

Manual de apoio à Vida com EM



 **NOVARTIS**

 **Biogen.**



**SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

 **INR** Instituto Nacional para a
reabilitação
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P



Mecanismo de actualização deste Manual

Este Manual foi elaborado pelos técnicos da SPEM e ainda com a colaboração de múltiplas pessoas e instituições referenciadas ao longo de todos os capítulos e a quem agradecemos a disponibilidade e empenho em tornarem este documento possível.

Qualquer que seja a sua relação com a EM, poderá em determinada altura ter dúvidas sobre a doença ou o tratamento, sobre como abordar alguém com EM, como apoiar o movimento internacional de apoio à pessoas com EM ou outro qualquer aspeto da forma abrangente e multifacetada como esta doença crónica pode afetar a vida duma pessoa e a dos que a rodeiam.

Este Manual foi realizado na tentativa de responder ao maior número possível de questões que se podem colocar em torno da EM. Irá verificar que lhe dá sugestões de publicações com informação mais detalhada sobre determinados assuntos. Esses documentos “satélite” do Manual, estão disponíveis por solicitação.

Como as questões não são estanques e as respostas também evoluem ao longo do tempo, a equipa da SPEM pretende manter, dentro da nossa capacidade, este documento atualizado. Verificará que cada capítulo apresenta a data e ordem da sua revisão.

Faça-nos também chegar os seus comentários sobre a informação aqui contida: se encontrou o que procurava; quais os tópicos que queria ver mais desenvolvidos; o que não encontrou e gostaria que fosse acrescentado... Este documento é dinâmico. A versão que hoje tem na sua mão, pode ser alterada já amanhã. Queremos fazer mais e melhor até que a EM seja uma história do passado e este Manual, algo esquecido numa prateleira ou numa pasta não visitada no seu computador. Enquanto utilizador deste Manual, agradecemos que nos envie os dados abaixo listados de forma a o(a) mantermos constantemente atualizado(a) sempre que se verifique uma revisão de alguma informação aqui contida.

.....

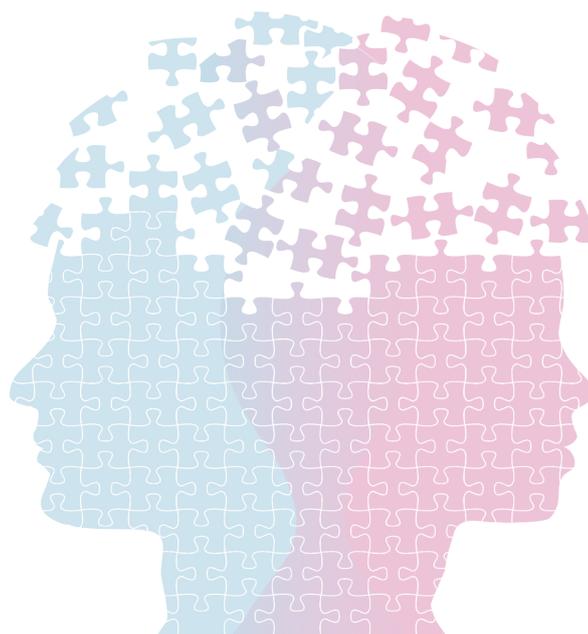
Nome:
.....

Contacto telefónico:
.....

e-mail:
.....

Qual a sua relação com EM (esta resposta é voluntária)?
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Introdução



Este guia pretende ser um instrumento de trabalho e informação para as pessoas diagnosticadas com esclerose múltipla (EM), para os seus familiares e/ou cuidadores informais, bem como para todos os profissionais de saúde que lidam com esta patologia ou outras pessoas que, por alguma razão, pretendam conhecer melhor a EM.

Apesar da deficiência nem sempre se traduzir em incapacidade para o desempenho de certas atividades, certo é que a mesma é por si só geradora de estereótipos, estigmas e exclusão social, impedindo por vezes que os cidadãos e cidadãs tenham acesso a uma vida “normal” em sociedade.

Sendo uma das principais responsabilidades da associação de doentes, combater o desconhecimento, o isolamento e garantir a correta inclusão das pessoas com EM na sociedade, urgia compilar a informação sobre a doença, sobre as estratégias necessárias à desejada e merecida qualidade de vida e ainda sobre os direitos e benefícios de que as pessoas podem usufruir, e quais as entidades responsáveis às quais podem recorrer para obter apoio ou reclamar esses direitos.

Este documento pretende-se dinâmico e em constante evolução. Foi elaborado com uma estrutura simples e flexível, adaptada à constante mudança e melhoria. Será tão crónico como a própria esclerose múltipla. Estará disponível para acompanhar qualquer pessoa, em qualquer fase da doença. Foi feito para todos os que são tocados pela EM e esperamos que todos nos façam chegar as suas críticas, sugestões e informações que permitam que seja uma ferramenta cada vez mais forte, mais útil, mais resiliente e otimista – de todos e para todos.

Índice

O QUE É A EM?

A Esclerose Múltipla
Os sintomas

TRATAR A EM

Terapias Específicas
A Fadiga
A Dor
A Espasticidade
Incontinência
A Infecção Urinária
Disfunção Sexual
Alterações da Fala e da Deglutição
Emoções
EM Stress
Reabilitação
Terapias Alternativas ou Complementares

ACEITAR A EM

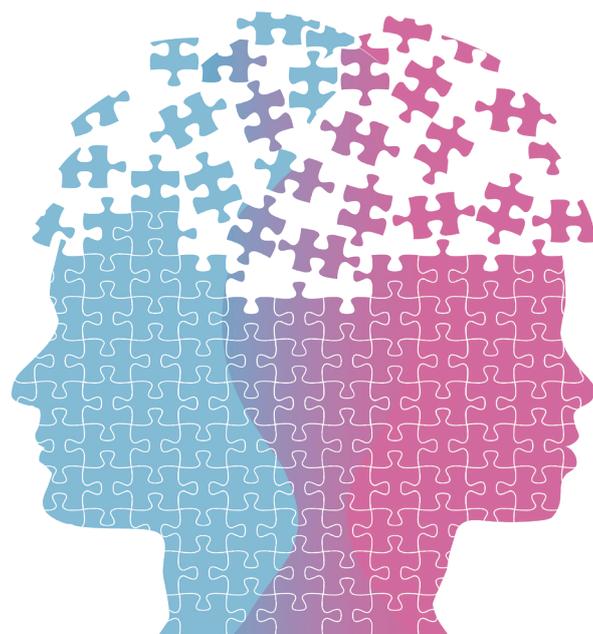
Porquê eu?
Como dizer à Família
Falar da EM no trabalho

VIVER COM EM

Qualidade de Vida na EM
Alimentação Saudável
Fumar
Respirar
A Gravidez na EM
Hereditariedade
Atitude Positiva
Eliminar as Barreiras
Desporto e Exercício Físico
Turismo Acessível
Férias
Mitos e Modas no tratamento da EM
Outros Mitos sobre EM
Perguntas Parvas sobre EM

REDE DE APOIO

A Associação de Doentes
Equipa Médica
Equipa de Reabilitação
Cuidadores e Familiares
Proteção Social, Económica e Jurídica
Lista resumo de legislação específica
Lista resumo de hospitais com consulta de EM



O QUE É A EM?

 NOVARTIS

 Biogen.



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.

 instituto nacional para a
reabilitação
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

A Esclerose Múltipla

O que é a Esclerose Múltipla?

A EM é uma doença inflamatória do sistema nervoso central constituído pelo o cérebro e a medula espinhal e responsável pelo controle de todas as nossas funções motoras, sensoriais e cognitivas.

A EM é uma doença desmielinizante, afeta a mielina e os oligodendrócitos, células responsáveis pela formação da mielina.

A mielina é uma bainha que rodeia, alimenta, protege e isola (eletricamente) as extensões dos neurónios permitindo a rápida transmissão de informação no seio do sistema nervoso central. Ao afetar a mielina, o processo afeta essa transmissão o que se traduz no aparecimento de sintomas clínicos. Por exemplo, é a velocidade e eficiência com que estes impulsos são conduzidos que permitem movimentos suaves, rápidos e coordenados sejam realizados com pouco esforço. Ao afetar este processo, os movimentos podem aparecer mais descoordenados e difíceis (fadiga). No limite, esta agressão pode aniquilar o neurónio.

O mecanismo assenta num erro do sistema imunitário que leva a que a mielina seja considerada como um corpo estranho e seja atacada (daí a classificação da EM como autoimune).

O sistema imunitário protege o nosso corpo de infeções, por recurso a uma variedade de células (macrófagos, células T, células B, anticorpos, interferões) que atacam as células invasoras e as que estas infetaram. Neste caso, o sistema não consegue distinguir claramente os dois tipos de células e ataca células próprias (e necessárias) como se fossem invasoras e perigosas.

Neste processo, o sistema imunitário destrói a mielina provoca uma inflamação na zona de ataque, que vai determinar a ocorrência de surtos (aparição ou agravamento dos sintomas) e a progressão do processo a nível do sistema nervoso central.

O mecanismo desta reação inflamatória parece variar ao longo da evolução e estágio da doença.

O sistema nervoso central tem alguma capacidade de reparação destas lesões (remielinização) mas essa capacidade apresenta grandes variações de um indivíduo a outro. Por outro lado, a plasticidade do cérebro, permite-lhe by-passar estas rotas de comunicação danificadas, por recurso a outras rotas alternativas que consegue utilizar.

A origem da EM ainda não é clara, percebendo-se apenas o mecanismo descrito. Pensa-se que vários fatores intervêm no despoletar da doença entre os quais se destacam o ambiente e o património genético. Os dados epidemiológicos confirmam o carácter multifatorial da EM.

Os fatores genéticos parecem resultar numa predisposição para a doença, mas o seu papel ainda não é bem conhecido. De qualquer forma, a EM não é uma doença hereditária. Apenas em 5 a 10% dos casos se encontra mais do que um membro da mesma família atingido por EM.

Os vírus poderão estar ligados ao despoletar da doença, ao desregularem o normal funcionamento do sistema imunitário. Neste quadro o mais citado é o vírus de Epstein Barr, um vírus da família do herpes que é mais conhecido como a causa da mononucleose infecciosa.

O QUE É A EM

Diagnóstico

A EM manifesta-se de diferentes formas em diferentes indivíduos pelo que é normal dizer que cada um tem a sua. Esta diversidade de sintomas e a ausência de indicadores específicos, dificultam o diagnóstico.

O diagnóstico é feito com base em ocorrência de sintomas clínicos, imagens de ressonância magnética que permitem visualizar as lesões (cicatrizes das zonas de ataque à mielina/ inflamação) e elementos biológicos: análises do líquido cefalorraquidiano (que envolve o sistema nervoso central) recolhido por punção lombar.

Formas

É sempre difícil de prever a evolução da EM porque cada paciente é um caso distinto. Contudo, dado o elevado número de casos já estudados, é possível tipificar alguns processos de evolução da doença.

Quando a doença se manifesta pela primeira vez, é possível estabelecer em qual destes dois grupos distintos se enquadra:

- As formas remitentes (85% dos casos e típicas nos jovens adultos) em que ocorrem surtos sucessivos sem progressão da doença
- As formas progressivas primárias (15% dos casos e típicas acima dos 40 anos) em que a doença evolui de forma lenta, mas progressiva, podendo ainda verificar-se a ocorrência de surtos, mas não necessariamente.

As formas remitentes podem evoluir, ao fim de 10 ou 20 anos, para uma forma secundária progressiva, em que os surtos ficam cada vez mais raros e podem começar a ocorrer perturbações significativas, por exemplo, da marcha.

Por outro lado, mais de um quarto das pessoas com diagnóstico de EM, não apresentam qualquer complicação derivada após 20 anos de vivência com EM.

As formas e fases progressivas da doença são as que não dispõem ainda de fármacos eficazes na sua contenção.

A Federação Internacional de EM lidera o maior projeto de investigação mundial, transnacional e suportado através duma massiva angariação de fundos, no sentido de encontrar soluções terapêuticas para esta forma de EM. (www.progressivemsalliance.org)

- Estima-se que existam cerca de 8000 pessoas com EM em Portugal.
- Estima-se que cerca de 500 desses casos sejam relativos a EM pediátrica

Os sintomas

Os sintomas da EM são variáveis, imprevisíveis e dependem das áreas do sistema nervoso central (SNC) que são afetadas. Não existe um padrão definido para a EM e todas as pessoas com EM têm um conjunto diferente de sintomas, que variam ao longo do tempo e podem mudar em termos de gravidade e duração, mesmo na mesma pessoa. Não há duas pessoas que tenham exatamente os mesmos sintomas.

Os sintomas mais comuns da EM são a fadiga, dor, problemas de bexiga e intestino, disfunção sexual, problemas de movimento e coordenação, problemas visuais, alterações cognitivas e emocionais, etc.. A maioria destes sintomas podem ser controlados de forma muito eficaz com medicação, reabilitação e outras estratégias de gestão de sintomas por uma equipa interdisciplinar de profissionais de saúde. Na lista abaixo pode encontrar mais informações sobre os sintomas mais comuns:

- **Fadiga:** ocorre em cerca de 80/90% das pessoas com EM. Pode ser o sintoma mais importante visto que provoca limitações nas atividades;
- **Alterações na Marcha:** estão relacionadas com diversos fatores incluindo fraqueza, espasticidade, perda de equilíbrio, défice sensorial e fadiga. Nos primeiros 15 anos, 50% das pessoas com EM tem dificuldades na marcha;
- **Dormência:** dormência na face, tronco e extremidades são muitas vezes o primeiro sintoma;
- **Espasticidade:** refere-se à sensação de rigidez e espasmos musculares. Pode ocorrer em qualquer dos membros, mas é muito mais comum nas pernas;
- **Fraqueza:** resulta do descondicionamento dos músculos não utilizados ou lesões nos nervos que estimulam os músculos, podendo ser controlada na reabilitação;
- **Problemas de Visão:** cerca de 20% das pessoas apresenta visão turva, contraste pobre, diminuição da capacidade para ver cores e dor no movimento dos olhos. Muitas vezes é o primeiro sintoma;
- **Tonturas:** pessoas com EM podem sentir falta de equilíbrio ou tonturas;
- **Problemas na Bexiga:** disfunção da bexiga, que ocorre pelo menos em 80% das pessoas com EM;
- **Problemas Sexuais:** as respostas sexuais podem ser afectadas por lesões no sistema nervoso central, bem como por sintomas como a fadiga e espasticidade;
- **Problemas Intestinais:** A obstipação é uma preocupação especial entre pessoas com EM, assim como a perda de controle do intestino;
- **Dor:** síndromes de dor são comuns na EM. Num estudo, 55% das pessoas com EM tinha “dor clinicamente significativa” num dado momento e quase metade tinha dor crónica;
- **Alterações Cognitivas:** afetam cerca de 50% das pessoas com EM, incluindo a capacidade de aprender e de se lembrar de informações, organizar e resolver problemas, bem como focar a atenção;
- **Alterações Emocionais:** crises de depressão, alterações do humor, irritabilidade e episódios de riso incontrolável e choro, colocam desafios significativos para as pessoas com EM e as suas famílias;
- **Depressão:** estudos têm sugerido que a depressão clínica – a forma mais grave de depressão – está entre os sintomas mais comuns da EM.

O QUE É A EM

Os défices menos comuns são:

- **Alterações da Fala:** a disartria (dificuldade em articular) e a disfonia (perda de volume) ocorrem em cerca de 25 – 40% das pessoas com EM, particularmente numa fase tardia da doença e durante períodos de fadiga extrema;
- **Alterações de Deglutição:** conhecidos como disfagia, os problemas de deglutição resultam das lesões dos nervos que controlam os pequenos músculos da boca e garganta;
- **Tremor:** pode ocorrer em várias partes do corpo devido às áreas danificadas ao longo das complexas vias nervosas que são responsáveis pela coordenação dos movimentos;
- **Convulsões:** são o resultado de um fenómeno electro-fisiológico anormal e temporário que ocorre no cérebro (descarga bio-energética) e que resulta em contrações involuntárias dos músculos, ou outras reacções como desvio dos olhos e tremores ou mesmo alterações do estado mental;
- **Problemas Respiratórios:** ocorrem em pessoas cujos músculos do peito estejam enfraquecidos por lesões nos nervos que os controlam;
- **Prurido:** é uma das sensações “anormais” que podem ser induzidas por EM e que é descrita como “picadas de alfinete ou agulhas”, sensação de queimadura e/ou de facadas;
- **Perda de Audição:** Cerca de 6% das pessoas que têm EM queixam-se de défices auditivos.

Embora os sintomas primários descritos (mais e menos comuns) sejam o resultado direto de lesões nas fibras de mielina e nas fibras nervosas do sistema nervoso central (SNC), os sintomas secundários são as complicações que podem surgir como um resultado destes sintomas primários. Por exemplo:

- Disfunção da bexiga pode causar infeções repetidas do trato urinário;
- A inatividade pode resultar na perda do tónus muscular e fraqueza (não relacionadas com a desmielinização), mau alinhamento postural e de controlo do tronco, diminuição da densidade óssea (e resultante aumento do risco de fratura) e respiração superficial e ineficiente;
- A imobilidade pode levar a úlceras de pressão.

Os sintomas secundários podem ser tratados, mas o objetivo é evitá-los por tratamento dos sintomas primários.

Sintomas terciários incluem problemas sociais, vocacionais e complicações psicológicas. Por exemplo, se já não é capaz de andar de carro ou a pé pode não ser capaz de manter o seu contrato de trabalho. O stress e a tensão de lidar com a EM muitas vezes alteram o comportamento social podendo conduzir à fratura dessas relações sociais e afetivas. Problemas com o controle da bexiga, tremor ou deglutição podem levar as pessoas a excluírem-se das interações sociais e a isolarem-se.

Assim, a gestão do sintoma é muitas vezes uma mistura de tratamentos com medicamentos, sempre que possível, combinados com terapias físicas, como fisioterapia ou terapia ocupacional e adaptações do estilo de vida, com distintos suportes onde se inclui o apoio psicológico.



