, fez logo uma punção lombar e, cinco dias depois, uma ressonância magnética; quando voltou para casa, já trazia o diagnóstico.

No caso do seu irmão, é um facto que os pais se preocuparam desde logo com a possibilidade de, também ele, vir a ter a doença. “O médico disse-nos que a probabilidade era menor que 1%...” Os sintomas foram diferentes; teve síndrome vertiginosa, sendo que as tonturas que sentia não as associava inicialmente

à EM; tudo se revelou rapidamente, depois de fazer uma ressonância magnética; foi um choque, “mas depressa levantei a cabeça.” Um e outro confessam que a EM mudou, ainda que de forma diferente, as suas vidas.

O mais velho teve de reaprender a viver. E nos primeiros anos, foi complicado lidar com a doença. É que a EM foi-lhe apresentada de modo bem diferente do que, mais tarde, sucederia com o irmão. Por isso mesmo, a família colocou-o numa espécie de redoma; sentia-se superprotegido; quando deverá ser ao contrário – “É do autoconhecimento da doença e das suas limitações (como por exemplo no esforço e na prática desportiva) que se faz a melhor gestão da EM”. Em termos de rede médica e de cuidados de saúde, **“só temos de agradecer ao nosso médico, que é fantástico; confiamos totalmente nele, desde os primeiros sinais até ao diagnóstico, ele que já era médico do meu irmão.”**

O mais velho sente a EM de uma forma não tão física como o irmão mais novo. **“Não é uma perna que me falha, não é uma visão turva... Eu sinto um cansaço mais cognitivo; tenho a velocidade de processamento de informação mais lenta; às vezes, falham-me as palavras, a fluência verbal...”**

Do lado positivo desta estória, destacam o facto de serem, mais que uma família, uma estrutura muito forte, uma base muito boa, incluindo os amigos.

AGARRAR A VIDA COM AS DUAS MÃOS

Diagnosticada em 1991 e atualmente com 49 anos de idade, sempre gostou de trabalhar com as mãos e com as malhas. Há quatro anos, por força da doença, foi obrigada a reformar-se. A partir daí, incentivada pelo cunhado, arranjou um hobby: está no Facebook com um projeto através do qual vende os seus trabalhos, as suas criações, principalmente peluches e cachecóis – tudo isto ajuda-a em duas frentes: a conseguir algum rendimento extra e, muito importante, a ocupar o seu pensamento e o seu tempo, e a sentir-se útil.

Praticante de natação desde os 16 anos [modalidade em que foi também árbitro], já estava na Faculdade quando, subitamente, perdeu a força na perna direita e no pé direito, mesmo em contacto com água muito quente, não tinha nenhuma reação. Foi observada por um neurologista que lhe pediu para fazer uma ressonância magnética. O exame revelou a existência de uma placa no cérebro com 4 cm. Pensava-se que

era um tumor; foi internada e fez uma biópsia na sequência da qual viu paralisar-lhe o braço direito; aos 22 anos – que era então a sua idade – teve de reaprender a escrever, contando com a preciosa ajuda da irmã.

Julgando os médicos que o seu problema era um tumor, foi depois internada; as sessões de quimioterapia reduziram a placa (não o tumor, mas a placa de EM, que só então seria assim identificada); segundo lhe disseram, esta é uma forma rara de se manifestarem os primeiros sintomas da doença – a referida placa e, mais a mais, com aquelas dimensões; depois fez cortisona e, a partir daí, foi recuperando a perna e o braço.

Somando tudo, os dois meses de internamento em Coimbra com um mês de internamento em Lisboa, ao fim de três meses viu confirmado o diagnóstico de EM.

“Quando soube, eu e os meus irmãos fomos consultar a enciclopédia universal. A reação foi chocante para todos nós. De tal forma, que o meu irmão, hoje com 58 anos de idade e há três anos também ele diagnosticado com EM, não aceita a doença. Retomando o meu caso, a evolução foi progressiva, com uma média de três a quatro surtos por ano – muito agressivos.”

O SORRISO DA GUERREIRA

Hoje com 46 anos de idade, conheceu o diagnóstico em 1992. Presentemente faz viagens de observação que considera uma forma de ultrapassar a frustração da cadeira de rodas. Com a perda de mobilidade, através destas viagens pretende colocar a sua deficiência ao serviço dos outros, dando visibilidade a instituições e empresas que se preocupam com as pessoas que têm menos valias. No seu caso, embora condicionada pela incapacidade motora, tem capacidade cognitiva e uma grande vontade de viver e de ser útil aos outros. **“A cadeira de rodas devolveu-me a mobilidade; sem ela, só consigo dar uns pequenos passos com o andarrilho, em distâncias muito curtas e dentro de casa”.**

Quando recebeu o diagnóstico, andava na Faculdade; rapidamente lhe disseram: “Não vais acabar o Curso, não vais ter filhos, não vais fazer a tua vida normal”. Perante este cenário tão pouco encorajador, disse para si própria: “Tens 20 anos, tens de ir à luta” sendo que nessa altura, há vinte e seis anos, não havia medicação. Valeu-lhe uma rede familiar muito boa, tal como a rede de amigos. Além disso, o que já é uma característica

sua, nunca se ficou pela autocomiseração; e o seu sorriso é também “uma forma de cativar os outros e de contornar as adversidades, sem olharem para nós como coitadinhos...”

Quanto aos primeiros sintomas, estava já na Faculdade, e começou por ter umas fortes enxaquecas, mesmo incapacitantes. Certo dia, na data de uma Frequência, ao acordar percebeu que não estava a ver bem; ou melhor, não via nada do olho direito. A mãe levou-a às Urgências do hospital e aí verificaram a existência de uma nevríte ótica, sintoma comum no início da doença; não foi difícil antever o diagnóstico, mas a confirmação chegaria mais tarde. Fez então uma ressonância magnética, reveladora de algumas lesões desmielinizantes. E não havendo medicação, regressou a casa e andou quase dois meses, embora com ligeira recuperação, mas vendo em simples registo monocromático até que, uns tempos depois, lá conseguiu voltar a ver as cores.