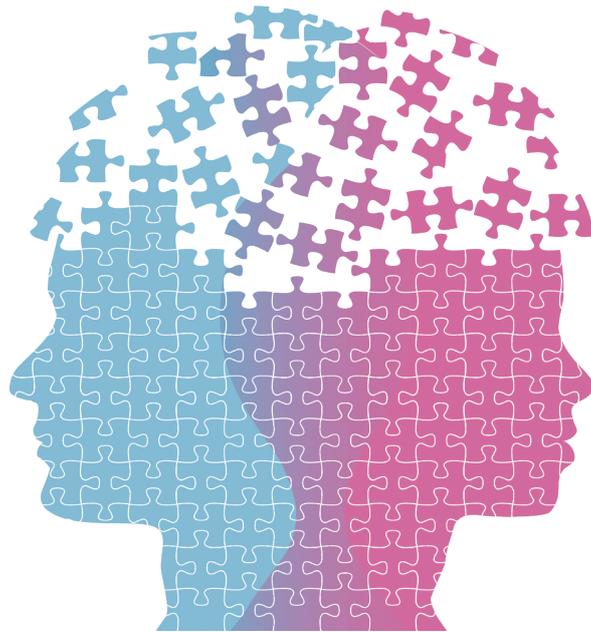
Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Referências:

<https://www.msif.org/>

<http://www.nationalmssociety.org/>

<http://www.roche.pt/corporate/index.cfm/homepage/artigos/comprender-a-esclerose-multipla/>



TRATAR A EM



**SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**



Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.
Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

Terapias Específicas

Apesar de ainda não existir cura para a esclerose múltipla, muito se alterou ao longo dos últimos 30 anos, existindo hoje em dia uma panóplia de fármacos eficazes na contenção da doença, evitando e espaçando os episódios de surto-remissão.

O tratamento inclui:

- Corticosteroides, utilizados quando ocorre um surto de EM, com o intuito de controlar a inflamação aguda;
- Imunomoduladores, modulando o sistema imunitário e imunossuppressores, bloqueando a resposta imunitária; utilizados para diminuir o risco de ocorrência de surtos e desacelerar a progressão da incapacidade;
- Terapêutica sintomática utilizada com o objetivo de aliviar as manifestações da doença.

O mecanismo de ação de cada um dos fármacos modificadores da doença é distinto, nem todos se destinam à mesma fase de progressão da EM e a sua eficácia difere de pessoa para pessoa.

O Serviço Nacional de Saúde assegura o fornecimento destes fármacos, gratuitamente, e de forma controlada através das farmácias hospitalares, sob prescrição do neurologista responsável. O médico deve fazer referência ao Despacho n.º 11728/2004, de 17 de maio, na receita médica. Os encargos com estes medicamentos são da responsabilidade do hospital onde o mesmo é prescrito, salvo se a responsabilidade pelo encargo couber, legal ou contratualmente, a qualquer subsistema de saúde, empresa seguradora ou outra entidade pública ou privada.

No caso dos tratamentos sintomáticos, apenas se encontra integralmente suportada pelo SNS, a Fampridina, enquanto tratamento para a melhoria da marcha e segundo o Protocolo de Utilização aprovado pelo INFARMED¹.

A decisão do fármaco que melhor se adapta ao seu caso, uma vez verificados os critérios clínicos, analíticos e imagiológicos que confirmam o diagnóstico, deve ser partilhada por si e pelo seu neurologista, através duma relação de diálogo, correto esclarecimento e confiança.

Tenha em atenção que os neurologistas seguem orientações do INFARMED, elaboradas com base no conhecimento científico atual, na prática clínica e na sustentabilidade do sistema nacional de saúde. A seleção de entre os fármacos disponíveis deve ter em consideração diversos fatores, nomeadamente:

- Forma clínica da doença;
- Comorbilidades / outros tratamentos;
- Avaliação do perfil de eficácia e segurança de cada fármaco;
- Atividade diária e preferência de cada doente;
- Monitorização da adesão.

E naturalmente critérios económicos, ou seja, perante duas alternativas terapêuticas, após avaliação do perfil de tolerabilidade e segurança do fármaco, no contexto individual de cada doente, deverá ser preferida a opção mais custo-efetiva.

Pode ser um exercício de tentativa múltipla até encontrar a solução que, no seu caso, resulte mais eficaz e igualmente prática, do ponto de vista da forma da terapêutica e da sua integração no seu dia-a-dia.

Não desanime e trabalhe em equipa.

¹ O INFARMED, enquanto Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde assegura as funções que competem a Portugal no quadro do Sistema Europeu do Medicamento, nomeadamente, garantindo a representação e participação nos órgãos e atividades de avaliação e supervisão da Agência Europeia de Avaliação de Medicamentos, nas instâncias próprias da Comissão Europeia, bem como na Rede Europeia de Autoridades do Medicamento e Produtos de Saúde.

TRATAR A EM

O neurologista é o seu melhor aliado e a pessoa que o ajudará a responder às perguntas chave na seleção de uma terapia:

- Quais os efeitos secundários da terapia?
- Qual é a minha capacidade de os tolerar?
- Qual é a eficácia desta terapia?
- Como é que introduzo a toma no meu dia-a-dia?

Compete-lhe a si registar o que sente e como se sente e alertar o seu neurologista para alterações, melhorias, sintomas adversos.... Criar um diário de bordo que acompanhe o seu percurso pela EM, pode ser uma boa ideia que o ajudará a si e ao seu médico, a controlar o impacto da EM sobre a sua vida. Não subestime aplicações já disponíveis para Tablet ou iPhone que podem ajudar neste controle.

Apenas para efeito de consulta rápida e acessível e sem qualquer intenção de prescrição ou preferência, realizámos um resumo das características dos fármacos atualmente aprovados pelo INFARMED, incluindo informação publicada sobre:

- Indicação terapêutica
- Mecanismo de ação
- Ensaio clínicos que demonstraram a eficácia
- Dose
- Posologia
- Início da terapêutica
- Efeitos adversos mais frequentes
- Efeitos adversos menos frequentes
- Prevenção e tratamento de efeitos adversos
- Monitorização dos efeitos adversos
- Contraindicações
- Vacinação
- Segurança na gravidez
- Segurança durante a amamentação
- Segurança em idade pediátrica
- Data de disponibilização no mercado português

Não se pretende com esta informação, substituir a que lhe será veiculada pelo seu neurologista que, seguramente, é a pessoa mais indicada para sugerir dentro deste universo, o fármaco a incluir na sua estratégia de contenção da EM.



Solicite-nos “Resumo das características dos fármacos aprovados”



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

A Fadiga

A fadiga é um dos sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla. Afeta 85% da população portadora sendo necessário estar atento às suas manifestações e conhecer os cuidados a adotar para evitar e/ou minimizar os seus efeitos.

✓ O que é a fadiga?

A fadiga que se manifesta na Esclerose Múltipla é diferente para cada uma das pessoas com EM. Para algumas assume proporções avassaladoras, para outros associa-se e manifesta-se através de outros sintomas como os distúrbios visuais, as dificuldades de concentração, dificuldades de memória, dificuldades na mobilidade, surgindo por vezes espasmos musculares. A fadiga pode comprometer todas as atividades diárias.

Há **dois tipos de fadiga**: a **fadiga primária**, que é o resultado direto dos danos causados no Sistema Nervoso Central. O corpo responde a este dano através de movimentos lentificados que por sua vez causam fadiga; e a **fadiga secundária**, que pode estar relacionada com outros fatores que não estão necessariamente relacionados com a Esclerose Múltipla. Estes podem incluir: os distúrbios do sono, a infecção, o esforço, a medicação, a depressão e ansiedade, e o ambiente local.

✓ Como tratar a fadiga?

A fadiga necessita da colaboração daqueles que estão ativamente envolvidos na vida ativa da pessoa com esclerose múltipla: a família, os amigos e colegas e os profissionais de saúde. A fadiga pode afetar as relações de trabalho e familiares, se estes não perceberem quais os seus efeitos. Se tem necessidade de falar acerca das dificuldades que o afetam durante a fadiga, fale com o seu neurologista, com o fisiatra e o terapeuta que o acompanham, para o aconselharem.

No tratamento da fadiga primária é apropriado recorrer a medicamentos. O medicamento e a dose deverão ser adequados de forma a sentir-se melhor. Os medicamentos para a fadiga, como a *amantadina* e o *modafinil*, apresentam efeitos colaterais que devem ser tidos em conta, como tonturas, vertigens, cefaleias, dificuldade em dormir e as respetivas falta de força e fraqueza. Para mais informações acerca da toma e dos benefícios destes medicamentos, no seu caso particular, consulte o seu neurologista.

As mudanças na rotina diária podem ajudá-lo a diminuir a fadiga. Estas mudanças são mais facilmente atingidas quando se tem o suporte dos Terapeutas Ocupacionais, dos Fisioterapeutas, do Fisiatra, do Neurologista ou de um Enfermeiro.

- O que deve considerar na sua rotina diária?
- O descanso e o relaxamento são necessários. Descansar após determinada tarefa permite recuperar mais rapidamente e continuar as atividades.
- Estabelecer prioridades nas atividades diárias e sensibilizar os colegas/os amigos e/a família para a importância da cooperação, para que todos compreendam porque é que essas mudanças são necessárias e quais os benefícios que lhe vão trazer;
- Planear e adaptar as atividades diárias pois estas exigem vários níveis de esforço físico e mental. Deve programar para o período matinal as atividades mais penosas, quando a fadiga se encontra ainda num nível mínimo;
- Organização do espaço tornando-o funcional de modo a conservar a sua energia para realizar as suas atividades;
- Boa postura e posicionamento;
- Dieta;
- Exercício apropriado. O exercício aeróbio é positivo porque aumenta a tolerância da fadiga, promove a eficiência e a força dos músculos, como também aumenta a histamina que é responsável pela resistência do tecido muscular. O treino cardiorrespiratório é da máxima importância.

A Dor

A pessoa com EM acaba sempre por ter algum episódio de dor no decurso da sua doença.

Na EM é possível encontrar qualquer tipo de síndrome doloroso, sendo o mais comum a dor neuropática de tipo central. Outros tipos de dor central encontrados na EM incluem a dor facial por nevralgia do trigémio (por lesão do tronco cerebral) e os espasmos tónicos dolorosos. Não esquecer que dores articulares, dor no tendão ou num ligamento podem ser sentidas quando a força muscular está diminuída, quando há presença de espasticidade, ou quando a alteração do movimento compromete o aparecimento desta dor, a dor nociceptiva músculo-esquelética.

A dor interfere significativamente com a atividade geral, o estado de ânimo, o trabalho, as relações com outras pessoas e a capacidade de diversão.

O reconhecimento da dor nas pessoas com EM, o seu impacto em diferentes vertentes da vida diária, bem como a possibilidade da existência de várias síndromes dolorosas, é fundamental para orientar e tratar corretamente. No entanto, à medida que a incapacidade funcional vai aumentando durante a progressão da EM, aumenta também a probabilidade de dor do tipo nociceptivo, secundária, por exemplo, derivada de posturas anómalas ou de dificuldades na marcha, entre outros.

Se tem interesse neste tema, recomendamos a leitura do estudo publicado na Acta Médica Portuguesa 2009; 22(3):233-240, da responsabilidade de Daniela SEIXAS, Vasco GALHARDO, Maria José SÁ, Joana GUIMARÃES e Deolinda LIMA: “Dor na esclerose múltipla – Caracterização de uma população portuguesa de 85 doentes” .



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer os serviços da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: n.reabilitacao@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

A Espasticidade

A espasticidade é um dos sintomas mais comuns na EM, ocorrendo em cerca de 80% dos doentes.

As lesões da EM a nível de cérebro e de espinhal medula, levam a uma disrupção dos sinais excitatórios e inibitórios que ajudam a manter um balanço muscular normal, (contração e relaxamento muscular), sendo que é este equilíbrio que determina uma mobilidade, harmoniosa e sem esforço.

Ao ocorrer uma ativação excessiva e descontrolada de grupos musculares que se contraem em bloco, sem oposição, o doente sente a espasticidade como uma tensão ou mesmo como uma rigidez, difícil de vencer e que contribui para a fadiga do doente.

Mas o impacto da espasticidade não se resume à fadiga, por exemplo, ao limitar a amplitude dum movimento normal de uma extremidade, a espasticidade, limita o alcance de objetos, também pode interferir com a postura, aumentar o risco de queda e pode em ultima análise provocar contraturas musculares e úlceras de pressão por dificuldade de posicionamento e dor.

Sendo um sintoma comum da EM, é importante que não o aceite como algo inevitável.

A espasticidade pode ser contrariada. Para isso é necessário avaliá-la corretamente através de escalas de avaliação da espasticidade e conseguir avaliar a espasticidade associada a cada função específica que esta possa estar a afetar, por exemplo, a capacidade de assegurar de forma independente a higiene pessoal.

A ação sobre a espasticidade resulta da combinação de terapêutica farmacológica e de Reabilitação.

Se este é um assunto do seu interesse, recomendamos-lhe a leitura da informação mais detalhada que preparámos para lhe esclarecer dúvidas e facilitar-lhe a gestão do seu caso pessoal.

✓ **Solicite-nos “Gestão de Espasticidade”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer os serviços da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: n.reabilitacao@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Incontinência

Os sintomas e as limitações num quadro de Esclerose Múltipla (EM) variam de indivíduo para indivíduo, consoante a localização e extensão das lesões na mielina. Sintomas diversos e imprevisíveis, surgem e alternam as suas combinações. Neste conjunto, a incontinência urinária continua subdiagnosticada dado o estigma associado, percebido com gravidade, de que a incontinência nos adultos é algo inaceitável, transformando-se num fator de ansiedade e inconveniência, limitativo, frustrante e humilhante.

É a associação deste estigma com a crença de que a incontinência é um resultado inevitável da progressão da EM, que tem evitado que muitos portadores procurem tratamento precoce. Não tem de ser assim.

A incontinência urinária pode ser gerida com treino que ajude cada um a estabelecer o controlo sobre a sua dieta alimentar e um horário regular de evacuação. Também são possíveis programas de aumento da perceção e sensibilidade do estímulo que alerta para a necessidade de evacuação.

É importante, iniciar em Consulta Individual, entre outros, programas de gestão e diminuição do stress associado à EM e aos seus sintomas. Aqui, conseguimos evitar que a incontinência “obrigue” o portador de EM a desistir de atividades de exterior.

Uma discussão orientada com o Psicólogo Clínico sobre as experiências negativas e conducente a uma tomada de ação positiva, também é um passo importante desta estratégia de controlo.

Aumentando a capacidade funcional de cada um conseguiremos reduzir o impacto social e psicológico da incontinência urinária na Esclerose Múltipla.

Se este é um assunto do seu interesse, recomendamos-lhe a leitura da informação mais detalhada que preparámos para lhe esclarecer dúvidas e facilitar-lhe a gestão do seu caso pessoal.

✓ **Solicite-nos “Gerir e controlar a Incontinência”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

A Infecção Urinária

Os problemas com o aparelho urinário podem ocorrer no início da Esclerose Múltipla (EM) ou em qualquer momento durante o percurso da doença e podem interferir com atividades vitais como a capacidade de uma pessoa socializar, trabalhar, praticar desportos ou hobbies e manter uma vida sexual saudável. No entanto, recentes melhorias no diagnóstico e tratamento destes sintomas significam que o seu impacto pode ser reduzido ou atenuado.

As pessoas com EM às vezes evitam falar sobre questões relacionadas com o controlo da bexiga durante uma visita médica, devido à natureza sensível e privada desses tópicos. No entanto, disfunções vesicais afetam a qualidade de vida das pessoas com EM e podem evoluir para complicações médicas, como infeções urinárias. Estas complicações exigem tratamento específico, por vezes uma hospitalização, e podem por sua vez levar a um agravamento dos sintomas da EM.

Procurar tratamento para ajudar a ganhar controlo da bexiga é importante para as pessoas com EM porque na maioria dos casos, uma melhoria dos sintomas como urgência e incontinência pode ser obtida. Orientação e ajuda de um profissional de saúde também pode resultar em precoce e melhor controlo de quaisquer infeções do aparelho urinário que possam surgir.

Sem pretendermos substituímo-nos à resposta que pode e deve procurar junto da equipa médica que lhe assiste, preparámos informação mais detalhada que lhe permitirá esclarecer dúvidas e adotar boas práticas nesta matéria.

✓ **Solicite-nos “Prevenção de Infecção Urinária”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Disfunção Sexual

Não é fácil uma pessoa com EM lidar com a possibilidade ou presença de uma disfunção sexual. Mas já foi tempo em que pouco se podia fazer pelo homem ou mulher com EM com dificuldades associadas a nível sexual.

Mas a chave para começar o tratamento para a disfunção sexual é falar sobre... a disfunção de cada um. Este assunto é evitado vezes a mais e, deste modo, este problema, como tantos outros, não é resolvido.

Uma boa parte dos indivíduos com EM são jovens adultos que viveram a sua infância e adolescência enquanto pessoas relativamente saudáveis. O diagnóstico de Esclerose Múltipla com as suas limitações imprevisíveis pode gerar episódios depressivos ou uma auto-estima diminuída que contribuem para a disfunção sexual. Muitos preferem olhar, conformados, para esta questão, como um estado não tratável ou que não merece tratamento. Isto contraria a opinião de quem prefere uma sexualidade ativa, mas que não consegue ser hoje como era no passado. Já existem hoje métodos para tornar isso possível.

O portador de Esclerose Múltipla ou os seus familiares devem dirigir-se ao seu Neurologista, ao Urologista e ao seu Psicólogo de modo a obter novas soluções pontuais ou contínuas para a disfunção sexual.

O conformismo agrava os problemas e faz-nos acreditar que estes são, cada vez mais, de difícil solução ou mesmo impossíveis de solucionar. Há solução, não se conforme.

Para informação mais detalhada sobre este assunto, sugerimos a leitura do nosso folheto.

✓ **Solicite-nos “Combater a Disfunção Sexual”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Alterações da Fala e da Deglutição

Os portadores de esclerose múltipla, em determinadas fases de evolução da sua patologia, podem apresentar diversas alterações nas áreas da fala, da voz, da deglutição, da motricidade orofacial e da cognição.

A comunicação verbal é muitas vezes afetada devido a perturbações motoras da fala, as disartrias. A fala pode tornar-se mais arrastada e monótona com alterações na prosódia, na articulação e no controlo da intensidade vocal.

Na voz temos as disfonias com alterações da qualidade vocal (voz rouca, áspera), redução da qualidade vocal e alterações de frequência (voz grave/aguda).

Ao nível da deglutição, as disfagias manifestam-se, por exemplo, por engasgos frequentes, dificuldades de mastigação e em formar o bolo alimentar ou dificuldades na deglutição de líquidos ou de consistências sólidas.

Alterações na motricidade orofacial, nomeadamente, fraqueza, alterações de tônus, redução da amplitude de movimentos de estruturas como lábios, língua, palatos, na respiração (fraca utilização do diafragma) e ao nível cognitivo-linguístico (défices de compreensão, reduzida atenção e concentração, dificuldades na memória de curto prazo, etc.) são aspetos que devem, igualmente, ser considerados nesta patologia.

Estas alterações, que a pouco e pouco se vão instalando, comprometem, seriamente, a autonomia destes pacientes, assim como, todo um conjunto de relações de interação social desde um nível mais restrito (familiar, núcleo de amigos) ou mais abrangente (relações laborais e de âmbito social mais alargado), na medida em que a comunicação verbal, o simples ato de comer e beber ou o tentar lembrar-se do que aconteceu há uns minutos ou umas horas atrás se podem tornar em autênticos pesadelos.

A Terapia da Fala tem aqui um papel fundamental na medida em que poderá ajudar ensinando estratégias e técnicas para melhorar a qualidade da fala e da voz, ensinar técnicas posturais, realizar manobras e exercícios de deglutição para melhorar esta área ou ajudar a melhorar as dificuldades existentes ao nível das estruturas orofaciais.

Reunimos num folheto informação, mas mais detalhada sobre as diversas alterações nas áreas da fala, da voz, da deglutição, da motricidade orofacial e da cognição que as pessoas com EM podem encontrar em fases da evolução da sua patologia.

O folheto inclui estratégias para contornar estas limitações e ainda respostas às perguntas mais frequentes que nos são colocadas nesta matéria."

✓ **Solicite-nos "Vantagens da Terapia da Fala"**



Sempre que precisar de consultar os serviços de apoio da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: t.fala@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Emoções

Um turbilhão de Emoções

O primeiro embate com um diagnóstico de EM é sempre um momento difícil e emotivo.

Muitas vezes já vem antecedido de um período de frustração por convivência com um leque de sintomas inexplicáveis. Ou por um período de dúvida e de hipótese ainda não confirmada de diagnóstico, em que andou a fazer pesquisas na internet e se confrontou com um rol, senão de disparates, pelo menos de descrições extremas e sem filtro.

Saber que se tem uma doença crónica é uma experiência traumática que arrasta diferentes estados de espírito e emoções. As primeiras reações podem passar pelo alívio de que finalmente sabe o que tem. Também pode passar pela total impassividade e seguir com a vida como se nada tivesse acontecido, até porque o surto pode estar resolvido, não deixou marcas visíveis e, efetivamente, não encontra nenhuma alteração na sua vida. Ou passar por uma reação agressiva perante a inevitável pergunta: “porquê eu?”

Todas estas reações são normais. São, por um lado, consequência fisiológica da própria doença e por outro, manifestações do processo psicológico de adaptação à nova realidade. O tempo necessário a esta adaptação varia entre pessoas, podendo ir de dias a meses ou anos. Dê-se tempo para aceitar a sua EM e implementar as estratégias para a gerir.

A procura de informação é de extrema importância nesta fase. Alguns procuram-na em qualquer local e através do contacto e diálogo com muitos interventores. Para outras pessoas é um processo pessoal de pesquisa que necessitam realizar por si próprios sem a intervenção de terceiros.

O processo é seu mas tenha em conta que não deve cair numa forma de isolamento ao longo desta fase de aceitação da doença. Não precisa dos danos colaterais que podem derivar dessa atitude.

Desde o neurologista à associação de doentes, desde o enfermeiro do hospital de dia ao psicólogo, existe uma equipa de gente para acompanhar essa “viagem”.

Ao longo da evolução da sua EM, pode também ser de grande importância procurar apoio nalgum destes pilares, em particular se existir a necessidade de aceitar a progressão de alguma incapacidade.

Em determinados momentos do percurso de vida com EM, poderá encontrar momentos difíceis de ultrapassar em que deverá solicitar apoio psicológico antes de se afundar num processo depressivo.

Esta necessidade pode ser estendida até aos familiares ou pessoas mais próximas que também, confrontadas com a nova realidade duma pessoa que lhes é querida, possam estar a viver momentos de angústia. Ao longo do percurso, podem ter períodos em que se sentem cansados, frustrados, incapazes de assumir uma função de cuidador...

Todas estas questões devem ser corretamente acompanhadas.

Pense bem. Mesmo sem EM, a nossa vida está repleta destes momentos que justificam não os tentarmos enfrentar sozinhos. Não seja herói, seja feliz.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

EM Stress

Quando, perante uma situação da nossa vida diária, é ativada uma resposta de stress, há a nível biológico alterações no funcionamento dos sistemas nervoso vegetativo, endócrino e imunitário, dando origem a inúmeras alterações metabólicas que, por sua vez, tornam o nosso organismo mais vulnerável.

As manifestações do stress variam de pessoa para pessoa. Todas as pessoas nascem em contextos socioculturais diferentes, têm um percurso de vida diferente, e as aptidões e recursos que desenvolvem para fazer face às situações também são necessariamente diferentes.

Muito embora a resposta de stress possa ter características muito pessoais, a investigação no campo da relação entre stress e EM tem vindo a demonstrar que o stress pode agravar os sintomas inflamatórios, e que a sintomatologia presente nos casos de surto-remissão pode ser agravada, pelo que não deve ser menosprezada.

Vários estudos sugerem que passar pela experiência de um acontecimento de vida stressante diminui os níveis de bem-estar, comprometendo a saúde da população em geral, mas deixando particularmente vulneráveis pessoas com EM. E claro... quanto mais intensa, repetitiva e prolongada for essa experiência, maior é a hipótese de conduzir a consequências que podem lesar o bem-estar e a saúde, física e mental, do indivíduo.

É assim importante que reconheça os sintomas das suas situações de stress reconheça e que consiga adotar estratégias para minorar o seu impacto.

Nesse sentido, preparámos alguma informação mais detalhada que o ajude a identificar as manifestações de stress e a geri-las, mas não se esqueça, se sentir que os seus recursos se estão a esgotar, não hesite: é preferível procurar ajuda especializada.

O serviço de Psicologia da SPEM tem várias delegações em Portugal, com Psicólogos especializados em EM que podem ser uma boa ajuda. Para informação mais detalhada sobre este assunto, sugerimos a leitura do nosso folheto.

✓ **Solicite-nos “Acalmar o Stress, Animar a EM”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Reabilitação

Para muitas pessoas com esclerose múltipla, a terapia farmacológica por si só não é capaz de tratar sintomas particulares de forma adequada, ou, em alguns casos, a progressão da doença. A Reabilitação é, por isso, um componente da gestão abrangente da EM que se concentra na função, e acrescenta estratégias não farmacológicas para o cuidado da pessoa.

O objetivo da reabilitação é melhorar e manter a função e a autonomia, uma componente essencial dos cuidados da EM. A partir do momento do diagnóstico em diante, especialistas em reabilitação fornecem educação e estratégias destinadas a promover a boa saúde e condicionamento geral, reduzir a fadiga e ajudá-lo a sentir e funcionar no seu melhor - em casa e no trabalho.

Para garantir que a reabilitação é mais eficaz, é importante que todos os membros da equipa trabalhem em conjunto. A equipa deve incluir a pessoa com EM e a sua família, que trabalham em colaboração com especialistas de várias áreas, incluindo profissionais com conhecimentos em exercício, ajudas técnicas, fala e deglutição, aspetos profissionais e aconselhamento. Trabalhando em colaboração, a equipa de reabilitação visa a criação de um plano que atenda as necessidades da pessoa com EM, tendo em conta as suas prioridades, estilo de vida e desejos.

Se os sintomas começarem a interferir com as atividades diárias, a reabilitação pode resolver problemas como a mobilidade, vestir e cuidados pessoais, funcionamento em casa e no trabalho e participação em atividades de lazer. Os especialistas de reabilitação também podem fornecer avaliação e tratamento das dificuldades de fala e deglutição, e problemas com o pensamento (raciocínio) e memória.

Referências:

<https://www.msif.org/>

www.nationalmssociety.org



Sempre que precisar de consultar os serviços de apoio da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso n.º 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: n.reabilitação@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Terapias Alternativas ou Complementares

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) o termo “medicina complementar” ou “medicina alternativa”, também referido como “medicina complementar e alternativa”, refere-se a um amplo conjunto de práticas de saúde que não formam parte da tradição, nem da medicina convencional de um país, e que não estão totalmente integradas no seu sistema de saúde predominante. Nalguns países estes termos utilizam-se indistintamente para referir-se à “medicina tradicional”. Assim, a OMS define medicina tradicional como a soma de conhecimentos, capacidades e práticas baseadas nas teorias, crenças e experiências próprias de diferentes culturas, sejam explicáveis cientificamente ou não, utilizadas para manter a saúde e prevenir, diagnosticar, melhorar ou tratar doenças físicas ou mentais.

A maioria das terapêuticas de medicina complementar e alternativa baseiam-se numa abordagem holística do indivíduo e estão dirigidas primariamente a restaurar e promover a saúde, sempre em estreita colaboração com o doente, uma abordagem que está a ganhar cada vez mais uma posição central na saúde pública. Uma vez que cada pessoa é única, os programas de tratamento para serem mais eficientes, devem ser individualizados, podendo incluir modificações na dieta, do estilo de vida, exercícios, medicação ou tratamentos como a acupuntura, osteopatia, quiropraxia, shiatsu, reflexologia, etc.

Em Portugal, a Lei n.º 45/2003, de 22 de agosto, utiliza a designação de Terapêuticas Não Convencionais (TNC), reconhecendo enquanto tal a acupuntura, a homeopatia, a osteopatia, a naturopatia, a fitoterapia e a quiropraxia.

Pelo seu potencial na promoção do bem-estar físico, psicológico e emocional, na busca por uma melhor qualidade de vida, bastantes pessoas com EM têm vindo a experimentar estas técnicas, muitas delas que não se assumem sequer como terapias, mas como estratégias de vida. Pelo interesse que registam, dedicámos lhes um espaço de informação específico, onde incluímos também testemunhos de alguns especialistas nestas matérias.

Algumas delegações da SPEM oferecem sessões de algumas destas atividades que podem contribuir para um melhor equilíbrio físico e emocional.

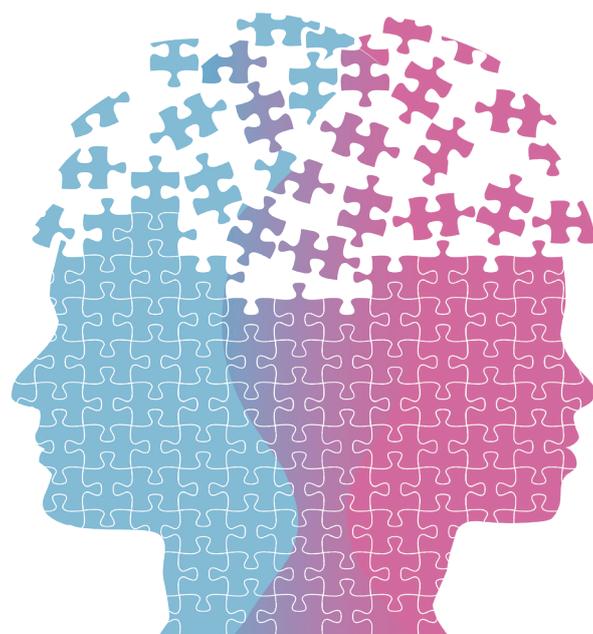
A SPEM agradece a colaboração da Dr.ª Maria Begoña Criado, Diretora do Departamento do Ciências Biomédicas da ESSVA, para este Manual e para esta seção em particular.

Se esta matéria é do seu interesse, queira consultar a informação mais detalhada que preparámos sobre boas práticas nesta matéria.

 **Solicite-nos “O Contributo das Terapias Alternativas”**



Sempre que precisar de apoio nesta área social, pode recorrer aos serviços da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)



ACEITAR A EM



'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

Porquê eu?

A tomada de consciência da nossa própria presença no mundo, leva a que tracemos um percurso com as nossas próprias escolhas. Começamos a sonhar, a escolher quem e como seremos, o que faremos e com quem estaremos daqui a dez, quinze, vinte anos... Inconscientemente, ou não, vamos reformulando este quadro mas consideramos isso como um fluir natural de um objetivo à distância.

E em determinado momento, depois de um período de quedas sem explicação, ou uns “formigueiros” insuportáveis, uma ressonância magnética e “uma punção lombar de que nunca tinha ouvido falar”, o médico lhe apresenta um diagnóstico de Esclerose Múltipla.

“Murro no estômago”, “sem chão”, “sem ar”, são inúmeras as expressões que ouvimos para descrever a confirmação do diagnóstico, mas nenhuma consegue realmente exprimir todo o leque de emoções desse momento.

Algumas pessoas dizem mesmo que *“Acho que deixei de ouvir depois do neurologista ter falado na Esclerose Múltipla...”*

“É uma doença crónica...” – sim, já todos ouvimos falar de doenças crónicas, mas *“o mal não devia acontecer sempre aos outros?”*

Este choque com a Esclerose Múltipla vai obrigar à procura de mecanismos de defesa ao colocar em xeque todos aqueles projetos futuros. Os projetos futuros vivem de revisão e reformulação, mas talvez não estivéssemos ainda preparados para incluir condicionantes de saúde nesse exercício.

O carácter duradouro da doença, os prognósticos associados, a experiência e conhecimentos de cada um sobre doenças crónicas e/ou Esclerose Múltipla, bem como as relações estabelecidas com os médicos e técnicos de Saúde no passado e no presente, entre outros fatores, testam, numa tempestade de emoções, as defesas da pessoa com Esclerose Múltipla.

É uma doença complexa, mas nem por isso impossível de gerir e de lidar com ela. Como tudo na vida, é preciso conhecê-la para saber controlá-la e suportá-la melhor.

Uma grande parte das pessoas com EM devidamente medicadas têm uma vida normal, com alegria, desporto, família, amigos e trabalho. Parece-lhe impossível alguém ser feliz e ter uma vida plena com uma doença crónica “às costas”?

Tememos o que desconhecemos, mas, uma vez colocados na perspetiva dessa realidade, tudo fica mais claro e mais fácil.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Como dizer à Família

Independentemente da sua idade e/ou hábitos de independência, a coexistência com uma doença crónica, determina uma diferente relevância para aqueles que lhe são mais próximos.

A melhor forma de viver com EM mas não fazer uma vida de EM, é efetivamente adquirir as estratégias, competências, facilidades, adaptações... que lhe permitam manter o seu grau desejado de independência, de realização, de autoestima e de qualidade de vida.

Para este aspeto específico da sua vida, como para outros igualmente relevantes, é de todo normal que os partilhe, nas alegrias e nas dificuldades, com os que lhe são mais próximos, se preocupam consigo e estão disponíveis (desejam-no) para “dar uma mão” para uma mudança de casa, um empréstimo temporário, um tomar conta do gato nas férias, um levar a avó ao médico ...

E se estamos a falar dum cônjuge, não foram esses os votos que fizeram?

Comunicar as nossas realidades, os nossos sentimentos, medos, alegrias, dúvidas, novos projetos é o primeiro passo para que essa partilha surja naturalmente na relação e para que a presença do amigo ou familiar, ao longo do percurso de vida onde a EM esteja assegurada.

A EM é apenas algo que acrescentou à sua vida e às relações da sua vida. Não a determina, não a controla e compete-lhe a si, com o apoio dos seus mais próximos, devidamente informados, não permitir que isso aconteça.

Não imaginou que isto lhe pudesse acontecer, mas está a viver com esta nova faceta, um problema acrescentado aos outros, que nem tem resolução e apenas contenção. Informe-os e verá como também conseguirão viver, no seu papel, com a ideia dum futuro em que a EM é uma componente da vida diária, presente mas não determinante.

• **Como e quando se deve explicar a doença aos filhos?**

Quando estivermos preparados.

Por mais que queiramos os nossos filhos integrados e preparados para a nossa realidade, cada um de nós tem o seu tempo. E isso é mais importante, estabelecermos o nosso timing, do que o nosso medo em relação à reação dos nossos filhos. Numa boa parte das vezes os nossos filhos adaptam-se às novas realidades de um modo mais rápido que o nosso.

O nosso maior problema é, muitas das vezes, o que pensamos que a criança vai achar de nós depois dessa informação. O que ela vai sentir quando vir que os outros pais dos outros meninos não tem doença nenhuma.

Se vai continuar a gostar de nós da mesma forma...

Os filhos amam-nos. Incondicionalmente. Esta parte não estará em causa.

Algo importante é, também, perceber até onde compreenderão a doença. Uma criança no 5º ano ainda pouco sabe acerca da célula em si. Pelo que será complicado compreender algo tão diferenciado como um neurónio.

Os glóbulos brancos na escola são umas “coisas” que protegem o corpo... não é fácil explicar-lhe que, no caso da mãe, lhe estão a fazer mal?

Por vezes, muito antes dos pais estarem preparados, os filhos perguntam o porquê da canadiana. Ou a razão pela qual fazem aquela injeção. Porque vão ao médico se não parecem doentes? Se são adultos porque fizeram “xixi nas calças”? E esta pode ser uma boa forma de ir introduzindo o tema, adequando o conteúdo à idade da criança.

É mais importante um filho bem informado, que é ou pode vir a ser mais um apoio, do que o medo de parecermos um pai ou uma mãe, inferiores, por ter uma doença que nem merecemos. Do lado deles, será difícil encontrar algo que os leve a inferiorizar os pais, mas o desconhecimento cria-lhes dúvidas, inseguranças em relação ao futuro e potencialmente medo – totalmente desnecessários.

Falar de EM no Trabalho

A primeira coisa que deve saber é que, na verdade, não é obrigado a contar à sua entidade empregadora que sofre de esclerose múltipla.

Também não deve ter receio das consultas de medicina do trabalho, pois a sua ficha clínica está sujeita a segredo profissional, só podendo ser facultada às autoridades de saúde e aos médicos afetos ao organismo com competência para a promoção da segurança e da saúde no trabalho do ministério responsável pela área laboral.

Face ao resultado dos exames e consulta realizados, o médico do trabalho preenche a ficha de aptidão, considerando-o apto ou inapto para o trabalho, e remete uma cópia ao empregador, mas esta ficha de aptidão não pode conter elementos sujeitos a segredo profissional.

✓ Mas será que devo contar?