Passado um ano, outra nevríte ótica, e aí encaminharam-na para a consulta de neurologia. Só então, e após uma punção lombar, foi definitivamente confirmado o diagnóstico de EM. Nos anos seguintes vieram mais problemas sensitivos (parestesias); entretanto engravidou e tudo correu perfeitamente – só depois de ser mãe é que surgiram vários surtos; teve perda de força no braço esquerdo e, em 2013, a mobilidade complicou-se, para mais, com uma fratura da tibia que a acamou durante largo período.

A somar a tudo isto, veio a síndrome do pé pendente, o que tornou a cadeira de rodas uma necessidade.

“Quando me foi diagnosticada, a EM era então considerada uma doença rara; hoje, já não é, e isso não nos leva mais a esconder a nossa situação.”

DUPLAMENTE PACIENTES

“O meu irmão não tem nenhuma limitação física, não tem necessidades visíveis, o que ainda dificulta mais porque nós nunca sabemos o que ele precisa. Existe muita informação, temos é de saber procurar e filtrar, se não acabamos facilmente por cair no erro. No caso do meu irmão, ainda na fase em que não queria ver nada – em completa negação – acabou por pesquisar e pesquisar as coisas erradas, que têm de ser devidamente enquadradas e esclarecidas. E depois temos o contexto familiar, muitas vezes também em fase de negação da doença, exatamente porque o problema do meu irmão não é visível, ele está bem, desde que

cumpra a medicação, desde que vá à consulta e faça os exames. Quando se trata de os familiares estarem em negação face ao diagnóstico, entendo que o acompanhamento psicológico é essencial, do mesmo modo que ouvir histórias e experiências de outras pessoas que vivem e convivem com a EM.

Hoje, aqui, é a primeira vez que estou a ouvir histórias sem ser do ponto de vista profissional. É a primeira vez que ouço testemunhos de familiares. Também porque ainda não tinha existido a oportunidade e não nos sentíamos prontos para participar neste tipo de eventos, que considero muito úteis. O doente com EM é muito específico, muitas vezes revoltado, tantas vezes incompreendido. E nós temos de saber lidar com a sua revolta e saber esperar. Mas este é um trabalho e um processo que têm de ser recíprocos. Dito isto, é necessário o cuidador ter paciência para o doente, mas também o doente tem de ter paciência para o cuidador. Mais, considero até importante uma terapia familiar.”

NÃO NOS EMPUREM

“Nós somos como que empurrados para a invalidez e o isolamento. Há muitos anos houve um médico que me disse ‘O que andas aqui a fazer? Mais valia ires para a reforma...’ E eu continuei. Ainda trabalhei [é enfermeira] nos cuidados intensivos neonatais, o que era um pouco complicado em termos de stresse, mas a doença foi progredindo. Convém explicar que eu nunca tive surtos muito evidentes, mas a EM é progressiva.

Em relação aos apoios, devemos ter presente que, aqui no Algarve, continuamos a ter os mesmos descontos, mas muito desapoitados em relação aos grandes centros urbanos de Lisboa, Coimbra ou Porto. Era importante que houvesse uma equipa que nos proporcionasse, logo após o diagnóstico, apoio de fisioterapia – pelo menos alguns exercícios regulares – para nos prepararmos melhor para aquela fase em que nos esperam mais dificuldades pela progressão da doença. Isso não existe e é muito importante, tão importante como a comunicação ou o apoio aos cuidadores. Um conselho que eu dou aos jovens com EM é que vivam e tentem usufruir o mais que puderem da vida.”



POR FALAR EM APOIOS...

Vários são os testemunhos, ao longo do Projeto ESTÓRIAS MÚLTIPLAS, que sublinham o papel absolutamente indispensável das associações de doentes: na informação, nos conselhos úteis para o dia a dia, no que se deve e não deve fazer, além do apoio especializado em diferentes áreas, considerando tanto o doente como o cuidador.

Município de Olhão, Museu Nacional de Machado de Castro, Brico Dépôt e Grupo Bouygues. Quatro referências de boas práticas no que respeita aos apoios e à dimensão cívica das organizações contemporâneas, atuam elas na esfera pública ou no contexto privado. Exemplos de cidadania ativa e responsável que devem “contagiar” outras instituições e empresas, e que justamente foram destacados pelo Projeto ESTÓRIAS MÚLTIPLAS. Um projeto em que a sensibilidade das entidades empregadoras é tópico de avaliação, do mesmo modo que a importância do apoio psicológico aos doentes e a identificação dos seus direitos e dos seus deveres.

FAZ PARTE

Nos últimos dez anos, passou a viver a realidade da cadeira de rodas; faz exercício físico diário e fisioterapia; tem cuidados especiais com a alimentação; portanto, trabalha o bem-estar – e assim fica mais fácil. **“A cadeira de rodas não me atralha; tudo isto faz parte do estar vivo.”**

O SOL QUANDO NASCE...

Do mesmo modo que, através da sua mobilidade em cadeira de rodas, identifica bons exemplos e boas práticas em matéria de acessibilidades, também sinaliza situações que devem merecer a melhor atenção das entidades competentes, como as que caem na alçada do Município de Faro, que, entretanto **“está a solucionar o problema e a tomar medidas concretas e relevantes. Os Municípios estão interessados no meu projeto, partilhando os seus bons exemplos e não escondendo o que ainda está por resolver em termos de acessibilidades e, mais ainda, comunicando-me sempre que estão a tomar medidas que respondem ao compromisso do meu projeto – TURISMO PARA TODOS.”**

SEM PRESSIONAR

O excesso de preocupações e cuidados com o doente pode ser contraproducente. **“Gostamos de ser considerados, de ser reconhecidos, mas não pressionados. Na nossa cabeça, não assumimos a doença. Dito por outras palavras, o nosso pensamento está sempre a assumir o modo como fazíamos as coisas antes de sabermos ser doentes com EM.”**

CULTURA DE RESPONSABILIDADE

“Tenho a noção de que sou um felizardo por trabalhar na Brico Dépôt [Loja de Gaia].” Quando atende um cliente, age tão naturalmente que às vezes não dá

a entender a razão de não poder agarrar num objeto pesado; aí, tem de explicar as suas limitações, e obviamente os clientes compreendem. **“Se este nosso colaborador não estivesse a trabalhar e permanecesse em casa – na maior do tempo, sozinho – penso que a doença poderia ter avançado muito mais; ou seja, faz todo o sentido que ele esteja aqui connosco”**, assinala o Chefe de Serviços. Reconhecido, este colaborador com EM confessa sentir-se “orgulhoso de fazer parte de uma empresa que tem a sensibilidade para ajustar o posto de trabalho às condicionantes impostas pela doença.”