Tudo depende de si e esta é uma pergunta cuja resposta só você pode dar.

Contudo, fazê-lo pode trazer-lhe algumas vantagens. De facto, caso isso prejudique a sua saúde ou segurança no trabalho, pode ser dispensado de prestar trabalho em regime de adaptabilidade, de banco de horas ou horário concentrado, bem como pode ser dispensado de prestar trabalho entre as 20 horas de um dia e as 7 horas do dia seguinte.

Para além disso, não é obrigado a prestar trabalho suplementar.

Muitas vezes a decisão de contar ou não prende-se com uma alteração da capacidade para o trabalho sentida pelo portador de esclerose múltipla.

Se, efetivamente, sente que já não tem a mesma capacidade, deve dar conhecimento à sua entidade empregadora de forma a que sejam revistas as condições da sua prestação do trabalho e adaptadas à sua realidade.

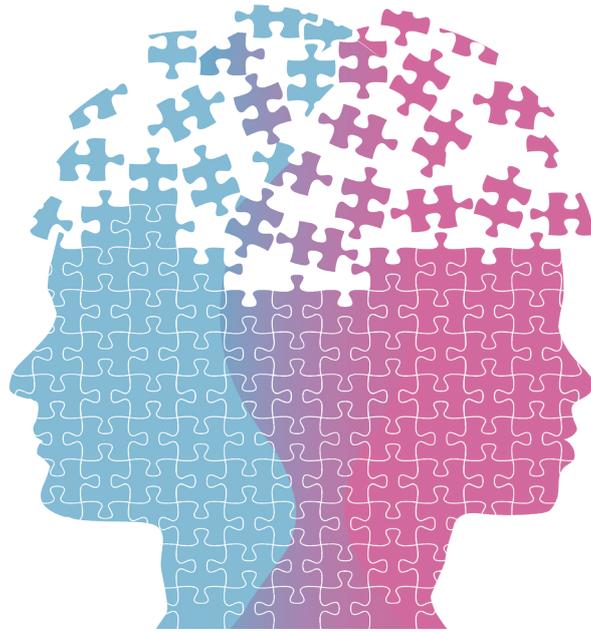
Caso não sinta uma alteração da sua capacidade para o trabalho, mas entenda que deve dar conhecimento à empresa, então deixe claro que o facto de ter esclerose múltipla não o impede de trabalhar e que se sente capaz para o exercício das suas funções.

Acima de tudo, o que deve saber é que a lei proíbe qualquer tipo de discriminação em razão de uma doença crónica.

A SPEM agradece a colaboração do Dr^a. Filipa Correia Pires da Saraiva Lima & Associados, para este Manual e para esta seção em particular.



Sempre que precisar de apoio nesta área social ou jurídica, pode recorrer aos serviços de aconselhamento jurídico da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso n.º 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)



VIVER COM EM

 **NOVARTIS**

 **Biogen.**



**'SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.**

 **INR** instituto nacional para a
reabilitação
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

Qualidade de vida na EM

Viver com EM pode, à partida, parecer aquele título pouco simpático, e a última coisa sobre a qual quer ler ou interessar-se.

Mas efetivamente existe qualidade na vida com EM e, informação muito importante, existem milhares de pessoas interessadas, dedicadas, a trabalharem arduamente para a garantirem e aumentarem.

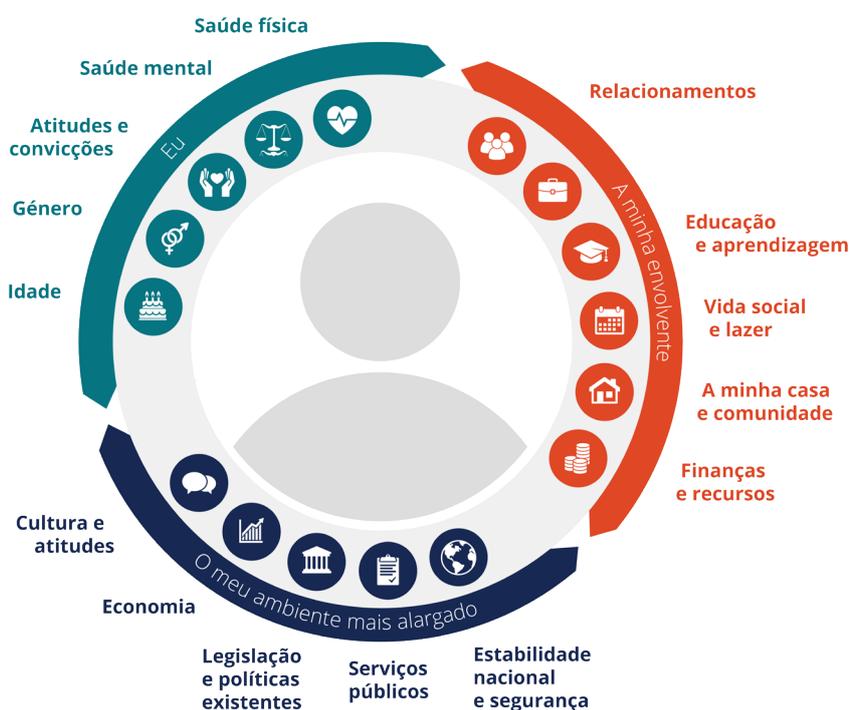
Esses milhares de pessoas a que abreviadamente vamos chamar o “Movimento da EM”, trabalhou durante dois anos na identificação, junto de outros milhares de pessoas com EM, nos estágios mais diferenciados da doença, e distribuídas geograficamente por todo o mundo, representando condições muito díspares de vida, para identificarem e resumirem todas as vertentes em que a EM impacta na vida das pessoas e também para advogar no sentido de atenuar ou solucionar esses impactos.

Este trabalho, coordenado pela Federação Internacional da EM, da qual a SPEM é membro ativo, resultou numa ferramenta de trabalho para todas as associações de doentes e doentes ativos em prol da sua qualidade de vida, associando a cada conceito a uma imagem gráfica, que permite uma leitura e associação de ideias rápida e inequívoca de cada dificuldade vivida e também a solução prevista e possível para a suplantar.

O que é que influencia a qualidade de vida?

Alguns aspetos têm a ver connosco, outros têm a ver com a nossa comunidade mais próxima onde se incluem a família e os amigos e finalmente, outros têm que ver com o nosso país, a legislação vigente, a estabilidade social ou económica, enfim, os grandes pilares da cultura onde nascemos ou onde vivemos.

As diferentes informações, análises e sugestões que encontrará ao longo deste Manual, têm naturalmente em consideração o enquadramento nacional da pessoa com EM. Não faria muito sentido falarmos de alimentação saudável para um doente no meio dos conflitos da Síria ou em respirar de ar puro para um doente a viver no centro de Pequim.



VIVER COM EM

Sete princípios para melhorar a qualidade de vida

Os sete princípios abaixo descritos baseiam-se nos testemunhos e experiência de pessoas afetadas pela EM entrevistadas pelo Movimento EM, não tendo sido estabelecida qualquer prioridade entre os diferentes princípios. Até à data de hoje, nenhum país pode afirmar ter alcançado todos os princípios aqui listados. Assim, esta lista consiste num apelo à ação, com vista a uma melhoria contínua e global, em todos os países, para todas as pessoas com EM.

Enquanto associação de doentes, compete-nos integrá-los naquela que é a nossa missão de toda a vida. A si, se não quiser ser um ativista em causa própria, compete-lhe pelo menos não se esquecer que estes são os direitos que queremos que lhe assistam.

Capacitação, independência e um papel central das pessoas afetadas pela EM relativamente às decisões que afetam as suas vidas	    
Acesso a tratamentos e cuidados abrangentes e eficazes para as constantes mudanças das condições físicas e cognitivas de quem vive com EM	    
Apoio à rede de familiares, amigos, entes queridos e cuidadores voluntários	    
Oportunidades de trabalho, voluntariado, educação e lazer acessíveis e flexíveis	    
Acessibilidade nos espaços públicos e privados e a meios tecnológicos e transporte adaptado	    
Recursos financeiros para satisfazer a evolução das necessidades e os custos de viver com EM	    
Atitudes, políticas e práticas de apoio que promovam a igualdade e desafiem o estigma e a discriminação	    



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso n.º 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Alimentação Saudável

À semelhança de qualquer outro indivíduo, o doente com EM precisa de manter um regime alimentar diversificado, equilibrado e saudável. Existem estudos de investigação publicados que evidenciam a eficácia terapêutica da alimentação na EM, particularmente a ação da vitamina D e dos ácidos gordos ómega 3, pela sua influência no reforço do sistema imunitário.

No entanto, não há nenhum tipo de dieta específica para o doente com EM. Há princípios de alimentação saudável que devem ser seguidos contribuindo para o bem-estar geral e estratégias a seguir no caso em que alguns sintomas da EM, possam ser melhor geridos através duma gestão inteligente da alimentação.

Está já cientificamente comprovado que manter um padrão alimentar variado, diversificado e equilibrado proporciona uma ação terapêutica no âmbito da prevenção da degradação da massa muscular, coadjuva à minimização do cansaço, à prevenção das irregularidades do trânsito intestinal e das afeções urinárias, e é determinante para o pleno funcionamento do seu organismo.

Para o melhor informar sobre esta vertente tão importante da nossa vida diária e da nossa qualidade de vida, organizámos um pequeno manual com informação mais detalhada onde se incluem respostas às perguntas que mais regularmente nos colocam: O que comer?

- ✓ *Devo tomar suplementos nutricionais?*
- ✓ *Devo mudar aos meus hábitos alimentares se sentir cansaço?*

Pode ainda requerer uma consulta de nutricionista, junto dos serviços da SPEM se pretende uma opinião sobre a sua situação pessoal e dieta específica.

✓ **Solicite-nos “Vida Saudável na EM - Alimentação”**



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Respirar

Num manual de apoio em que já se falou de fumar, vamos falar pela positiva e dedicar algum tempo a respirar.

Todos nós respiramos, sem termos consciência disso. Inspiramos e expiramos cerca de 12 a 18 ciclos respiratórios por minuto. Os ciclos aumentam durante o exercício físico ou quando se está excitado. Também se pode respirar mais depressa na ocorrência de dores ou febre. Respiramos mais lentamente enquanto dormimos ou quando estamos calmos e descontraídos.

A nossa condição física, a presença de obesidade, problemas neurológicos ou o tabaco, entre outros fatores, influenciam a capacidade respiratória. Analisando o que se passa na respiração da pessoa com esclerose múltipla, esta será condicionada por toda a envolvente da condição dos músculos respiratórios e sua energia. Se nunca pensou na relação entre estes dois fatores, venha daí!

Na mecânica ventilatória, o pulmão funciona como um balão que permite a variação das dimensões da caixa torácica, constituída pela grelha costal e pelos músculos respiratórios. Se os músculos respiratórios estiverem de algum modo comprometidos, irão afetar o normal funcionamento deste sistema.



Qual a relação entre a oxigenação do sangue e a fadiga?

Quando sentimos fadiga, existe uma falta de força muscular que impossibilita a nossa atividade. Se respirar melhor irá beneficiar a sua função neuromuscular e por sua vez, reduzir a fadiga.

Para além da função respiratória, o pulmão desempenha também funções circulatórias, metabólicas e de defesa.

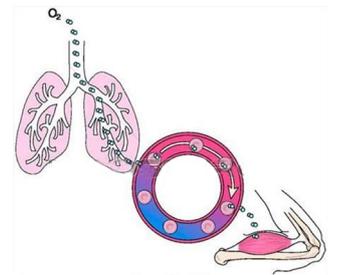
É necessário muitas vezes avaliar a capacidade respiratória nos doentes com Esclerose Múltipla, pelo que poderá falar sobre este assunto com o médico de família ou na consulta de Fisiatria. Se tiver limitações que o justifiquem, deve ser encaminhado para um serviço de Pneumologia.

O conhecimento da história clínica, familiar e psicossocial, exame físico, pesquisa de fatores de risco e comorbilidades e a caracterização do estilo de vida, podem sugerir o pedido de provas funcionais respiratórias que permitam avaliar a condição respiratória.

Se não tiver limitações, respire, pela sua saúde! Um estilo de vida fisicamente ativo, irá contribuir para uma respiração potenciadora da função neuromuscular, reduzindo a fadiga. Mas se não encara a atividade física como uma estratégia para a sua qualidade de vida, então realize exercícios respiratórios. Respire profundamente, inspirando pelo nariz e expirando lentamente pela boca. Sinta o diafragma a expandir com consequente aumento do volume abdominal.

A intervenção no aparelho respiratório deve estar sempre incluída no seu dia-a-dia, nas caminhadas que faz, quando nada, quando pratica exercício ou de forma mais acompanhada, na fisioterapia onde poderá fazer um treino respiratório mais direcionado.

E comece sempre por dialogar com o seu médico, identificar o seu estado de saúde e estabelecer corretamente as suas metas.



 Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófilo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Fumar

O tabagismo é um reconhecido fator de risco para múltiplas doenças, nomeadamente cancro e doenças cérebro-cardiovasculares, as principais causas de morte no nosso país.

Na esclerose múltipla, o tabagismo associa-se a maior risco de desenvolver a própria doença (aumento de 50% do risco^{1,2}), a mais sintomas urinários, maior incidência de alterações da visão e pior qualidade de vida³.

O tabagismo associa-se, ainda, a maior atrofia cerebral e agravamento cognitivo⁴. Pensa-se que o tabaco modula respostas neuroendócrinas a fatores de stress e processos inflamatórios, contribuindo também para a desmielinização que caracteriza a doença⁵.

Pelos nossos serviços, contudo, passam sistematicamente fumadores com EM que encontram sempre algum argumento para manterem... o vício. Organizámos este capítulo em função dos argumentos com que, mais frequentemente, nos deparamos.

✓ *Fumar faz-me sentir melhor. Porquê parar?*

A nicotina é um estimulador do sistema nervoso central e cardiovascular, dando uma sensação de alívio e “bem-estar” a curto prazo. É muitas vezes utilizada como uma auto-medicação para o stress e ansiedade⁶. No entanto, na realidade, o tabaco associa-se a maior ansiedade e a depressão a longo-prazo^{6,7}, o que acontece também na população de pessoas com esclerose múltipla, sendo ainda frequentes queixas de solidão e dificuldade em dormir³.

✓ *Mas eu fumo e há muito tempo que não tenho surtos. Porquê parar?*

Na verdade, o tabaco não parece associar-se a um maior número de surtos⁸. O tabagismo, em pessoas com esclerose múltipla, associa-se sim à maior probabilidade de evolução para uma doença secundariamente progressiva⁹ e a um aumento do número de lesões da substância branca¹⁰, ou seja, a um aumento da incapacidade. Este risco é maior quanto mais anos de tabagismo a pessoa tiver: continuar a fumar é contribuir para aumentar este risco^{1,9}. É um dano silencioso, mas definitivo.

✓ *É o meu corpo, sou eu que decido!*

A exposição aos tóxicos contidos no fumo do tabaco não é exclusiva do fumador ativo. De facto, o tabagismo passivo é uma causa indireta de doença e, na esclerose múltipla, aumenta em 12% o risco de a desenvolver^{1,2}.

Considerando que os familiares de pessoas com esclerose múltipla têm já um risco aumentado para ter a doença (de mais cerca de 2.5%¹¹), manter o hábito é pôr em risco os que mais amamos.

Em conclusão, parar de fumar, no contexto de uma esclerose múltipla, é um tratamento potente e uma atitude muito positiva, que contribui seriamente para a redução do risco de acumulação de incapacidade, a curto, médio e longo prazo.

A SPEM agradece a colaboração dos Dr. Miguel Pereira e Dr. Filipe Palavra, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, para este Manual e para esta seção em particular.

Se pretende iniciar um programa de ajuda para parar de fumar e não tem claro por onde começar, consulte o seu neurologista ou os serviços da SPEM.

Referências

1. Zhang P, Wang R, Li Z, et al. The risk of smoking on multiple sclerosis: a meta-analysis based on 20,626 cases from case-control and cohort studies. *PeerJ* 2016; 4: e1797. **2.** Handel AE, Williamson AJ, Disanto G, Dobson R, Giovannoni G, Ramagopalan SV. Smoking and multiple sclerosis: an updated meta-analysis. *PloS one* 2011; 6(1): e16149. **3.** Newland P, Flick L, Xian H, Thomas FP. Symptom Co-occurrences Associated with Smoking in Individuals with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *International journal of MS care* 2016; 18(4): 163-8. **4.** Swan GE, Lessov-Schlaggar CN. The effects of tobacco smoke and nicotine on cognition and the brain. *Neuropsychology review* 2007; 17(3): 259-73. **5.** Marrie RA, Horwitz RI, Cutter G, Tyry T, Vollmer T. Smokers with multiple sclerosis are more likely to report comorbid autoimmune diseases. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2): 85-90. **6.** Boden JM, Fergusson DM, Horwood LJ. Cigarette smoking and depression: tests of causal linkages using a longitudinal birth cohort. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science* 2010; 196(6): 440-6. **7.** McKay KA, Tremlett H, Fisk JD, et al. Adverse health behaviours are associated with depression and anxiety in multiple sclerosis: A prospective multisite study. *Multiple sclerosis* 2016; 22(5): 685-93. **8.** Kvistad S, Myhr KM, Holmoy T, et al. No association of tobacco use and disease activity in multiple sclerosis. *Neurology(R) neuroimmunology & neuroinflammation* 2016; 3(4): e260. **9.** Ramanujam R, Hedstrom AK, Manouchehrinia A, et al. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. *JAMA neurology* 2015; 72(10): 1117-23. **10.** Durhan G, Diker S, Has AC, Karakaya J, Tuncer Kurne A, Oguz KK. Influence of cigarette smoking on white matter in patients with clinically isolated syndrome as detected by diffusion tensor imaging. *Diagnostic and interventional radiology* 2016; 22(3): 291-6. **11.** Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nationwide cohort study. *American journal of epidemiology* 2005; 162(8): 774-8.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso n.º 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

A Gravidez na EM

A maioria das mulheres recebe o seu primeiro diagnóstico de EM numa idade em que ainda não teve filhos, ou tendo, ainda teria planos de vir a aumentar a família.

Há anos atrás desaconselhavam-se as mulheres a ficarem grávidas após o diagnóstico, mas, à medida que o tema foi sendo mais estudado, verificou-se que a EM não representava nenhum problema específico para a progressão duma gravidez “normal”, neste contexto, o de uma mulher sem EM e sem outras condicionantes de saúde.

Veio mesmo a verificar-se que grande parte dos sintomas da EM se atenuam durante o período da gravidez e que existe uma real diminuição da ocorrência de surtos, possivelmente pelo aumento de imunossuppressores naturais durante a gravidez.

Da mesma forma, também se veio a confirmar a ocorrência frequente de recaída e aumento de sintomas após o parto, uma possibilidade para a qual também deve estar preparada.

Ninguém melhor que o seu neurologista, pode aconselhá-la a si, em particular, e ao casal enquanto família, quanto aos cuidados a ter com vista à preparação da sua gravidez e à retoma eficaz de tratamento após o parto para evitar sintomatologia agressiva.

De qualquer forma, e sem nos substituímos a esse necessário diálogo e à relação de confiança com o seu neurologista, listámos aqui respostas a algumas das perguntas com que se poderá deparar e que nos são frequentemente formuladas, por (potenciais) grávidas que utilizam as nossas valências:

✓ *Quais são as consequências psicológicas para a portadora de EM durante e após a gravidez?*

Existem alterações psicológicas, habitualmente, em qualquer mulher, antes (quando é planeada), durante e depois da gravidez. Existem também diferenças, quanto a estas alterações psicológicas, caso estejamos a falar acerca da primeira gravidez ou de uma segunda ou terceira. Poderemos encontrar, com alguma facilidade, questões como: alterações de humor, alguma ansiedade, variações na autoestima, entre várias outras.

Conjugando as questões “habituais”, com a existência de uma doença crónica neurológica progressiva como a Esclerose Múltipla (EM), sem o devido acompanhamento médico e psicológico, a futura mãe poderá ter uma grande incógnita pela frente...

Consideremos alguns possíveis sintomas físicos e psicológicos comuns na pessoa com EM: fadiga, alterações de humor, dificuldades de concentração, atenção, memória, dificuldades na marcha, coordenação motora, espasticidade, dificuldades na articulação das palavras, visão turva, entre outros.

Raramente encontramos todos estes sintomas na mesma pessoa e pensamos ser esse também o seu caso. Mas basta apenas um deles, ou mesmo nenhum, pois pode existir apenas no seu imaginário de futuro possível, para que coloque em causa toda a sua imagem e capacidade como mãe. Uma “*dificuldade na marcha*” transforma-se numa “*incapacidade em andar*”, por exemplo, o “*tenho alguma visão turva*” transforma-se no stress de “*posso não conseguir ver o meu bebé?!*”.

VIVER COM EM

Por mais esclarecimentos que lhe possamos prestar, relativamente ao que é o curso natural da doença e ao sucesso dos medicamentos disponíveis no controlo de grande parte destes sintomas, a antecipação do medo e dos possíveis sintomas é algo primitivo e bloqueante, e é natural que o sintas.

Há que desconstruir os seus conhecimentos acerca da Esclerose Múltipla. Compreender de que modo os seus sintomas habituais conjugados com as alterações psicológicas relativas à gravidez estão a afetar a sua autoestima e autoconfiança. Quais os problemas reais, para os quais tem ou não resposta, e quais os irracionais? De que modo sente suporte da família, dos amigos, dos seus médicos e técnicos de Saúde?

É da diferença entre as capacidades que a mulher com EM acha que uma mãe deve ter, e as capacidades que sente ter, que normalmente surgem as “consequências psicológicas”. A primeira forma de as resolver, é ter consciência deste processo mental e desconstruí-lo.

Hoje em dia a gravidez é aconselhada na mulher com EM, devidamente acompanhada, e bem informada. Sabemos que durante a gravidez a doença habitualmente reduz a sua atividade, mas que, no entanto, logo após o parto, poderá existir uma maior atividade da mesma. Esta maior atividade, contudo, ao final de algum tempo.

✓ *De que forma a doença poderá condicionar a capacidade da mulher em desempenhar o seu papel de mãe?*

A capacidade de uma mulher desempenhar o seu papel como mãe, por si só, é uma questão extremamente subjetiva. No acompanhamento psicológico a mães sem qualquer doença crónica, é muito comum perceber que, mesmo que o dia tivesse mais horas, estas nunca chegariam para que algumas se considerassem boas mães.

Ou seja, em primeiro lugar poderemos pensar no que faz de uma mãe uma boa mãe. Por vezes não é apenas uma questão de capacidade física, ou não é uma capacidade puramente mental. Várias vezes se escreve que uma boa mãe só precisava de estar lá. Para um filho, muitas vezes, sentir a proximidade da mãe é o melhor papel de mãe que poderemos desempenhar.

Mas não nos chega... e como não é suficiente, temos naturalmente de considerar os sintomas que cada mãe com EM tem em determinado momento. É principalmente com os conceitos de incapacidade e dificuldade que terá de lidar.

Verá que, felizmente, é de dificuldades, e não de incapacidades, que falamos, quando nos referimos à EM. Qual a diferença? Por exemplo, alguém que se ache incapaz de andar, simplesmente não tenta. E tem razão. Se é incapaz, não vai andar, logo nunca chegará pelos próprios meios onde quer que seja. Contudo, se achar muito difícil andar, a situação é diferente, existe uma hipótese. E pode consegui-la se estiver disposta a tentar, a falhar e, eventualmente, com persistência, a conseguir.

Pensar – “*eu sou uma boa mãe apesar da doença*” – é algo que a mulher com EM consegue, de várias formas, nas várias idades do seu bebé, desde que o sonho de ser mãe supere o medo da incapacidade.

São também várias as estratégias que a mãe com EM poderá utilizar para contornar ou vencer as dificuldades que a doença possa trazer:

- Moderar e alternar horários com o pai ou outros familiares;
- Usar o braço com menos espasticidade para estar com o bebé ao colo mais tempo; ou então ir alternando para evitar os espasmos;
- Sentar-se sempre que pegar no bebé ao colo por mais tempo;
- Dar o biberão com o bebé no berço;

VIVER COM EM

Estas estratégias, se necessárias, com o passar do tempo, darão origem a outras adaptadas às novas dificuldades, ou apenas ao crescimento do bebé, em criança, em adolescente...

✓ *A possível dificuldade em desempenhar a cem por cento as tarefas inerentes à maternidade, pode contribuir para o desenvolvimento de uma depressão pós-parto?*

Mesmo na gravidez de uma mulher sem EM a prevalência da depressão pós-parto é considerável. Um evento como o nascimento de um filho altera permanentemente o nosso estatuto, o modo como nos vemos e como nos veem. É um período de vulnerabilidade e instabilidade emocional, simultâneo a um grande aumento de responsabilidade.

Na mulher com EM, além de possíveis alterações na medicação antes e durante a gravidez, as alterações de humor durante a mesma poderão facilitar esta questão. O suporte familiar ou a falta deste, a ansiedade pré-natal, a relação com o pai da criança, o estatuto socioeconómico e as possíveis alterações deste com a chegada dum filho, são outras questões relevantes. O possível aumento de surtos no pós-parto, ou o agravamento geral da doença, poderá contribuir também para este cenário no primeiro semestre após o parto.

Esclarecer, senão antes, durante a gravidez, as dúvidas relacionadas com o papel da mulher e da mãe com EM, é essencial para prevenir este tipo de quadros.

O planeamento da gravidez em conjunto com o Neurologista de referência é da maior importância. Deste modo, a sua segurança enquanto futura mãe com EM não estará tão fragilizada e tudo será mais facilitado.

Mesmo no caso de uma gravidez inesperada, esta consulta com o Neurologista permitirá tomar todas as medidas para excluir possíveis receios.

Em ambas as situações, preparar as respostas adequadas às possíveis dificuldades da maternidade em consulta de Psicologia, prevenirá outras áreas mais delicadas.

✓ *Quão importante é o apoio do companheiro?*

Essencial. Não é por acaso que muitas vezes nos referimos aos futuros pais como “o casal grávido”.

O companheiro é, em todas as situações, chamado à “tomada de consciência” das novas realidades: do novo diagnóstico, da nova medicação, da nova rotina, do novo sintoma... e também do novo rebento.

É ele que terá de compreender a reação estranha ou as injustiças que a pessoa com EM pode cometer quando não compreende as tentativas de apoio. É o companheiro que tantas vezes prefere trocar de lugar com a pessoa com EM que ama, substituindo-a.

É um verdadeiro desafio... saber dar e saber receber apoio também o é.

Este companheiro deverá esclarecer as suas dúvidas – iguais e diferentes da pessoa com EM – com o Neurologista, e também poderá encontrar na consulta de Psicologia Clínica um espaço onde explorar as suas dúvidas, medos, crenças, de modo a chegar a um novo equilíbrio pessoal, conjugal e familiar.

A cada batalha com esta doença, por vezes rebelde, sairemos mais atentos, mais conscientes, numa relação mais segura e mais completa – possivelmente numa Vida que passou a ser “a três”.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Hereditariedade

Uma das primeiras preocupações duma família afetada pela EM é se a doença é contagiosa ou hereditária. Não existem dúvidas quanto à inexistência de risco de contágio. Sobre a hereditariedade, a análise tem de ser mais fina.

As causas da EM não são ainda conhecidas. Na perspetiva atual e tendo como base múltiplas evidências científicas, admite-se que as alterações imunológicas que causam as lesões no SNC resultem de uma conjugação infeliz de fatores ambientais (ex. infeção pelo vírus Epstein-Barr, défice de vitamina D, hábitos tabágicos) e fatores genéticos.

A influência dos fatores genéticos na EM foi sugerida logo após as primeiras descrições da doença (finais do sec. XIX) quando começou a ser notada a existência de alguma agregação familiar. Sendo a EM uma doença incomum, a ocorrência de 2 ou 3 casos em certas famílias, levou a que fosse admitida a possibilidade de alguma transmissão hereditária. Esta hipótese viria a ser melhor esclarecida nas últimas décadas com a realização de vários tipos de estudos epidemiológicos em grandes grupos populacionais.

Sabe-se atualmente que no hemisfério Norte (Europa e Estados Unidos) cerca de 15 a 20% dos doentes tem história familiar de doença e que o risco de um familiar vir a desenvolver a doença é, de um modo geral, proporcional à quantidade de informação genética partilhada com o doente (grau de parentesco).

Risco de desenvolver EM ao longo da vida, de acordo com o grau de parentesco*

Grau de partilha genética	Parentesco com doente	Risco de desenvolver a doença
100%	- Gémeos monozigóticos - 2 pais afetados	17.5 – 20%
50%	- Gémeos dizigóticos - Irmãos - Pai ou a mãe com doença	3.5 – 4% 2 – 3% 1.5 - 1.7%
25%	- Meio-irmão - Tio/tia - Sobrinho/sobrinha	1.5 – 2% 0.75% ~1%
12.5%	- Primo em 1º grau	0.6%
0%	- Adotado - População em geral	0.05 – 0.1%

*Adaptado de Bruce Cree, 2014 e Cullen O’Gorman, 2013.

VIVER COM EM

Dos dados apresentados, um dos aspetos mais significativos é a marcada diferença do risco entre gémeos monozigóticos (idênticos) e os gémeos dizigóticos, indicando de forma inequívoca a participação de fatores genéticos na Esclerose Múltipla. Por outro lado, é também claro que estes não são por si só suficientes para originar a doença - se esta fosse geneticamente determinada a prevalência da doença em gémeos monozigóticos seria muito próxima de 100%.

Mais do que os números, importa discutir qual o significado dos fatores genéticos em dois planos diferentes: implicações práticas e as implicações no conhecimento da EM.

Na prática, uma das questões que preocupa os portadores de EM é: *“Os meus filhos podem vir a herdar a doença?”* A resposta certa é que é muito improvável que isso aconteça.

Os números revelam que os familiares diretos (irmãos ou filhos de doentes) têm um risco relativo de desenvolver Esclerose Múltipla 15 a 40 vezes superior à população normal. Todavia, se atendermos que a prevalência da Esclerose Múltipla na população em geral é muito baixa - 0.5 a 1 pessoa em cada 1000 (Portugal 0.6 a 0.7/ 1000) – a prevalência da doença nesta população (familiares diretos) é de 15 a 40/1000, o que é pouco significativo e não deve interferir no planeamento familiar. Colocando esta realidade em contexto com outras doenças multifatoriais a influência dos fatores hereditários no risco de EM é similar ao encontrado na diabetes mellitus tipo I (insulino-dependente).

A outra dimensão da hereditariedade é a relevância do conhecimento dos fatores genéticos implicados na doença. A identificação das alterações do genoma em portadores de EM podem permitir uma melhor compreensão dos mecanismos que geram a doença e conseqüentemente levar ao desenvolvimento de tratamentos mais eficazes.

Nesta perspetiva e beneficiando dos grandes desenvolvimentos da genética molecular têm vindo a ser conduzidos, nas últimas 2 décadas, múltiplos estudos nos quais são analisadas as diferenças do ADN em portadores de EM e em controlos saudáveis.

Até este momento foram identificadas mais de 100 variantes do ADN que se associam a um risco acrescido de desenvolver EM. Algumas variantes são muito mais relevantes que outras e sem surpresa aquelas que parecem ter um maior impacto são as que envolvem genes envolvidos na resposta imunológica (antígenos leucocitários humanos – HLA; recetores de interleucinas; fator de necrose tumoral TNF alfa) e no metabolismo da vitamina D.

Estes resultados ficam um pouco aquém do esperado e não parecem descortinar ainda a real dimensão dos fatores genéticos subjacentes à doença.

Há boas expectativas de que outras estratégias para estudar o genoma e suas modificações (epigenética), o estudo funcional das proteínas a nível celular (proteoma) e outras técnicas de biologia molecular permitam elucidar as anomalias que causam da EM. Esse é um passo crucial na perspetiva de encontrar uma cura para a doença.

A SPEM agradece a colaboração do Dr. José Vale, neurologista no Hospital Beatriz Ângelo, para este Manual e para esta seção em particular.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Atitude Positiva

Manter-se positivo é uma componente essencial na vida de qualquer pessoa e resulta do balanço que conseguimos estabelecer entre o stress das contrariedades e a satisfação gerada pelas alegrias e conquistas.

Os sintomas da EM desregulam esta balança, pesando de forma considerável no lado das contrariedades, em particular quando acarretam algum nível de incapacidade.

Manter esse equilíbrio do lado positivo é talvez a ferramenta mais útil para a gestão do seu dia-a-dia com EM. As boas notícias são que a atitude positiva tem-se, não se compra, e é evolutiva, contagiante, epidémica.

Mas não nascemos todos com um sorriso nos lábios e há momentos da vida em que sorrir não nos vai fácil. Tente adotar novas atitudes e reforçar aquelas que o ajudam a ver o lado positivo da vida:

- Faça uma lista dos seus talentos, das suas capacidades e concentre-se em desenvolvê-los.
- Arranje hobbies novos
- Pense nas coisas boas da sua vida, aquelas que lhe inspiram gratidão
- Ria
- Estrague-se com mimos
- Aproveite e disfrute da companhia de outras pessoas
- Estabeleça metas, algumas que tinha abandonado e alcance-as
- Fale com outras pessoas com EM
- Não perca tempo com ninharias ou pequenas questões conflituosas
- Reserve-se tempo para apenas relaxar
- Rodeie-se de pessoas igualmente positivas
- Procure informação e aconselhamento profissionais

Se está a olhar para esta lista e está a pensar que já tentou e não deu; que isto é bonito no papel mas a vida real é diferente; que não se sente com força para começar um hobby, uma meta, um relacionamento social novo, então admita que está a precisar de apoio e dê o primeiro passo para o procurar.

Se por outro lado, está a olhar para esta lista como o seu diário de bordo, com um sorriso nos lábios e a confiança de quem está acima das contrariedades, sejam duma doença crónica, sejam de outras realidades da vida, envie-nos o seu testemunho. Seja um modelo para os seus pares. Mostre-se, dê-se a conhecer. Ajude-nos a ajudar. Vamos positivar a EM!



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Eliminar as Barreiras

Define-se ajudas técnicas / produtos de apoio como qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamento, instrumentos, tecnologia e software) especialmente produzido e disponível para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar qualquer impedimento, limitação da atividade e/ou restrição na participação (ISO 9999/2007).

Destinam-se a todas as pessoas com deficiência ou incapacidade, permanente ou temporária. Os produtos de apoio não eliminam a deficiência, mas podem remover as limitações da funcionalidade nos seguintes domínios:

- Tarefas e exigências gerais
- Comunicação
- Mobilidade
- Autocuidados
- Vida doméstica

Como exemplos imediatos, sugere-se a cadeira de rodas, os auxiliares de marcha ou um leitor de ecrã de computador para pessoas com baixa visão.

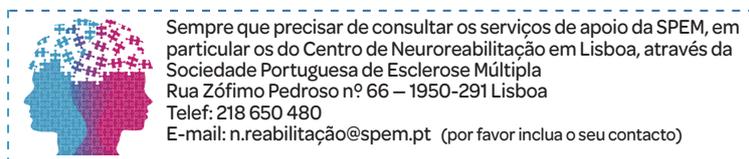
O Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA) é uma das medidas públicas que pretende facilitar o acesso das pessoas com deficiência e/ou incapacidade aos produtos de apoio e equipamentos indispensáveis e necessários à prevenção, compensação ou neutralização das incapacidades e desvantagens resultantes de deficiência e/ou incapacidade, e, acima de tudo, prosseguir na concretização do objetivo prioritário de reabilitação, integração e participação plena social e profissional (Departamento de Desenvolvimento Social e Programas Unidade de Intervenção Social: Guia Prático – Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio pelo Instituto da Segurança Social, I.P., 2016)

A SPEM dispõe de um serviço de aconselhamento a nível da seleção e correta utilização deste tipo de apoios e mantém um banco de ajudas técnicas (em Lisboa e Leiria) para empréstimo de equipamento.

A eliminação de barreiras é também uma forma eficaz de reduzir ou anular algumas fontes de incapacidade, pelo menos no seu ambiente mais próximo e diário.

Este reequacionar do seu espaço, do seu conforto e mesmo da sua decoração, deve ser acompanhado por técnicos especializados e deve ter em consideração a manutenção da sua qualidade de vida. Soluções forçadas de compromisso, acrescentam ao problema e não são a forma ideal de resolução.

A SPEM dispõe de uma equipa de terapeutas ocupacionais que podem ajudar na análise, sugestão e implementação destas soluções, que devem sempre ser personalizadas.