Ao conhecer o diagnóstico, o referido colaborador pediu a demissão. A empresa falou com ele e propôs-lhe que continuasse, naturalmente com um novo trabalho adequado às suas possibilidades físicas. E assim aconteceu. **“Não nos arrependemos da decisão que tomámos – muito pelo contrário; só esperamos que continue connosco, com muita força, com muita garra e com o seu humor tão especial, no que é um exemplo para todos nós”**, frisa o Chefe de Serviços.

DIMENSÃO CÍVICA

Passados seis anos a trabalhar numa empresa, teve um surto; é de registar que durante o tempo que demorou a saber o diagnóstico, a entidade laboral sempre a apoiou no que foi necessário. Mas quando voltou à empresa, após um período de baixa, quis retomar o mesmo trabalho que fazia; mas na verdade, não estava ainda preparada emocional e psicologicamente para aguentar tanta pressão e tanto stresse; perante essas condicionantes, chegaram a um acordo e seguiu-se o desemprego; quando tentou novamente trabalhar, nas muitas entrevistas em que participou foi sempre passando as várias fases, até que, ao revelar ter EM, todas as portas se fechavam. **“Numa das entrevistas, tendo omitido a doença, o facto é que fui aceite. Pouco depois de começar a trabalhar, contei o que se passava, mas logo percebi que, muito por falta de sensibilidade e de conhecimento sobre a EM, não havia condições para continuar, com a informação de que até era uma pessoa esforçada, mas que não me conseguira adaptar ao novo trabalho... E ainda bem que assim foi ou, como é costume dizer-se, há males que vêm por bem – hoje estou a trabalhar no Município de Olhão, que desde o início soube da minha doença.”**

O marido está agradecido à autarquia olhanense pela oportunidade que deu à sua mulher, e deixa uma mensagem a outras instituições e empresas: **“A EM não é uma doença contagiosa; estes doentes são pessoas**

válidas para trabalhar e desempenhar as suas tarefas e, por isso, a nível governamental que haja mais incentivos para as organizações que têm esta sensibilidade.”

O agradecimento do marido é extensivo à empresa onde, ele próprio, nessa altura, estava a trabalhar. **“Sempre estiveram ao nosso lado para ajudar no que fosse preciso – quer financeiramente, quer facilitando a minha ausência para acompanhar a minha mulher – apoio manifestado tanto pelo Chefe de Vendas, como pela Administração.”** Entretanto, uma porta-voz do Município sublinha que esta colaboradora tem “uma prestação muito positiva; desde que está connosco, registou apenas um surto e nem por isso deixou de vir trabalhar; faz uma vida normalíssima; ainda assim, nesta casa, acima de tudo estão as pessoas, só depois o trabalho.”

ESTIMULANTE

“O facto de o meu marido poder trabalhar contribui e muito para o seu bem-estar e para a sua autoestima”.

Quem o diz é a mulher de um doente com EM que integra o quadro de funcionários do Museu Nacional de Machado de Castro, em Coimbra.

RAZÃO E CORAÇÃO

O impacto do diagnóstico não foi fácil, “a digestão demorou o seu tempo”, mas a ajuda da família – desde logo a sua mulher – e dos seus amigos acabou por ser preciosa. “À época, eu era uma pessoa



extraordinariamente ativa em termos profissionais e desportivos, e houve muita compreensão por parte de todos os que me rodeavam; reajuste a minha vida como professor universitário de acordo com as condicionantes da doença, transitando para um espaço mais recatado.”

EXEMPLAR

Trabalha numa multinacional francesa [Grupo Bouygues] nas áreas da construção e do multimédia. Foi admitida com um contrato a termo (seis meses), integrando o departamento de Recursos Humanos. Passados seis meses na empresa – isto é, em pleno fim de contrato – começou a evidenciar cansaço e alguma dificuldade em movimentar-se. **“Ao apresentar o meu caso, contando que tinha EM, a minha responsável direta disse-me que se eu não quisesse renovar o contrato, a decisão era minha.”** Dois dias depois, era chamada para uma reunião em que, para além da sua chefe, estava presente o diretor da empresa em Portugal, de nacionalidade francesa, que de pronto lhe comunicou a novidade: iria passar automaticamente ao quadro como colaboradora efetiva.

INJUSTIFICÁVEL

“Como cuidador, tenho o direito a três faltas mensais ao trabalho para dar assistência à minha mulher. Na verdade, tenho o direito de ver descontado do salário o valor desses três dias de faltas (legalmente justificadas).”

INTOLERÂNCIA

Está de baixa, mas a entidade patronal diz que a sua falta de equilíbrio e a disfunção no trabalho não é causada pela Esclerose Múltipla porque – alegam os seus empregadores – esta colaboradora “não tem doença nenhuma...” Vejamos: uma Junta Médica até já atestou sua incapacidade e a Médica do Trabalho declarou exatamente o mesmo.

À SEGUNDA TENTATIVA

Recebe uma pensão complementar à reforma por incapacidade, benefício que surgiu na sequência de diligências tomadas pela ANEM junto da Segurança Social. **“Ainda que a primeira resposta desses serviços tivesse sido um não, ao considerarem que a EM não era uma doença crónica... Só numa segunda avaliação, o meu pedido foi deferido.”**

EXCEÇÃO À REGRA

Em termos hospitalares, o apoio que a sua mãe tem resume-se, obviamente, a uma consulta semestral de neurologia. “Existem poucos apoios concretos, excetuando aqueles que são dados pelas associações de doentes com EM, que fazem um trabalho excepcional”, várias delas agregando equipas multidisciplinares, com terapeutas ocupacionais e psicólogos, designadamente.

URGENTE

“É realmente necessário dispor de equipamentos – uma luta nossa que vem de longe – onde os cuidadores possam pontualmente deixar os doentes aos cuidados de pessoal com competências de assistência específica nesta área. Que os cuidadores possam, a espaços, descansar e recuperar de uma vida feita de entrega muito desgastante e, muitas vezes, difícil de suportar. Porque, em muitos casos, há cuidadores que não têm qualquer apoio ou retaguarda familiar ou de amigos e, mais do que isso, que não têm suporte financeiro para recrutar assistência exterior.”