Desporto e Exercício Físico

Quando uma pessoa é diagnosticada com EM e põe em perspetiva muitas das atividades e interesses da sua vida, frequentemente se questiona sobre se deve ou não manter-se fisicamente ativo, se a prática de atividade física a que estava habituado é compatível com a doença ou se praticar atividade física pode piorar os sintomas da EM. O papel da atividade física no diagnóstico de Esclerose Múltipla pode gerar estas e bastantes outras dúvidas

Para além de ser essencial para a saúde geral e bem-estar, o exercício é útil na gestão de muitos sintomas da EM. A inatividade em pessoas com ou sem EM pode resultar em inúmeros fatores de risco, associados à doença cardíaca coronária. Além disso, colabora na fraqueza dos músculos e conduz à diminuição da densidade dos ossos, com um aumento do risco de fratura em qualquer acidente ou queda.

Não se esqueça, contudo, que, um programa de exercícios precisa de se ajustar às capacidades e limitações de cada indivíduo, podendo necessitar de ser ajustado conforme ocorrem alterações nos sintomas da EM. Um fisioterapeuta pode ser útil na conceção, supervisão e revisão de um programa de exercícios. Qualquer pessoa com esclerose múltipla que está a iniciar um novo programa de exercícios também deve consultar um médico antes de começar.

Para melhoror esclarecimento sobre estas questões preparámos um folheto detalhado e um DVD com exercícios recomendados.

✓ **Solicite-nos “Vida Saudável na EM - Exercício Físico”**



Sempre que precisar de consultar os serviços de apoio da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: n.reabilitacao@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Testemunhos

Testemunho Andreea Tican

Foi-me pedido que falasse da importância destas atividades para a minha vida, em termos emocionais, sociais e físicos, do que faço e do que gostaria ainda de fazer, em termos de desporto adaptado. Nesse âmbito, seguidamente faço a explicação.

Comecei a fazer desporto adaptado a 13 de Fevereiro de 2016, com a A.P.D. (Associação Portuguesa de Deficientes), no complexo Desportivo do Casal Vistoso. A prática iniciou-se na modalidade de basquetebol, adaptado em cadeiras de rodas alteradas e específicas para a realização da modalidade.

Tecidas algumas considerações sobre os primeiros pontos constantes do treino pelo Mister, e observando a rapidez dos meus colegas de equipa, sabia que chegaria lá. Ao ver o meu rosto, o treinador aconselhou-me a ter calma e a não desistir porque, a seu tempo, também chegaria lá mas tinha de dar tempo ao tempo.

Até hoje, ainda não alcancei os objetivos estipulados. Mas, dada a coesão e o espírito de equipa que existe entre nós, dentro e fora de campo, eu quero continuar... As vantagens pessoais e de grupo compensam qualquer dificuldade ou 'torcidela no campo'. Nunca mais esqueço as palavras do treinador: 'Em cadeira de rodas, para fazer um bom cesto e uma vez que, se está sentado numa cadeira de rodas temos que puxar o braço para trás, ter concentração e escolher o momento certo e o local certo para encestar. Se cairmos, devemos ter calma, tentar levantar primeiro, com ou sem ajuda dos colegas e confiar que, a seu tempo, o cérebro e o corpo irão adaptar-se à essa prática.'

E não é que o Mister tem razão? ...Hoje, e sempre que posso, até andebol adaptado faço... A determinação e outras soft skills apreendidas fizeram-me ser mais capaz e pronta noutras áreas da minha vida. Através do desporto adaptado, a procura de emprego está a ser mais assertiva.

E, a partir de abril 2016, iniciei a hidroterapia no mesmo complexo, que tem todas as condições para quem tem limitações. As vantagens são muitas: fiz amigos novos e socializo ainda mais. Quanto às desvantagens encaro-as hoje como desafios, pois evito sentimentos de pena, vitimização, superioridade ou excesso de orgulho.

Só quero ajudar outros a fazerem o mesmo e a serem felizes como hoje sou.

Testemunho de Alexandre Dias

O meu nome é Alexandre Dias, fui diagnosticado com EM aos 25 anos.

Como devem calcular a aceitação não foi imediata nem positiva, primeiro porque nem sequer sabia o que esclerose múltipla significava, porque a palavra "esclerose" levava-me a crer ser uma doença relacionada com a estrutura óssea.

Não podia estar mais errado. O primeiro surto manifestou-se numa neurite óptica e foi a partir daqui que tudo começou. Suscitou a primeira suspeita, fiz uma primeira ressonância que indicava a possibilidade de EM que foi confirmada na segunda. Entre ressonâncias surgiram mais surtos, nomeadamente a falta de equilíbrio e a perda de sensibilidade.

Desde a primeira suspeita até estar devidamente medicado, passaram sensivelmente sete meses. Ter que fazer uma medicação diária, foi uma realidade à qual tive de me adaptar. Eu nunca tive grande resistência à mudança, porém, um injetável diário é sempre uma forma de lembrar que algo não está bem comigo e que existe um problema.

Os primeiros quatro anos, desde a suspeita, foram de desresponsabilização, querendo eu dizer com isto, que fiz a minha vida como se nada tivesse. No fundo, deitei para trás das costas a vontade de ter uma vida saudável, mesmo pensando que estava a fazer o correto. A minha mudança surge no verão de 2013. Foi

VIVER COM EM

um verão quente e a fadiga era de tal forma extrema que tinha que parar o que estava a fazer para descansar, deitar-me e passar algum tempo sem fazer absolutamente nada. Isto, para um jovem de 28 anos, tornou-se insuportável.

A minha aceitação da EM começou nesse verão. Decidi que iria falar com o meu médico saber quais os eventuais obstáculos com que me poderia deparar caso me inscrevesse num ginásio. Reforço que todas as minhas decisões foram tomadas com base numa decisão médica e a resposta foi clara, na fase em que me encontrava não existiam limitações.

Fiz a minha inscrição num ginásio e lá comecei eu com a fadiga típica de quem tem esclerose múltipla e começar a fazer exercício físico antes de correr o risco de cair numa espiral sem retorno. Como, cada caso é um caso, é importante ouvir o que o nosso corpo tem para nos dizer e respeitá-lo. Esta transformação foi um processo contínuo, mudei radicalmente a alimentação e no meu primeiro ano, conciliado com o exercício físico, consegui que a balança mostrasse menos vinte quilos que inicialmente. Na minha cabeça, ter 28 anos e ficar fatigado com o mínimo do esforço físico era algo impensável. Este processo foi gradual e teve o seu ponto alto quando abracei um objetivo.

Tive conhecimento de uma dinamarquesa, também ela portadora de esclerose múltipla, que tinha feito 366 maratonas em 365 dias. Sim, correu 42 km todos os dias, durante um ano, chegando mesmo a fazer duas num dia. O meu pensamento foi este “se ela consegue fazer tantas em um ano, não serei capaz de fazer uma?”. Foi o mote para a minha inscrição na maratona do Porto, teria mais ou menos um ano de preparação, seria o tempo essencial e necessário para poder estar em condições de enfrentar os 42km. Como tenho dito e volto a referir, tem e deve ser um processo gradual e sempre a ouvir e respeitar o corpo. Realizei a minha primeira prova a 16 de março de 2014: Corrida do Dia do Pai. Foram 10 km e foi a primeira vez que usei a camisola da equipa de atletismo da SPEM, a EM Força, e foi exatamente o que me impulsionou e motivou para lutar pela concretização do objetivo da maratona. O espírito vivido foi tão positivo que elevou a minha força a um nível estratosférico. As diferenças começaram logo a sentir-se no verão seguinte, a fadiga reduziu de forma gigantesca, tendo apenas tido duas ocorrências de fadiga extrema. O objetivo da maratona foi concretizado dia 2 de novembro de 2014, os 42 km que mudaram a minha vida. Um ano antes, correr três km, era impensável... e naquele dia corri uma maratona. Tinha encontrado uma das coisas que, nos dias de hoje, me faz muito feliz, a corrida!

Contudo, os objetivos começaram a ficar mais ambiciosos e mais difíceis. Passadas umas semanas, o objetivo para 2015 passou a correr 3 maratonas num mês. E como tenho vindo sempre a referir, a importância de respeitar o nosso corpo tem que ser a nossa primeira prioridade. Neste meu desafio senti a necessidade de recorrer a um profissional para me orientar no meu treino, foi a melhor coisa que fiz.

Passado um ano do meu primeiro objetivo, concluí a minha terceira maratona em um mês no local onde tinha corrido a minha primeira. Foi uma maratona tirada a “ferros” mas o sentimento de dever cumprido quando se alcança a meta, é algo que não se consegue descrever.

Nestes últimos tempos tenho-me dedicado a algo que nunca pensei que fosse conseguir. Como referi, os objetivos foram ficando cada vez mais ambiciosos e no início de 2015 decidi que deveria aprender a nadar, porque na minha cabeça, o passo seguinte mais natural seria enveredar pelo triatlo. Assim estabeleci o grande objetivo de 2016 - o Cascais Triathlon Long Distance - que consiste em nadar 1,9 km, pedalar 90 km e correr 21 km. A minha grande luta foi a natação. Durante aproximadamente 2 anos aprendi a nadar e conseguir ultrapassar o pavor que tinha de me encontrar em locais onde não tinha pé. Concluí a prova, fui o último a sair da água mas provavelmente o que trazia o maior sorriso. Tenho muito orgulho nesta prova, demonstra que, 6 anos após o diagnóstico, não tenho medo de arriscar, de seguir os meus sonhos. Para 2017, estabeleci o que poderá ser o desafio mais ambicioso que terei que ultrapassar na minha vida. Em 2017, irei enfrentar um Ironman, nadar 3,8 km, pedalar 180 km e correr 42 km. Posto isto, o que quero que retirem da minha história, é apenas isto: não se resignem ao diagnóstico. Parar é dar a vitória à esclerose múltipla, agarrem-se ao que vos faz feliz e vão ver que as coisas melhoram.

Turismo Acessível

“A acessibilidade é um elemento central de qualquer política de turismo responsável. É simultaneamente um imperativo dos direitos humanos, e uma oportunidade de negócio excepcional. Acima de tudo, temos que perceber que o turismo acessível não beneficia apenas pessoas com deficiências ou necessidades especiais; beneficia todos nós”

Taleb Rifai, Secretário Geral da Organização Mundial do Turismo

De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas, deve permitir-se que as pessoas com deficiência vivam de modo independente e participem plenamente em todos os aspetos da vida. Estas devem ter acesso “em condições de igualdade com os demais, ao ambiente físico, ao transporte, à informação e comunicações, incluindo as tecnologias e sistemas de informação e comunicação e a outras instalações e serviços abertos ou prestados ao público, tanto nas áreas urbanas como rurais”, pelo que devem ser identificados e eliminados os obstáculos à acessibilidade.

Na sequência desta convenção, tem existido uma atenção acrescida às obrigações do sector do Turismo, por forma a garantir que as pessoas com necessidades especiais podem exercer o seu direito ao lazer, desporto e turismo, nas mesmas condições dos demais. Esta ideia saiu reforçada com a Declaração da Facilitação das Viagens e Turismo da Organização Mundial do Turismo.

A oferta de transportes e outras infraestruturas turísticas, seguras, convenientes e económicas, constitui um fator-chave para o desenvolvimento do turismo. As infraestruturas que não responderem adequadamente às necessidades de pessoas com necessidades especiais, incluindo crianças e idosos, afasta muitos destinos deste mercado. Contudo, devido à forma como o nosso espaço envolvente, sistemas e serviços de transporte são desenhados, as pessoas com deficiência ou com problemas de mobilidade encontram-se muitas vezes incapazes de usufruírem da mesma liberdade de viajar, face aos restantes cidadãos. Não se trata apenas de questões de mobilidade, mas de acesso a informação, alojamento, participação em eventos culturais e desportivos, entre outros .

Atualmente, o sector do Turismo reconhece que as pessoas com deficiência têm direitos iguais no usufruto de serviços e oportunidades do turismo, nomeadamente: viagens independentes, equipamento e infraestruturas acessíveis, recursos humanos com formação especializada, informação fiável e marketing inclusivo. As empresas e organizações turísticas devem apoiar e promover o turismo acessível para todos, já que beneficia a sociedade como um todo: não apenas as pessoas que passam a ter oportunidade de viajar, mas também os residentes que poderão usufruir de um ambiente acessível.

Neste contexto, o Turismo Acessível para Todos não consiste apenas em proporcionar acessibilidade a pessoas com deficiência, mas trata-se também do desenho de ambientes universais que possam incluir pessoas com limitações temporárias, famílias com crianças, população idosa, bem como da criação de ambientes globalmente mais seguros e inclusivos.

VIVER COM EM

O Turismo Acessível para Todos é uma forma de turismo que envolve um processo colaborativo, o qual permite que pessoas com requisitos de acesso, incluindo mobilidade, visão, audição e dimensões cognitivas, possam funcionar de forma independente e com equidade e dignidade, através do usufruto de produtos, serviços e ambientes turísticos desenhados numa perspetiva universal.

Turismo Acessível, Turismo Universal, Turismo Inclusivo ou **Turismo sem Barreiras** pode ser definido como a fruição da atividade turística (produtos, serviços e ambientes turísticos), que é acessível a todas as pessoas, com deficiência ou não, e que inclui todos aqueles que possam apresentar temporariamente ou permanentemente limitações de mobilidade, de audição, de visão, cognitivas e psicossociais, de forma independente e com equidade e dignidade .

A acessibilidade deve ser garantida em todos os elementos do processo da viagem e turismo, incluindo a globalidade dos serviços e atividades, tais como: a gestão do destino turístico, a informação turística e reservas de viagens, os espaços urbanos e construídos, sistemas de transporte, alojamento, restaurantes, eventos, atividades culturais, recreativas e de lazer.



Seguindo estas diretrizes, têm sido realizadas diversas iniciativas em Portugal que visam a construção de um sector do Turismo mais inclusivo. O Turismo de Portugal lançou recentemente o projeto “All For All – Portuguese Tourism”, dirigido aos empresários do setor, tendo como objetivo uma atuação concertada que torne a oferta turística nacional acessível a todos, abrangendo “o conjunto de produtos e serviços que proporcionam uma igual oportunidade de uso a todas as pessoas, independentemente do seu grau de capacidade ou incapacidade”.

A SPEM agradece a colaboração da Dr.ª Filipa Brandão, do Departamento de Economia, Gestão, Engenharia Industrial e Turismo da Universidade de Aveiro, para este Manual e para esta seção em particular.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Férias

E que tal pararmos um pouco neste capítulo e pensarmos o que vamos fazer... nas férias?

A maioria das pessoas com EM, não encontrará limitações aos seus programas. Antes pelo contrário, as férias são alturas ótimas para adotarmos comportamentos de vida saudável que, associados ao descanso, nos vão ajudar a melhorar a nossa condição física.

Lembre-se apenas de não abusar do calor que, num número significativo de pessoas, tem um impacto negativo em alguns sintomas da EM.

E se tem de levar medicação consigo, consulte as nossas dicas sobre questões legais, se tiver de abordar a companhia de aviação ou tiver outra qualquer dúvida desse tipo.

✓ *E se tiver limitações?*

Gostava de ir de férias... existe algum sítio que seja adaptado á minha condição física?

Claro que sim. Para além das pessoas que se deslocam em cadeira de rodas, existem outros casos em que as pessoas têm, de forma temporária ou permanente, mobilidade reduzida. As acessibilidades beneficiam toda a população.

Não deixe de usufruir por receio. A vida, por vezes, disponibiliza-lhe as “ferramentas” que lhe permitirão ser mais feliz, aproveite!

✓ *Onde posso encontrar informações atualizadas, sobre locais com fácil acessibilidade?*

Como primeiríssima opção, pode consultar o site INR – Instituto Nacional para a Reabilitação.

O site www.portugalacessivel.com (e a respetiva aplicação) disponibiliza informação sobre a acessibilidade física em cerca de 3500 espaços de alojamento, cultura e lazer, restaurantes, praias, transportes, entre outros, e irá propor brevemente itinerários turísticos acessíveis. A grande mais-valia desta aplicação é a possibilidade de pesquisa de espaços na proximidade (geolocalização) e indicação do percurso até esse espaço.

O “Portugal Acessível” está também disponível em aplicação para smartphones com sistema

HYPERLINK “<https://itunes.apple.com/pt/app/portugal-acessivel/id620491342?l=iOS>,”

HYPERLINK “<https://play.google.com/store/apps/details?id=pt.ptsi.android.portugalacessivel>” Android e

HYPERLINK “<http://www.windowsphone.com/pt-pt/store/app/portugal-acess%20vel/9e645f47-29bb-4689-895a-97411b597811>” Windows Phone.



Portugal Acessível
by Associação Salvador

✓ *E que outras atividades posso fazer durante as minhas férias?*

Existem empresas de animação turística, identificadas pelas boas práticas de acessibilidade desenvolvidas nas suas atividades e pelo facto de mostrarem a preocupação de abranger o público com necessidades específicas decorrentes de deficiência ou de idade avançada. Estas empresas encontram-se registadas no Registo Nacional de Turismo – Agentes de Animação Turística, cumprindo todos os requisitos legais para o exercício da sua atividade.

VIVER COM EM

Estas empresas apresentam a sua oferta de serviços adaptada através de equipamentos, da formação dos seus técnicos e animadores, bem como de soluções acessíveis disponibilizadas, abrindo, assim, o mercado dos potenciais clientes de atividades de turismo ativo.

Esta seleção, não impede, no entanto, a adição de outras empresas, que de igual modo, observem essas boas práticas e disponibilizem atividades de animação turística para públicos com necessidades específicas, devendo para o efeito ser contactado o Turismo de Portugal, IP:

- Waterlily
- GreenWalk
- Go Outdoor
- Get High
- Amieira Marina
- Duck Dive
- Portugal Surf Academia
- Pena Aventura
- Tobogã
- UltraSpirit
- Cresaçor

✓ *E quanto às praias? Existem algumas a que possa ir?*

Sim. De certo, até já viu este símbolo ou leu este slogan nalgum sitio... não se iniba de tirar partido, pois afinal é um direito que lhe assiste, o de usufruir exatamente dos recursos que estas praias lhe podem proporcionar. E porque o Verão “é de todos e para todos por todos”, aconselhamos a consulta da listagem das praias acessíveis emitida pelo Turismo de Portugal. (<http://www.turismodeportugal.pt>)



Mais de dois terços destas praias disponibilizam já equipamentos que permitem o acesso ao banho, ou ao passeio na praia, das pessoas com mobilidade condicionada: cadeiras de rodas, canadianas e andarilhos anfíbios.