FRUSTRANTE

“A questão económica é um problema verdadeiramente dramático para muitas famílias. As pensões por invalidez são insuficientes. Temos também situações em que a pessoa com EM é cuidador de outros familiares com doenças crónicas, por exemplo, pais com demências; na mesma casa chegam a viver três ou quatro pessoas dependentes do doente com EM, sem qualquer apoio do estado e, concretamente, da Segurança Social. Há poucas entidades e estruturas sediadas na comunidade para as pessoas que têm EM e que já não estão no ativo. Eventualmente até poderá haver algumas, mas depois não vemos garantidos os transportes para lhes proporcionar esse direito.

Em relação aos cuidadores, além de terem de ser funcionais nessa sua missão permanente, ainda têm de estar nas suas plenas capacidades para todos os dias ir trabalhar e garantir o orçamento familiar no final do mês. É um problema muito complicado, envolvendo situações que a psicologia tem muita dificuldade de gerir. Conseguimos trabalhar a comunicação e a gestão emocional com a pessoa que tem EM, com os casais e os seus familiares mais próximos.

Agora, é frustrante vermo-nos impotentes perante quadros de manifesta dificuldade económica, pela inconsequência da falta de apoio e pela falta de consciência geral em relação às doenças crónicas, aquilo que implicam para os doentes e para as suas famílias.

Estas dificuldades aqui sublinhadas não são dificuldades ligeiras, não são fantasiadas. Há países onde o cuidador pode deixar a sua profissão para passar a cuidar a tempo inteiro – e para tal é remunerado pelo estado. Em Portugal, isso é muito difícil.”

CRITÉRIOS MUITO RELATIVOS

“O meu marido reformou-se muito cedo e ficou com uma reforma miserável de pouco mais de 380 euros. E mesmo com o outro suplemento, não chega ao salário mínimo nacional. Entretanto, agora há uma nova reforma para doentes com mais de 60 anos. Sucede que só têm direito os doentes que ultrapassam os 80 por cento de incapacidade. Vejamos: os doentes com EM oscilam a sua incapacidade; o mesmo doente pode estar agora com indicadores que apontam para 60 por cento, como, daqui por uns dias, chegar aos 85... O meu marido já teve esses valores, porque calhou ir ao médico numa altura em que teve um surto e quase não andava... Agora, está muito mais debilitado, mas na última avaliação só lhe deram 60 por cento. Em relação ao cuidador, não pode estar doente, não pode estar em baixo, não pode ter gripe, não pode ficar na cama...”

Também defendo a existência de um sítio, uma instituição onde pudéssemos pôr o doente nem que seja por dois ou três dias; às vezes, o doente fica acamado, urina na fralda... e nós temos o trabalho, o emprego à nossa espera e não há ninguém com quem o possamos deixar em casa.”

INCOMPREENSÍVEL

Não há nenhuma seguradora que faça um seguro a uma pessoa com Esclerose Múltipla. A EM altera um pouco a vida dos doentes, mas não altera mais do que outras doenças.

ESSA PALAVRA “CUIDADOR”

Cuidador. Um conceito e uma palavra discutíveis e, por isso mesmo, alvo de discussão alargada ao longo do Projeto ESTÓRIAS MÚLTIPLAS. O seu impacto na vida do doente. Mas também as suas necessidades, os seus desafios diários, as suas legítimas aspirações.



AS “PERNAS” DO OUTRO

“Como familiar, porque tenho uma relação difícil com o termo ‘cuidador’ – acho que é demasiado pejorativo, não devia ser essa a linha, embora seja o termo usado – como familiar tenho a necessidade e a obrigação de acompanhar a minha mulher, e sou quem sobra para o fazer. Portanto, sou eu que tenho de a levar a vários sítios, funcionando como as “pernas” da minha mulher. Dito isto, é importante que todos os doentes com EM tenham, mais cedo ou mais tarde, algum tipo de apoios de reabilitação.

Falando por nós, temos passado por várias fases, tentando fazer fisioterapia em vários locais e temo-nos deparado com inúmeros obstáculos. Desde logo a falta de equipas específicas vocacionadas para esta patologia. E mesmo que existam, não estão ao alcance dos doentes. Devem ser criadas estruturas vocacionadas para pessoas com problemas de mobilidade e que sejam acessíveis a esses doentes. Vejo com muita tristeza que a sociedade portuguesa não distingue uma grávida de uma pessoa com dificuldades de mobilidade. Não é a mesma coisa ter uma família numerosa e ter dificuldades de mobilidade.

Defendo, por isso, campanhas de sensibilização para a sociedade em geral, porque estamos perante uma questão educacional do cidadão português. No plano inverso, tenho de ser justo; isto é, da mesma forma que critico aqueles que estacionam indevidamente porque não têm o identificador próprio, também tenho de apontar o dedo aos cuidadores que muitas vezes se valem desse dístico para estacionar as viaturas nos referidos lugares. Em termos de apoios públicos, vejo com alegria que o estado português permita a pessoas que têm crianças com menos de 12 anos usufruir de alguma flexibilidade de horários no seu posto de trabalho. Parece-me justo. Mas já não me parece justo que a lei não tenha a mesma sensibilidade em relação ao cuidador.”

DISTINGUIR OS TEMPOS

Não há dois doentes semelhantes e nem todos os dias são iguais para o mesmo doente. É preciso ver qual o tempo de cada doente e o tempo do cuidador. “Eu próprio tive de aprender com os meus doentes o que são tempos diferentes. Primeiro não há dois doentes iguais – é uma das características da EM. Outra dificuldade é que os dias são todos diferentes, por isso a variabilidade física e emocional de cada doente é muito grande e isso coloca um desafio extra aos cuidadores. Mas tudo isto se aprende com a própria pessoa de quem estamos a cuidar. No contexto dos obstáculos e dos desafios complicados, numa boa parte das situações e do tempo não é visível o problema que temos diante

de nós. E em relação ao doente, lá está a questão do fingimento, muito colocada nos ambientes de trabalho.

É o tal olhar para o doente e nada ser visível; e quando não é visível, os próprios cuidadores na fase inicial passam pela experiência de dizer ‘eu não consigo perceber muito bem onde está a tua dificuldade...’ O tempo que é preciso para este novo par (doente-cuidador) aprender a gerir relativamente bem as dificuldades de comunicação não será igual em todos os casos. Mas é indispensável essa aprendizagem, principalmente o entendimento e a percepção de que estamos perante tempos diferentes. O tempo do doente. E o tempo do cuidador.”

SEMPRE DISPONÍVEIS

“O papel do cuidador não é nada fácil. Eu assumi este papel muito jovem. Quando apareceu a doença eu tinha 21 e ele 23 anos, eu estava a estudar, éramos solteiros, namorados, ele não tinha um apoio familiar e eu assumi logo esse papel muito jovem.

É muito difícil e, às vezes, sinto muita falta de apoio. Porque nós, cuidadores, temos de estar sempre disponíveis física e emocionalmente. O doente pode estar em baixo, o cuidador não – se assim acontecer, caímos os dois... No caso do meu marido, ele tem tido sempre um grande apoio da psicóloga quando é necessário, mas esse tipo de apoio também deve ser estendido aos cuidadores.”

NÃO É POR MAL...

É manifesta a necessidade de informação e conhecimento para os cuidadores. E a comunicação é muito importante porque a pessoa está em sofrimento. Neste caso, as associações de doentes têm um papel fundamental. Para os cuidadores, são notórias as necessidades de informação e conhecimento, porque a EM tem um diagnóstico inicial que coloca muitas questões. Às vezes, prolonga-se por anos até se descobrir, até se confirmar.

Do ponto de vista do cuidador, também deve ser uma grande aflição querer ajudar e não saber como. Pelo menos a partir do momento em que é conhecido o diagnóstico, a informação tem de surgir, enquadrar e apoiar. Depois, uma coisa que também me é muito cara enquanto psicóloga é a questão da comunicação. Quando tento arranjar cuidadores para pessoas necessitadas desse apoio, são os próprios doentes que me pedem para ter cautelas e preparar o ‘terreno’: “Diga, por favor, que eu às vezes sou assim intempestivo, mas não é por mal – é porque eu estou em sofrimento.”

ESTAR BEM PARA CUIDAR COMO CONVÉM

“Ser cuidador não é uma fatalidade. É uma decisão. Ser cuidador tornou-me uma pessoa mais sensível e mais disponível, desde logo em relação à minha mãe. O que dou não me custa; e o que recebo é valioso. A vida do cuidador tem 24 horas. E o cuidador tem de estar bem para cuidar como convém.”

QUANDO O CORAÇÃO FALA MAIS ALTO

“Trazendo uma filha do anterior relacionamento, foram-me indiferentes os comentários sobre a minha opção de começar uma nova vida com um homem doente com EM. No nosso caso, o amor falou mais alto.”

O SUPORTE DAS ASSOCIAÇÕES

É aconselhável que os cuidadores recorram às associações de pessoas com EM para se enquadrarem e gerirem, da melhor maneira, essa tarefa que, sendo complexa e difícil, muitas vezes resvala para “uma relação que eu diria ‘tóxica’ e ansiosa”, justamente por falta de suporte e conhecimento da realidade e das implicações da doença.

SEM MAIS PALAVRAS

“Um cuidador a cem por cento não tem direito a nada. Tem direito a cuidar e a ficar calado.”

MÃE CORAGEM

“Quando a EM chegou à minha família [dois dos seus três filhos têm a doença] parecia que o mundo desabara sobre nós. Mas tive de sorrir perante a adversidade, ganhar coragem e dizer que tudo iria ser ultrapassado.” Mas o caminho tem as suas pedras: “Cheguei a um momento em que me foi muito difícil aguentar e tive de recorrer à ajuda psiquiátrica. Ajuda que seria importante, desde logo porque tive a oportunidade de dizer a alguém, pela primeira vez, tudo o que me ia na alma... E tinha tanto para dizer...”

COMPARTILHAR A VIDA POR INTEIRO

“Quando obtivemos informação sobre a EM, a primeira reação foi um ‘balde de água fria’, porque não estávamos preparados para encarar a realidade da doença. Especialmente o (então) meu namorado, que entrou em fase de negação, deprimido e revoltado. O primeiro tratamento não foi eficaz – ele deixou de andar e logo veio a cadeira de rodas, ainda que temporariamente. Nesses

tempos não havia os apoios que atualmente existem. E eu comecei a mexer-me, a procurar ajuda, junto dos enfermeiros e dos médicos (incluindo os psicólogos). E com muita determinação temos conseguido superar os desafios da EM. Outra nota positiva na nossa estória é que o meu marido esteve praticamente sete anos sem surtos, quando no início e durante um ano chegou a ter surtos mensais que o levavam ao internamento. A EM provoca estados depressivos. E, quando isso acontece, eu sou a primeira a notar que o meu marido precisa mais uma vez de apoio psicológico.

Ultrapassada a fase mais difícil e já com nove anos de namoro, decidimos casar em 2006. E ao fim de sete anos de casados, tomámos nova decisão importante – ter filhos. E já temos duas meninas!”

DÉFICE DE (IN)FORMAÇÃO

“Os cuidadores e os outros familiares que convivem diariamente com a EM deveriam ter acesso a formação – ou mais informação – sobre questões tão sensíveis como as alterações de humor que afetam os doentes.”

A VIDA COMO ELA É

“Fui a primeira pessoa a incentivar o meu marido a retomar o trabalho, mas não escondo que temos de reconhecer e aceitar que o corpo tem limites.”

EM SEGUNDO PLANO

“Em Portugal, os cuidadores não são devidamente considerados pelos poderes públicos porque, nesta estória, eles não são os atores principais.”

EU TAMBÉM ESTOU AQUI

“O cuidador dedica tanto da sua vida à outra pessoa, que por vezes acaba por se anular a si próprio.”

LADO A LADO

“É bom saber que tenho o meu marido sempre ao meu lado; mesmo quando ele me faz reparos e chama atenção para alguma coisa que eu não estou a fazer bem, sei que ele está a olhar por mim.”

DOIS PILARES

“A força vou buscá-la ao meu pai; os alicerces, a base para me equilibrar psicologicamente, à minha mãe.”

SEMPRE LÁ

“A minha mulher apoiou-me sempre, nas boas e nas más decisões que tenho tomado ao longo da vida [estão casados há 29 anos]; e não eu não tenho um feitio fácil; de uma maneira discreta e silenciosa, ela está sempre presente quando é preciso.”