Mitos e Modas no tratamento da EM

Neste capítulo, iremos abordar alguns aspetos muito práticos sobre a utilização de determinadas substâncias e procedimentos no tratamento da Esclerose Múltipla (EM), que têm tido algum protagonismo nos meios de comunicação e sobre os quais se construíram alguns “mitos e modas”, que tentaremos clarificar. Falamos da utilização da Cannabis e dos seus derivados, do papel da intervenção endovascular, das implicações do consumo de sal e, por fim, do papel da vitamina D na prevenção e tratamento da doença.

✓ *A Cannabis e a marijuana são o melhor tratamento para alívio dos sintomas na Esclerose Múltipla e não têm efeitos secundários como os outros medicamentos: verdade ou mentira?*

A marijuana é produzida a partir da planta Cannabis sativa. Em Portugal, o uso medicinal da marijuana não é legal, e, portanto, o seu médico não lhe prescreverá este composto.¹ O único medicamento que tem na sua composição derivados da Cannabis chama-se Sativex® e está aprovado para o tratamento da espasticidade na Esclerose Múltipla (EM).²

O uso da Cannabis e dos seus derivados na EM reveste-se de alguma complexidade. É verdade que as terapêuticas atuais para o tratamento de alguma sintomatologia como a dor, tremor ou espasticidade serão insuficientes em alguns doentes. No entanto, alguns riscos associados à utilização destas substâncias não estão totalmente esclarecidos³ e o seu uso levanta questões sociais e legais importantes.

Dos estudos médicos mais recentes sobre este tema, realçam-se os seguintes efeitos em relação aos vários domínios da EM⁴: agravamento da função cognitiva, melhoria na rigidez muscular, dor, espasmos e qualidade de sono (melhoria esta referida pelos doentes, mas não comprovada pela observação médica)⁵, ausência de efeito na sintomatologia urinária e ausência de efeito na progressão da doença⁶.

Assim, embora a Cannabis ou os seus derivados possam ter um efeito na sintomatologia, não alteram a progressão da doença e não são a primeira opção no controlo dos sintomas. Na forma de spray, os derivados do tetra-hidrocanabinol parecem ser seguros⁷. Contudo, os efeitos a longo prazo da utilização destes compostos estão ainda por determinar e esclarecer.³

✓ *Intervenção endovascular ou “tratamento de libertação” na Esclerose Múltipla: o que é? Pode curar a minha doença?*

Há muito tempo que se discute um eventual contributo vascular na origem da EM, mesmo sendo considerada uma doença mediada pelo Sistema Imunitário. Neste sentido, foi proposta a realização de um procedimento dentro de vasos sanguíneos (dito endovascular), para tratamento da doença. O procedimento proposto nos doentes consistiu numa angioplastia transluminal percutânea de veias extracranianas⁸, isto é, na colocação de um cateter que progride pelo sistema venoso, após se puncionar uma veia, até às veias localizadas fora do crânio (extracranianas). Mas os resultados dos ensaios clínicos provaram que este procedimento não melhora a sintomatologia, pode aumentar a atividade da doença e relaciona-se com efeitos secundários graves^{9,10}. Não é, por isso, um tratamento recomendado para a EM.

VIVER COM EM

✓ *O consumo de sal é proibido nos doentes com Esclerose Múltipla: mito ou verdade?*

O consumo excessivo de sal é nocivo para a saúde de qualquer indivíduo, sendo responsável por doenças crónicas (como, por exemplo, as cardiovasculares). O papel da ingestão de quantidades elevadas de sal na EM não está ainda esclarecido. Os estudos mais recentes, resultantes de modelos animais, colocam a hipótese de que, em indivíduos geneticamente suscetíveis, uma ingestão excessiva de sal poderá enfraquecer a barreira hemato-encefálica, uma barreira natural que protege do Sistema Nervoso Central de agressões, ou até mesmo exacerbar a resposta inflamatória característica da doença.^{11,12} Ainda assim, são necessários mais estudos (nomeadamente em humanos) para perceber se a ingestão excessiva de sal é um fator de risco para a doença, qual o seu impacto nas pessoas com EM e quais os determinantes genéticos para o seu eventual efeito prejudicial nestas pessoas. O consumo moderado de sal é aconselhado a todos os indivíduos, tenham ou não o diagnóstico de EM.

✓ *O consumo elevado de vitamina D pode curar ou prevenir a Esclerose Múltipla? Afinal, o que dizem os estudos sobre esta vitamina?*

Há muito que se discute o papel da vitamina D na EM. Esta é uma vitamina essencial ao organismo, obtida através da exposição ao sol e também da dieta.

Demonstrou-se que pessoas com EM têm níveis mais baixos desta vitamina no sangue e que níveis adequados de vitamina D se associam a um baixo risco de desenvolver a própria doença. Também se sabe que a suplementação oral com vitamina D aumenta necessariamente os níveis medidos no sangue, mas a comunidade científica continua com algumas questões por responder: *a suplementação com vitamina D previne a EM? A vitamina D tem algum papel como modificador da doença e poderá ser utilizada como tratamento?*

Alguns estudos apontam para uma menor incidência da doença quando há suplementação com vitamina D nos países nórdicos e que níveis baixos de vitamina D estão associados a doença mais agressiva, particularmente tratando-se do tipo surto-remissão^{13,14,16}. Os resultados dos estudos de tratamento com altas doses de vitamina D foram diferentes entre si e não permitem, por isso, uma conclusão clara sobre este tipo de intervenção terapêutica¹⁵. Ainda não se sabe porque é que existe este efeito na doença¹⁷.

A vitamina D em excesso pode ser prejudicial e pode conduzir a aumento do cálcio e fósforo em circulação, assim como à calcificação de vários tecidos corporais. Estes efeitos não foram observados nos estudos, em que as doses da vitamina foram controladas (mesmo usando doses altas, o que reforça a ideia de que, provavelmente, também existirá alguma dificuldade de absorção/metabolização da vitamina nas pessoas com EM)¹³.

Neste momento, considera-se que as pessoas com EM poderão fazer suplementação com vitamina D e deverão manter uma ingestão alimentar adequada, de modo a manter os respetivos níveis dentro do normal. No entanto, esta suplementação não tem um intuito curativo¹³.

A SPEM agradece a colaboração da Dr.ª Joana Afonso Ribeiro e do Dr. Filipe Palavra, do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, para este Manual e para esta seção em particular.

Referências

1. Regime jurídico aplicável ao tráfico e consumo de estupefacientes e substâncias psicotrópicas: Decreto Lei n.º 15/1993, de 22.01.
2. Novotna A, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, parallel-group, enriched-design study of nabiximols (Sativex®), as add-on therapy, in subjects with refractory spasticity caused by multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*. Vol18 (9). September 2011.
3. Website: <http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Complementary-Alternative-Medicines/Marijuana>.
4. Pavisan B, et al. Effects of cannabis on cognition in patients with MS, a psychometric and MRI study. *Neurology*. Published online before print April 30, 2014.
5. Zajicek JP, et al. Multiple sclerosis and extract of cannabis: results of the MUSEC trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012 Nov;83(11):1125-32.
6. Zajicek J, et al. Effect of dronabinol on progression in progressive multiple sclerosis (CUPID): a randomised, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol*. 2013;12(9):857-65.
7. Paolicelli D, et al. Extra Long-Term Data of Efficacy, Safety, and Tolerability in a Real-Life Setting of THC/CBD Oromucosal Spray-Treated Multiple Sclerosis Patients. *J Clin Pharmacol*. 2016;56(7):845-51.
8. Zorc M, et al. CRT-300.04 Does An Endovascular Procedure Improve the Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis. *J Am Coll Cardiol Intv*. 2016;9(4_S):S34-S34.
9. Kugler N, et al. Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency in Multiple Sclerosis: A Failed Concept. *Vasc Specialist Int*. 2015;31(1):11-4.
10. Tsvigoulis G, et al. "Liberation treatment" for chronic cerebrospinal venous insufficiency in multiple sclerosis: the truth will set you free. *Brain Behav*. 2015;5(1):3.
11. Kremtsov D.N., et al. Exacerbation of autoimmune neuroinflammation by dietary sodium is genetically controlled and sex specific. *The FASEB Journal*, 2015;29(8): 3446.
12. Hucke S, et al. Implications of dietary salt intake for multiple sclerosis pathogenesis. *Mult Scler*. 2016;22(2):133-9.
13. Canadian Agency for Drugs and Technology in health. Vitamin D for the Treatment or Prevention of Multiple Sclerosis: A Review of the Clinical Effectiveness. 10 March 2016.
14. Ascherio A, et al. Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurol*. 2014;71(3):306-14.
15. Pozuelo-Moyano B, et al. A systematic review of randomized, double-blind, placebo-controlled trials examining the clinical efficacy of vitamin D in multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*. 2013;40(3):147-53.
16. Ashtari F, et al. High dose Vitamin D intake and quality of life in relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial. *Neurol Res*. 2016;38(10):888-92.
17. Røsjø E, et al. Vitamin D supplementation and systemic inflammation in relapsing-remitting multiple sclerosis. *J Neurol*. 2015;262(12):2713-21.

Outros Mitos sobre EM

Quando se fala em Esclerose Múltipla, ouvem-se muitas frases feitas que acabam por ser partilhadas como verdades sem, contudo, terem fundamento comprovado. O desconhecimento da doença, frequentemente associado a algum grau de ansiedade, pode por exemplo por as pessoas a pensarem na inevitabilidade duma incapacidade permanente e surge logo a visão da cadeira de rodas. Mas nada disto é necessariamente verdade, a Esclerose Múltipla é uma doença que pode quase sempre ser controlada e muitas pessoas com a doença levam uma vida ativa e gratificante.

Existem muitas ideias que devem ser desmistificadas:

- **MITO:** *Não existe cura para a esclerose múltipla, assim não há nada que eu possa fazer?*

Apesar de não existir cura para a esclerose múltipla, atualmente existem tratamentos que ajudam a controlar a doença e a sintomatologia que lhe está associada.

- **MITO:** *“Eu nunca mais vou poder trabalhar”*

A maioria das pessoas com EM encontra estratégias para evitar que a esclerose múltipla imponha o que elas podem ou não fazer. Sendo a EM diferente de pessoa para pessoa, e imprevisível, compete ao doente ser pró-ativo e pensar positivamente acerca da sua doença. Não existe razão para acreditar que a EM não possa ser controlada.

- **MITO:** *“Mais cedo ou mais tarde vou acabar numa cadeira de rodas”*

Atualmente, existem muitos tratamentos para retardar a progressão da doença e reduzir os surtos. A maioria dos pacientes consegue controlá-la com terapia.

- **MITO:** *“Os tratamentos para a Esclerose Múltipla são todos iguais”*

Efetivamente não são. Atualmente existem diversos tratamentos disponíveis para a Esclerose Múltipla. A boa notícia é que o doente, em conjunto com o seu médico, vai pesar os prós e contras dos diferentes tratamentos e verificar qual o que melhor se justifica no seu caso.

- **MITO:** *“Posso esperar para começar a tomar medicação”*

Especialistas acreditam que escolher uma terapia e iniciá-la tão cedo quanto possível pode fazer uma grande diferença na progressão da doença. As pesquisas indicam que quanto mais cedo o doente começar, melhores podem ser os resultados. Parte do dano que a EM pode causar nos períodos de maior ação inflamatória não é reversível, logo identificar e tratar a doença, reduzindo a ação inflamatória, constitui a melhor maneira de retardar a sua progressão e reduzir o número de surtos.

- **MITO:** *“Como eu tenho Esclerose Múltipla, os meus filhos também vão ter”*

A Esclerose Múltipla não é hereditária, no entanto existem estudos que sugerem que as crianças que têm pais com a doença, podem ter maior probabilidade desenvolver a doença. Se estiver a pensar em ter filhos, fale com o seu médico.

- **MITO:** *“Ter um surto significa que a minha medicação não está a fazer efeito”*

A Esclerose Múltipla é muito imprevisível e difere de pessoa para pessoa. Algumas pessoas podem não apresentar surtos, ao passo que outras podem ter surtos frequentemente. A melhor maneira de fazer o controle da doença é através de consultas e/ou exames regularmente, a fim de confirmar a possível evolução da doença e ajustar o plano de tratamento.

- **MITO:** *“A Esclerose Múltipla é uma doença fatal”*

A expectativa de vida das pessoas com Esclerose Múltipla é praticamente a mesma da população em geral. As pessoas com EM raramente morrem em função da EM por si só.

- **MITO:** *“Eu tive uma infeção e isso desencadeou a minha Esclerose Múltipla”*

Não se conhece a causa de esclerose Múltipla. Existe uma multiplicidade de fatores que podem ter um papel na doença (raça, etnia, genética e ambiente).

Perguntas Parvas sobre EM

Hoje em dia praticamente qualquer pessoa já ouviu falar de esclerose múltipla, mas nem sempre conhece as características da doença e uma vez que os diferentes sintomas da EM são tantas vezes invisíveis ao olho de terceiros, tece por vezes comentários ou elabora sugestões que, para a pessoa com EM, mau grado o esforço de benefício da dúvida, nem sempre são fáceis de ouvir e aceitar como uma tentativa positiva de apoio e/ou solidariedade.

Se não tem EM e este manual lhe chegou às mãos, recomendamos vivamente a leitura deste capítulo.

Se tem EM, leia também. Reveja-se nalgumas situações que se calhar já viveu e... pense positivo. Ria-se.

Ao fim ao cabo, a intenção é boa.

- *Mas não pareces doente!*
- *Não devias beber refrigerantes light*
- *Esta dieta consegue curar a EM (segue relambório sobre a dieta)*
- *Esta vitamina vai-te livrar dos sintomas (segue relambório sobre a vitamina)*
- *Já deixaste de consumir glúten? Devias!*
- *Já tentaste estas ervas? Ajudou muito o amigo da irmã do primo da minha tia que tinha EM*
- *Mas não estás a tomar medicação? Então porque é que a EM ainda te incomoda?*
- *Isso pega-se?*
- *Não devias comer carne*
- *O que é que fizeste para apanhar EM?*

A Esclerose Múltipla é uma doença autoimune neurológica progressiva. Como referido noutros passos deste Guia, o sistema imunitário ataca determinadas zonas do sistema nervoso central.

Apesar de ainda não se saber o que provoca esta doença, sabemos que não acontece por contágio de outras pessoas ou animais. Logo, não se “apanha” de nenhuma agente exterior.

- *Se o calor te incomoda, não estejas ao Sol. Põe-te à fresca.*
- *Ouvi dizer que isso é provocado pelas vacinas*
- *Porque é que estás a arrastar um pé?*

Uma questão importante quando se trata de doença crónica é a imagem que a pessoa com a doença tem de si mesma. E, conseqüentemente, a fragilidade que sente desde que a doença passou a fazer parte da sua história.

Desse momento em diante, há uma grande aventura que a pessoa com EM vai viver, mas na qual os familiares e amigos também estão incluídos. Esta aventura, que inclui várias batalhas e desafios, e que nem todos se ganham, irá mostrar à pessoa que tem a doença uma nova imagem de si mesma.

Esta nova imagem, conseguida à custa de sofrimento e de crescimento pessoal poderá, ainda assim, ter limitações. A visão turva, ou o desequilíbrio, típicos da EM, com que a pessoa aprendeu a viver, não significa que não incomodem ou belisquem a perceção da própria imagem. Apenas há uma habituação gradual a viver com essa “dor”, com essa limitação.

VIVER COM EM

Pense nisto como aquele golpe de papel (ou outro objeto cortante qualquer) que já fizemos num dos nossos dedos das mãos. Parece que tudo lá vai parar naquele dia, não é? E depois, quando finalmente nos começamos a habituar à ideia do golpe e ao desconforto que traz, eis que alguém nos dá um apertão no dedo...

Depois de sabermos que aquela pessoa tem EM, é importante para os “companheiros de aventura”, aprenderem um pouco acerca desta doença. Saber quais os sintomas mais comuns, percebermos quais os que incomodam mais o nosso amigo/a, e, lentamente, aprendermos a falar com ele ou com ela acerca da doença e dos sintomas.

Fazer uma pergunta destas, fora do contexto, é esperar uma resposta do género: “*Porque tenho Esclerose Múltipla!*” E, na prática, isso nós já sabíamos não era? Parece injusto, porque no fundo só estávamos a querer mostrar que nos preocupamos...

Basta estarmos disponíveis para ouvir, se e quando a pessoa precisar de falar acerca do “corte de papel”... e até lá, poucos apertos de mão. Entendido?

- *Porque é que estás sempre tão cansado? Também não pode ser assim tão mau*

Esta afirmação talvez não esteja inteiramente incorreta, mas pode ser bastante injusta...

Não está inteiramente incorreta porque é legítimo e importante que se questione como familiar/cuidador acerca do cansaço da pessoa com EM. Há várias estratégias que podem ser usadas para a redução da fadiga ou para a gestão do esforço.

É importante que questione também a pessoa com EM acerca deste assunto. Demonstra preocupação e pode abrir espaço para que pensem nestas estratégias em conjunto. Muitas vezes é a partir destas perguntas, desde que bem formuladas, que a integração da Esclerose Múltipla acontece com menos “atrito”.

Perguntas bem formuladas? Pois... é aqui que reside o problema desta afirmação.

É importante ter sempre em mente que a pessoa mais incomodada com o cansaço é a própria pessoa com EM. A doença em si mesma pode desenvolver um cansaço sem razão, ou pode multiplicar um pequeno esforço numa grande fadiga. E a forma como a pergunta está formulada faz parecer que “estar cansado” é culpa da pessoa com EM... como se ela quisesse estar sempre cansada... acredite, não quer!

E é por isso mesmo que a segunda parte da afirmação é tão devastadora. Claro que há sempre coisas piores e coisas melhores. *Mas não é suficientemente mau ter uma doença incurável da qual não se consegue fugir, que fizemos nada para merecer, não sabemos de onde vem e além de tudo, é imprevisível?*

Mais do que questionarmos a vontade da pessoa em “ser doente”, porque não ajudá-la a esquecer a doença vivendo melhor com a EM?

“Nos dias a seguir ao tratamento costumava estar mais cansado que o costume. Nestes dias podias descansar mais um pouco, e fazer coisas que não impliquem tanto esforço físico... o que achas?”