O TEMPO COMO ALIADO

“Conhecido o diagnóstico, vivemos um momento difícil porque sabíamos que a EM iria condicionar a nossa vida. Mas felizmente, a EM é uma doença de evolução demorada, o que nos deu tempo para nos prepararmos e irmos digerindo a situação; ou seja, o tempo foi um bom aliado para encarar a doença.”

ÓTIMISMO

“É uma sorte, para nós que vivemos com ele, a sua forma de encarar a doença; além de ser um otimista, procura sempre formas que lhe permitam fazer o que quer e o que gosta.”

RETAGUARDA

“Quero que os meus filhos construam uma família como eu construí; e depois cá estaremos, eu e o marido, para os ajudarmos.”

MAIS UNIDOS QUE NUNCA

“Foi um choque grande. Mas hoje posso dizer que o meu marido está 200 por cento melhor – porque ele não conseguia comer, não conseguia tomar banho sozinho, não conseguia trabalhar mais que dois ou três dias por semana... Eu disse, logo no início, que o meu marido não era um deficiente, mas uma pessoa com limitações – e isso deu-lhe forças. De tal forma que, hoje, ele pensa menos na doença do que eu. A EM não é motivo para ninguém deixar de ter os seus sonhos. O nosso amor e a nossa cumplicidade aumentaram com a doença; e dependemos cada vez mais um do outro.”

JUNTOS PARA A VITÓRIA

“O meu pai pode não conseguir jogar futebol com o neto; mas vê-los em casa a brincarem juntos, considero isso uma vitória. No princípio notava-se mais – mas hoje os sinais da EM são cada vez mais espaçados e menos regulares; o que nós em casa sentimos é, por vezes, alguma lentidão no seu raciocínio; demora um pouco mais, mas chega lá.”

DORES DE MÃE

“Depois de saber o diagnóstico, a minha filha disse-me: fica descansada porque eu não morrerei desta doença. Sei que não devia sofrer assim, mas confesso que a doença me dói a mim muito mais; são as dores de mãe.”

MOTIVAÇÃO EM ALTA

“Conhecemos casos à nossa volta em que um dos cônjuges abandonou o outro, ao descobrir a existência da doença. No meu caso, isso nunca me passou pela cabeça – muito antes pelo contrário, e tudo fiz para que a minha mulher não se rendesse à doença.

Atualmente, ela faz a triagem da informação necessária e partilha-a com outros doentes incentivando-os, através das redes sociais em Portugal e a nível internacional, a continuar e a seguir em frente, apagando de certa forma os medos que os recém-diagnosticados sentem após o impacto inicial da EM. Mais: ela até já conseguiu incutir o vício do ginásio não só a mim, como a outras pessoas que estão à sua volta.

A SORTE TAMBÉM SE TRABALHA

“Com o tempo que já passou, temos de considerar que o fator sorte faz toda a diferença, até porque sabemos que, havendo um surto, as consequências podem ser irreversíveis.

Sem dúvida que temos contribuído para essa sorte, ao respeitar integralmente as terapêuticas e as mudanças de medicação, os conselhos médicos e de enfermagem.”

CUIDADORA OU NEM POR ISSO...

“Vivo cada dia sem medo do futuro e não me considero uma cuidadora na verdadeira aceção da palavra, até porque o meu marido tem tido sempre um papel muito ativo, inclusivamente na educação das nossas filhas.”

A ÂNCORA DA FAMÍLIA

“Pela ordem natural da vida, os pais partirão primeiro, mas estou convicta de que a nossa filha não ficará só; os irmãos, os sobrinhos jamais esquecerão a irmã e a tia que têm, proporcionando-lhe todo o conforto, desde logo porque a nossa família é muito unida.”

ESTÓRIAS MÚLTIPLAS EM ENTREVISTA

O Projeto ESTÓRIAS MÚLTIPLAS agrega um conjunto de entrevistas filmadas que, percorrendo diferentes geografias, sublinham na primeira pessoa experiências reveladoras - e, acima de tudo, inspiradoras. Dos doentes aos cuidadores (formais e informais), num registo que inclui testemunhos exemplares de representantes de empresas e outras entidades empregadoras.

Vídeo de testemunhos:



DANIELA, 32 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2014
Vive em Braga

É bióloga.

"Penso muito no presente, tenho mantido uma vida muito ativa ao longo destes últimos quatro anos – mesmo durante a revolta, mesmo durante a negação – e agora, com a aceitação, ainda mais; tenho vontade de fazer muita coisa e não fiquei limitada em absolutamente nada; tenho, isso sim, é de gerir os meus tempos, os meus horários, reduzindo o número de horas provavelmente na atividade profissional; moderar algum esforço físico, por exemplo, em passeios... em viagens... nas brincadeiras com os meus sobrinhos... na vida doméstica... Mas, olhando o presente, creio que o futuro será sempre risonho; sei que posso ter surtos, tão complicados ou mais dos que já me aconteceram, mas não penso nem individualizo nenhum episódio que possa surgir; e por isso vivo descansada, vivo tranquila".

HERNÂNI
(MARIDO DE DANIELA)

"Só vale a pena sorrir, que é exatamente o que temos procurado fazer desde o início, mesmo nos momentos difíceis".

ENF.º RIBEIRO
(HOSPITAL DE BRAGA)

Ao curso de Enfermagem acrescentou uma pós-graduação em Esclerose Múltipla.

"A história da Daniela é positiva por mais de uma razão: quando a vi no início, era notório ser uma jovem com vontade de viver, mas com uma vida profissional algo instável, ainda que o apoio do namorado [hoje seu marido] fosse já um importante suporte. Tão importante que, após novos surtos e em escalada terapêutica, ele não a deixou desistir. Hoje, a Daniela está perfeitamente adaptada à doença e mais feliz ainda, até porque a sua atual atividade profissional já tem a ver com a sua formação".

HUMBERTO, 41 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2013
Vive em Braga

Foi jogador profissional de bilhar, modalidade que ainda pratica.

"A relação com os meus amigos manteve-se igual; não sei se é pela mensagem que eu lhes passo; mesmo depois de comunicar que tinha EM, continuei a jogar bilhar profissional, o que veio, de certa forma, desvalorizar o problema junto de quem me rodeia; até quando digo que estou mais stressado ou a visão está mais afetada, os meus amigos não valorizam muito, talvez porque não têm muita informação e, em boa verdade, porque não vêem grandes alterações no meu comportamento".

IVA
(MULHER DE HUMBERTO)

"Apesar da EM a nossa vida é positiva porque existe o outro lado. O do sucesso".

JOAQUIM, 53 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2001
Vive em Faro

É Padre no Seminário de Faro.

"Tive a noção de que era uma coisa complicada. Mas não fiquei interiormente perturbado. O dia-a-dia foi-se adaptando às circunstâncias. Se aceitamos os bens que vêm de Deus, por que não devemos aceitar os males? Em cada tempo sinto-me feliz. Aproveito tudo o que é bom como algo que me é dado e coloco muita coisa que não é tão simpática no arquivo".

VASCO
(PADRE, IRMÃO DE JOAQUIM NO PRESBITÉRIO DE FARO)
"Não encaramos a situação de saúde do nosso irmão como uma dificuldade. É um desafio que nos ajuda a crescer como pessoas e até a encarar melhor os nossos problemas".

RICARDO, 31 anos

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2014
Vive em Gaia

Ricardo trabalha como cartazista na Brico Dépôt de Gaia.

"Dizer abertamente que sou doente de EM não me deixa mais inválido por causa disso".

BRUNO
(COLEGA DE RICARDO)

"Sinto-me orgulhoso de fazer parte de uma empresa que privilegia o colaborador, tendo a sensibilidade para ajustar o posto de trabalho às condicionantes impostas por uma doença, neste caso, a EM".

PEDRO
(CHEFE DE SERVIÇOS DA LOJA BRICO DÉPÔT GAIA)

"Ao conhecer o diagnóstico, o Ricardo pediu a demissão. Falámos com ele e propusemos-lhe que continuasse na empresa, naturalmente com um novo trabalho adequado às suas possibilidades físicas - e assim o temos a desempenhar excelentemente as funções de cartazista, ou seja, responsável pelos vários cartazes que precisamos de ir afixando na Loja. Não nos arrependemos da decisão que tomámos - muito pelo contrário; só esperamos que o Ricardo continue connosco, com muita força, com muita garra e com o seu humor tão especial, no que é um exemplo para todos nós".

MADALENA, 49 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 1991
Vive em Coimbra

Licenciada em Contabilidade e Auditoria, foi professora durante 20 anos, tendo-se reformado em 2013.

"Quando soube do diagnóstico, eu e os meus irmãos fomos consultar a enciclopédia universal. A reação foi chocante para todos nós. De tal forma, que o meu irmão, hoje com 58 anos e há três também ele diagnosticado com EM, não aceita a doença".

JUDITE
(MÃE DE MADALENA)

"A vida da Madalena com a EM tem um saldo positivo. Ela é feliz, é desejada, é amada, seja pela família, seja pelos amigos".

MÁRIO, 24 anos
e **DIOGO, 29 anos**

Irmãos,
têm ambos EM

Mário conheceu
o diagnóstico em 2015

Diogo conheceu
o diagnóstico em 2008

Vivem em Matosinhos

Diogo:

“A EM mudou completamente a minha vida; tive de reaprender a viver. E nos primeiros anos, foi complicado lidar com a doença. É que a EM foi-me apresentada de um modo bem diferente do que, mais tarde, sucederia com o meu irmão. Por isso mesmo, a minha família colocou-me numa redoma; sentia-me superprotegido; quando deverá ser ao contrário – é do autoconhecimento da doença e das suas limitações (como por exemplo no esforço e na prática desportiva) que se faz a melhor gestão da EM”.

Mário:

“Face ao diagnóstico do meu irmão, os meus pais preocuparam-se desde logo com a possibilidade de eu também vir a ter a doença. O médico disse-nos que a probabilidade era menor que 1%... Os meus sintomas foram diferentes dos do meu irmão; tive síndrome vertiginoso, sendo que as tonturas que sentia não as associava inicialmente à EM; tudo se revelou rapidamente, depois de fazer uma ressonância magnética; foi um choque, mas depressa levantei a cabeça”.

ANA MARIA

(MÃE DE DIOGO E MÁRIO)

“Quero que os meus filhos construam uma família como eu construí; e depois cá estaremos, eu e o meu marido, para os ajudarmos”.

JOSÉ PEDRO, 54 ANOS

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 2014

Vive no Porto

Embora já reformado, e dependente da cadeira de rodas, continua a trabalhar a partir de sua casa como empresário.

“Nos últimos dez anos, passei a viver a realidade da cadeira de rodas; faço exercício físico diário e fisioterapia; tenho cuidados especiais com a alimentação; portanto, trabalho o bem-estar e assim fica mais fácil. A cadeira de rodas não me atrapalha; tudo isto faz parte do estar vivo”.

MARGARIDA

(MULHER DE JOSÉ PEDRO)

“Sobre a convivência com a EM, descobri que há formas excelentes de ultrapassar os problemas ou, pelo menos, viver bem com eles”.

CÂNDIDA, 46 ANOS

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 1992

Vive em Coimbra

Licenciada em Ciências da Educação, foi professora do ensino público e do ensino privado, tendo sido reformada por incapacidade motora permanente.

“Com esta perda de mobilidade, através destas viagens estou a colocar a minha deficiência ao serviço dos outros, dando visibilidade a instituições e empresas que se preocupam com as pessoas que têm menos valias; no meu caso, embora condicionada pela incapacidade motora, tenho capacidade cognitiva e uma grande vontade de viver e de ser útil aos outros”.

ALEXANDRE, 45 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2009
Vive em Lisboa

Foi professor universitário, tendo sido reformado por incapacidade motora permanente. Um grande desportista em várias modalidades.

“O desporto foi fundamental para esta atitude e para esta maneira de olhar para a doença. Quando praticante, ganhei muitas vezes e perdi outras; mas cedo aprendi a transformar as derrotas em conhecimento, em aprendizagem, para tentarmos ser melhores a seguir; ou seja, a EM faz-nos perder alguma coisa mas eu não vejo isso como um handicap assim tão grande, uma vez que passei a valorizar outras coisas que antes não valorizava – e essas eu não perdi, reganhei, reavi”.

ANA
(MULHER DE ALEXANDRE)

“Apesar do diagnóstico, vivemos felizes porque isto é um detalhe da nossa vida. Nós existimos para além das doença.”

CÁTIA, 31 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2014
Vive em Coimbra

“Eu supero a EM todos os dias. E festejo todos os anos o aniversário do meu diagnóstico. Mais um ano que estou viva! A minha vida com EM é fantástica porque tenho pessoas maravilhosas à minha volta – não preciso de mais nada; só preciso de pessoas”.

LUÍS FILIPE, 66 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2003
Vive em Famalicão

Foi jogador de futebol profissional.

“Arranjei diferentes estratégias para não ter a doença sempre presente no meu dia a dia, e uma delas é não se acomodar a casa, é sair à rua, estar com os amigos. É raro pensar naquilo que a EM não me permite fazer; e se não se consegue hoje, talvez amanhã já seja possível”.

ADELAIDE
(MULHER DE LUÍS FILIPE)

“O meu marido nunca se sentiu diminuído”.

ANA
(FILHA DE LUÍS FILIPE)

“O meu pai tem força, quer ser ele a fazer, para também ser útil e manter-se como é seu desejo – estar vivo e ativo”.

VERA, 38 ANOS

Tem EM
Diagnóstico conhecido em 2012
Vive na Amadora

É advogada.

“Sei as possíveis consequências da EM, sei o que ela pode acarretar, mas não penso muito nisso; em regra, não sofro por antecipação”.

MARIA DE FÁTIMA
(MÃE DE VERA)

“Depois de saber o diagnóstico, a minha filha disse-me: fica descansada porque eu não morrerei desta doença”.

IOLANDA, 64 ANOS

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 2013

Vive no Murtal,

Carcavelos / Parede

Hoje está reformada e ajudar a criar um neto. Foi funcionária judicial, tal como o seu marido, sendo a música uma atividade complementar para ambos, ela como cantora, ele como pianista, o que aconteceu durante vinte anos.

“Tirando um ou outro caso, a maioria dos meus colegas nos Tribunais foram sempre de uma grande compreensão e atenções. Cuidados por vezes até excessivos, o que é natural; e eu lá ia dizendo que não era preciso tanta preocupação, o meu problema estava no esforço em demasia, isso é que era complicado, porque me faltavam as forças e começa a deixar cair as coisas da mão; só precisava de gerir os esforços e de trabalhar ao meu ritmo, para cumprir - e bem - todas as minhas tarefas”.

CARLOS, 55 ANOS

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 1993

Vive em Coimbra

Carlos, ex-professor, é atualmente funcionário do Museu Nacional Machado de Castro, tendo, entre outras tarefas, a condução de visitas-guiadas.

“O facto de trabalhar ajuda a esquecer a doença e dá-me saúde com certeza. E quando me sinto mais cansado, as pessoas aqui no trabalho ajudam-me, até porque sabem que eu não posso fazer grandes esforços”.

HELENA

(MULHER DE CARLOS)

“O facto de o Carlos poder trabalhar contribui e muito para o seu bem-estar e para a sua autoestima”.

TELMA, 35 ANOS

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 2015

Vive em Olhão

É funcionária da Câmara Municipal de Olhão.

“Ser feliz com EM é uma realidade diária. A doença fez-me descobrir quem realmente eu sou, a força que tenho; não quero que a EM esteja atrás de mim, para eu não me esquecer que ela existe, nem à minha frente; quero esteja ao meu lado”.

FILIPE

(MARIDO DA TELMA)

“A Telma é hoje uma pessoa muito mais forte, revelando sentimentos que eu não sabia que ela tinha, e uma força interior muito acima da que eu conhecia”.

RITA

(CHEFE DA TELMA)

“Quando contratámos a Telma, sabíamos que tinha EM. A sua prestação é muito positiva, uma pessoa muito ativa, que está sempre disponível para fazer qualquer tarefa em que lhe é pedida a sua colaboração”.

NÉLSON CONCEIÇÃO, 40 anos

Tem EM

Diagnóstico conhecido aos 23 anos.

Vive em Faro

É mecânico – e continua a trabalhar.

“Apesar da doença, somos felizes porque nos amamos e vivemos a vida. Hoje, sem complexos, digo que tenho EM”.

CLÁUDIA

(MULHER DE NÉLSON)

“Ultrapassada a fase mais difícil e já com nove anos de namoro, decidimos casar em 2006. E ao fim de sete anos de casados, tomámos nova decisão importante – ter filhos. E já temos duas meninas!”.

ENF.^a MADALENA FANTASIA

(CENTRO HOSPITALAR DO ALGARVE - HOSPITAL DE FARO)

“Tenho vinte anos de ligação, como enfermeira, às neurociências, e em particular à EM – tudo começou com duas jovens doentes, que me colocaram todas as perguntas, o que me marcou para sempre e me levou a dedicar-me, muito particularmente, a esta doença. Hoje sinto que, para continuar a ser um ponto de apoio e uma referência para as pessoas que me procuram, também eu vou ao encontro de profissionais que são para mim uma referência noutras especialidades, desde terapeutas a assistentes sociais, num universo tão abrangente que inclui Neurologia, Urologia, Psicologia, Fisiatria, Nutricionismo – ou seja, competências e pessoas a quem também tenho fácil acesso, e que naturalmente me reconhecem como especialmente ligada à EM. O que significa que tudo isso me permite facilmente orientar e encaminhar as pessoas (doentes ou cuidadores) que me colocam diferentes questões, incluindo nessa orientação e encaminhamento a própria associação de doentes, como apoio relevante neste contexto, formando, todos nós, uma equipa com as suas competências específicas”.

MARIA DA NAZARÉ, 54 anos

Tem EM

Diagnóstico conhecido em 1989

Vive em Ermesinde

Nazaré tem 95% de incapacidade; no edifício onde reside, em Ermesinde, vai finalmente ser instalada uma cadeira elevatória, já aprovada pela Segurança Social.

“É bom saber que tenho o meu marido sempre ao meu lado; mesmo quando ele me faz reparos e chama atenção para alguma coisa que eu não estou a fazer bem, sei que ele está a olhar por mim”.

ORLANDO

(MARIDO E CUIDADOR DE MARIA DA NAZARÉ)

“A vida de um cuidador é muito desgastante. Mas nós completamo-nos; quando estou em baixo, a Nazaré está presente. Por isso eu digo: conhecer a Nazaré foi das melhores coisas que me aconteceram na vida”.