“Já reparaste que as vezes damos tantas voltas no centro comercial que depois quando vais comprar o que precisas já estás com fadiga? E se começássemos a comprar logo o que queremos e depois passeamos?”

- *Mas se estás sem sintomas porque é que tens de continuar com a medicação?*

Hoje em dia existem duas grandes famílias de medicação para a EM: a terapêutica modificadora da doença e a terapêutica de tratamento sintomatológico.

O tratamento sintomatológico procura reduzir o sofrimento físico e emocional, levando à melhoria de alguns sintomas na EM, e da qualidade de vida da pessoa com EM. Falamos aqui de algumas medicações antigripais ou anti-inflamatórias, medicações que permitem reduzir a espasticidade ou a dor, suplementos para melhorias na memória ou na concentração, alguns fármacos de redução da ansiedade ou antidepressivos, entre outros.

Os medicamentos/tratamentos modificadores da doença pretendem alterar o curso natural da doença, evitando os danos que dela advêm.

Quando existe uma redução significativa de alguns sintomas da EM, é habitual existir também uma redução

VIVER COM EM

dos medicamentos para tratamento sintomatológico. Por exemplo, se graças à Fisioterapia e/ou ao desporto (adaptado ou não) se conseguirem melhorias na espasticidade ou na dor, é provável que o médico responsável sugira também a redução das medicações que estariam a ajudar neste sentido.

Contudo, a medicação modificadora da doença, provavelmente vai acompanhar a pessoa com EM enquanto esta tiver a doença. O que é uma grande vantagem. Ter medicação que altera a forma como a doença poderia evoluir, é fantástico e não pode ser abandonado.

Durante mais de 100 anos a EM não teve qualquer tratamento modificador da doença. Já conhecemos essa horrível realidade. Não vamos andar para trás.

- *Aquele artista da televisão com EM parece tão bem, como é que tu estás assim?*

Na dúvida entre uma doença visível e uma doença invisível, como se costuma dizer, “venha o diabo e escolha”. Contudo, estamos certos que este “diabo” provavelmente não preferiria doença nenhuma.

Uma grande parte das pessoas com EM ou com outras doenças autoimunes passam por si diariamente e, a não ser por algum sinal mais característico, dificilmente vai perceber que carregam esse fardo. Afinal, como é que sabemos que alguém tem Esclerose Múltipla?

Como é que o neurologista a deteta? Não é, de certeza, apenas com o seu bom “olhar clínico” e algumas suposições. É sim, através de exames específicos, com tecnologia avançada, análises clínicas e muita experiência que lhe permitem chegar a uma conclusão.

Hoje em dia, graças à evolução nos fármacos para a EM é possível que os sintomas se tornem cada vez mais invisíveis. Não sabemos se aquele “artista da televisão” terá falta de sensibilidade em alguma parte do corpo, ou mesmo algum nível de incontinência... será que quando tem crises consegue apresentar o programa?

A EM é, principalmente, uma doença complexa, multifatorial, tanto na forma como surge, como no modo como pode evoluir. Uma crise, ou surto, pode debilitar bastante a pessoa que a tem, mas fora das crises poderá ter uma vida completa e em que a doença só tem espaço na altura da toma da medicação... aqueles com EM que não têm crises, podem passar vários anos sem quaisquer sintomas visíveis, ou mesmo sofrerem com sintomas invisíveis que nos parecem inexistentes mas estão lá: falta de concentração, falhas de memória, fadiga física e/ou mental, entre outras...

- *Tens a certeza que isso é EM? Como é que os médicos têm tanta certeza?*

A EM não é uma doença fácil de diagnosticar. Em grande parte, por este motivo, há uns 20 anos, o diagnóstico era bem mais demorado do que nos tempos que correm.

Em primeiro lugar, não é qualquer médico que faz este diagnóstico. Será um Neurologista, o especialista indicado para o fazer. E, além disto, antes de o poder confirmar, o médico pede alguns exames bastante complexos e específicos. A Ressonância Magnética e a Punção Lombar são alguns desses exames.

Em termos gerais, o primeiro permite perceber se existe desmielinização em algum ponto do Sistema Nervoso Central. O segundo permite esclarecer melhor qual a origem ou razão dessa desmielinização.

Acredite, a primeira pessoa que preferia não ter EM é quem padece da mesma. Não ganha nada em que a bombardeem com dúvidas quanto à veracidade do diagnóstico.

- *Para de usar a EM como desculpa. É impossível que te sintas sempre assim!*

Incompreensão, falta de conhecimentos acerca da doença, outras questões para além da EM... são várias as razões para que a pessoa com EM se sinta “sempre assim”. Mas, quem não tem EM, não sabe muitas vezes o que isso é.

E esta questão tem, na prática, um duplo sentido.

Por um lado, é possível que o desconforto, a fadiga, alguma dor, e/ou outro sintoma mais recorrente da EM

VIVER COM EM

dure mais do que o esperado. Afinal é uma doença crónica. Os sintomas podem acompanhar a pessoa durante muito tempo. E só a pessoa com EM sabe como a sente.

E quem sente a doença pode, por vezes, ser enganado pela sua perceção da mesma. Pode não sair de casa com medo que a fadiga venha a piorar. Pode achar que o cansaço sem explicação vai passar se se deixar ficar na cama ou no sofá todo o dia. A sua atenção não tem que estar voltada apenas para estes sentimentos nem para estar sempre assim mas... não é este tipo de comentários que irá alterar esse estado de espírito.

- *O que tu precisas é de força de vontade!*

Vivemos numa era de superação, numa era em que se acha que basta foco, determinação e muita força de vontade para que tudo seja possível. Há pessoas com EM que conseguem correr os 42 Kms duma maratona, mas isso não obriga todos os portadores a fazer o mesmo. Não é apenas uma questão de força de vontade.

Infelizmente a Vida não é uma história retirada de um livro de autoajuda. E nós, não somos todos iguais. Não seremos todos o primeiro a chegar ao cume da mais alta montanha movidos apenas por uma determinação hercúlea. Mas teremos, sem dúvida, outras superações e “montanhas” que necessitam da máxima determinação.

A força de vontade de alguém não se define apenas porque atinge o mesmo que outros.

Força de vontade é acordar todos os dias com a certeza que se vai sorrir, mesmo com Esclerose Múltipla e se vão vencer todas as “maratonas” ao longo do dia.

- *Porque não experimentas outra medicação? Uma que não te dê tantos efeitos secundários?*

Qualquer médico ou técnico especializado em EM começará a sua resposta a esta pergunta com: “Pois...”

Também a pessoa com EM deseja diariamente que a sua medicação fosse mais eficaz, mais simples, mais rápida, e sem efeitos secundários.

Ainda há muito por descobrir quanto às doenças autoimunes e, em particular, quanto à EM.

A ponderação que o neurologista faz sobre qual a melhor medicação para determinada pessoa com EM, reúne inúmeros fatores. E só quando a eficácia do medicamento supera os efeitos secundários do mesmo, é que é prescrito.

- *Parecias tão bem no outro dia...*

Provavelmente até estava muito bem nesse dia. Contudo, uma doença como a EM é, não só progressiva como instável.

Os avanços na ciência já permitem que, com os tratamentos adequados, a doença se torne mais estável e previsível na sua evolução mas não garantem a inexistência de crises inesperadas relacionadas com a EM.

Guarde o seu comentário para o dia em que possa dizer ao seu familiar ou amigo: “Agora sim, já estás com melhor cara!”

- *Dormiste toda a noite, como é que estás tão cansado/a?*

O sintoma mais presente num quadro clínico de Esclerose Múltipla é a fadiga. E, não podemos entender esta fadiga apenas como um cansaço que surge após esforço exagerado, e muito menos achar que é um “cansaço que surge quando dá mais jeito”. Acredite que a primeira pessoa a não querer sentir fadiga é mesmo quem se queixa dela.

Podemos descrever esta fadiga como uma sensação geral de falta de energia, física e/ou mental. O corpo pode parecer “que pesa uma tonelada”, ou que não tem energia suficiente sequer para levantar um braço. Mentalmente, esta fadiga pode tornar muito difícil a atenção e/ou a concentração em determinado assunto.

Para quem a sente pode parecer avassaladora e insuperável. É frustrante passar por isso, exatamente porque resulta de esforço físico e/ou mental anterior. Ou seja, pode aparecer depois de uma noite inteira a dormir.

VIVER COM EM

- *Acredita em mim, sei exatamente o que estás a sentir!*

É comum também sofrermos com a dor do nosso cônjuge, do nosso irmão, do nosso amigo... Passamos pelo choque da notícia que ele tem Esclerose Múltipla... Por assistir às dificuldades que ele sente com a doença e a frustração de não conseguir fazer mais por ele... Por vezes, até temos uma doença autoimune nossa e já padecemos tanto com ela que queremos oferecer o nosso exemplo como prova de que é possível superar o desgaste. Mas não sabemos. Sabemos tanto acerca do que os outros sentem quanto os outros sabem do que nós sentimos...

Quantas vezes sentimos algo que nem sabemos exprimir, uma mistura de angústia, com desespero, e um vazio que não conseguimos descrever em palavras? Nessa situação, que conforto podemos encontrar se alguém nos diz: *“Sei exatamente o que estás a sentir!”*? A sua intenção é sem dúvida a melhor. Mas não sabe e por isso, não o diga. Esteja presente. Esteja disponível para ouvir. Ou apenas para estar.

- *Provavelmente só precisas de fazer mais exercício*

Está mais que demonstrada a vantagem do desporto para a qualidade de vida e para a saúde de todos. É também certo que a prática de exercício físico adaptado a cada situação específica de EM, traz imensos benefícios imediatos e a médio prazo para o mesmo.

Contudo, viver com EM não é apenas uma questão de contrariar a doença com exercício físico. Por vezes, o descanso é a melhor “arma”.

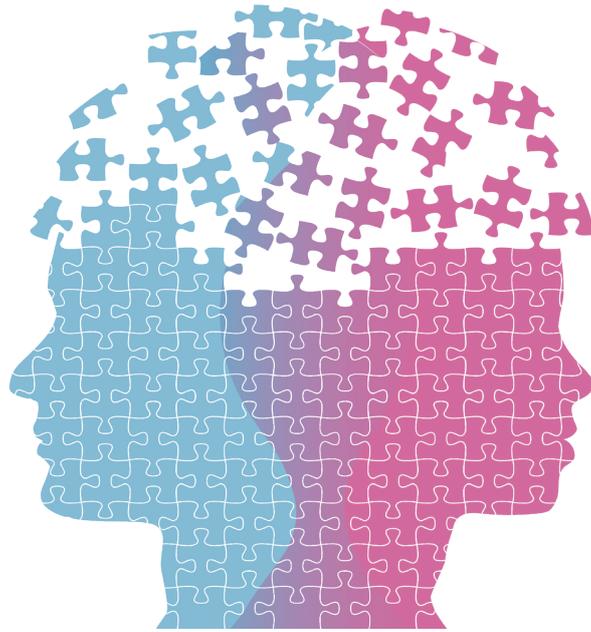
Cada doente, joga um jogo de xadrez com a doença, que exige estratégia e conhecimento de causa. Deve conhecer a sua EM. As suas particularidades e “manias”. E e saber avançar e “atacar” invertendo a tendência da EM de nos querer vencer. Aí pode estar incluído fazer exercício, sair de casa, contrariar... Mas também é essencial saber quando descansar, recuperar energias, paciência e motivação para voltar a ser forte.

- *Isso não pode ser assim tão mau...*

É mesmo muito mau! Só o facto de sabermos que temos uma doença “que nunca mais passa”, ou de sempre que vamos ao hospital sermos o doente “tal” já incomoda mais que suficiente... Ter que fazer exames regularmente, faltar ao trabalho porque a doença resolveu ter uma crise, acordar com a sensação de que passámos a noite a correr, ou não saber quando se volta a ter sensibilidade naquele braço...

O problema é não sabermos estar na pele de uma pessoa com EM. Podemos saber o que é uma doença crónica ou saber muito acerca de EM. Mas não é o mesmo que saber que durante os próximos 50 anos vamos ser uma pessoa com EM. Sem saber, naturalmente, se vamos ter muitas ou poucas crises, se vamos recuperar dessas crises, e se seremos sempre independentes.

Há dias em que o esforço de parecer que “não é assim tão mau”, ultrapassa todas as maratonas corridas numa vida sem EM.



REDE DE APOIO



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA.



Projeto cofinanciado pelo Programa de
Financiamento a Projetos pelo INR, L.P

A Associação de Doentes

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social e de Utilidade Pública, criada em 1984, que tem como missão contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de Esclerose Múltipla e das pessoas que com eles convivem.

Dando resposta a um público-alvo de cerca de 8 mil pessoas com EM em Portugal, a SPEM conta com mais de 3 mil sócios e uma presença alargada a nível nacional.

Através de serviços dinâmicos de informação, facilitamos o conhecimento de toda a envolvente da doença, fomentando a participação ativa e consciente dos doentes nas decisões que os afetam.

Dispomos de valências em vários pontos do país, onde prestamos um apoio integrado e multidisciplinar, a doentes e familiares, através de serviços especializados de atividades ocupacionais, neuroreabilitação, apoio domiciliário, psicologia, serviço social e aconselhamento jurídico.

Colocando a pessoa com EM no centro das nossas preocupações, fomentamos o conhecimento da EM pela sociedade civil facilitando a inclusão da pessoa com EM, em total reconhecimento dos seus direitos e oportunidades;

Desta forma, divulgando a sintomatologia complexa e incaracterística da EM, tentamos também contribuir para o seu diagnóstico precoce e tratamento mais eficaz

Promovemos a evolução da legislação, orientações, comportamentos e atitudes no sentido de aumentar a qualidade da vida com EM

Advogamos a garantia de acesso a tratamentos e outros serviços médicos para todas as pessoas com EM. Somos um aglutinador de ações, cuidados e vontades em todo o círculo de pessoas e instituições com uma interface com a EM.

Parcerias nacionais e internacionais

A SPEM participa ainda no Movimento Internacional da EM, enquanto representante nacional junto da Federação Internacional da EM (MSIF) e da Plataforma Europeia (EMSP). Somos ainda membro do RIMS, a associação europeia da Reabilitação na EM.

Onde estamos:

Delegação Distrital do Porto

R. António Francisco Costa, 9
4465-002 São Mamede Infesta
Telefone: 229 548 216
Tlm: 938 232 958/938 232 959
porto-geral@spem.pt
Horário: 10h00 às 13h00 e 14h00 às 18h00

Delegação Distrital de Viseu

Av. Madre Rita de Jesus
Internato Dr. Victor Fontes
3510-029 Viseu
Tlm: 934 386 916
viseu-geral@spem.pt

REDE DE APOIO

Delegação Distrital de Coimbra

Pavilhão da Casa do Pessoal CHUC

Av. Bissaya Barreto

3000-075 Coimbra

(junto à entrada superior dos C HUC -

Hospital Universidade de Coimbra. Pavilhão de madeira, com estacionamento)

Tlm: 934 387 659 / 969 816 668 / 919 158 471

coimbra-geral@spem.pt

Delegação Distrital de Leiria

Rua 1.º de Maio, Lote 21

Marinheiros

2415 - 461 Leiria

Tlf: 244 852 439

Tlm: 934 386 918

leiria-geral@spem.pt

Delegação Distrital de Faro

Praceta Salgueiro Maia – Bloco D

8000-189 Faro

Tlf: 289 829 268

Tlm: 938 232 957

faro-geral@spem.pt

A nossa Equipa

Na nossa equipa contamos com Assistentes Sociais, Psicólogos, Educadores Sociais, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Terapeutas da Fala, Fisiatras, Técnicos de Comunicação e Marketing, Auxiliares de Ação Direta, Motoristas e Pessoal Administrativo.

Mas a nossa grande força são os nossos voluntários, agentes incansáveis de atividades díspares, desde o acompanhamento de pessoas em situação de isolamento, à angariação de fundos.

Apoiam-nos assegurando transportes e contrariando a falta de mobilidade, animando momentos sociais e lúdicos, representando os nossos interesses junto de pessoas e instituições, educando e formando novas competências, ajudando-nos em obras e remodelações e num rol de pequenas tarefas, protegendo, animando e dando confiança e esperança.

Envolve-se na nossa causa, a sua participação é muito importante!

SPEM

SOCIÉDADA PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.

Faça-se sócio! ✦ Seja nosso voluntário!

Equipa Médica

A EM já é uma doença bem conhecida pela classe médica em Portugal e o Serviço Nacional de Saúde (SNS) está bem preparado para responder a este tipo de diagnóstico. Mau grado diferenças regionais que se fazem sentir em tantos aspetos da nossa vida diária, nada obsta a que seja bem acompanhado dentro do funcionamento regular do sistema.

Assim, todas as pessoas com EM devem ser acompanhadas por um/a médico/a neurologista que as esclarecerá sobre todas as dúvidas referentes à sua doença, evolução e medicação adequada. **Poderá encontrar uma lista de hospitais com consulta da especialidade no final deste manual.**

Atualmente poderá também optar pela escolha do hospital em que quer ser acompanhado/a. Este direito assenta no Princípio do Livre Acesso e Circulação dos utentes no SNS (Despacho nº 6170-A/2016, Diário da República nº 89/2016, de 9 de maio) e define que, em conjunto com o seu médico de família, possa decidir qual o hospital do SNS para o qual pretende efetuar a referenciação para primeira consulta de especialidade hospitalar. Para tomar esta decisão, que lhe cabe a si, será informado sobre os hospitais com consulta da especialidade disponíveis, os tempos de espera e a distância da sua residência.

Após a primeira consulta com o seu neurologista, este poderá falar-lhe acerca da medicação específica para a EM. Esta medicação é totalmente gratuita e fornecida pela farmácia hospitalar (Portaria nº 330/2016 de 20 de dezembro).

Nas consultas com o seu neurologista deverá estar munido/a de todas os dados e informações que queira esclarecer. É muito importante que faça um registo do que quer perguntar ou esclarecer para que, na consulta, consiga dialogar com o seu médico e construir com ele uma relação de confiança, bem como sentir-se o mais informado/a e esclarecido possível.

Além do seu médico neurologista, deverá poder contar com um enfermeiro do hospital de dia que poderá ajudá-lo/a, e que pode contactar para lhe colocar as suas questões e que o/a ajudará a determinar se é importante ir ao hospital perante algum sintoma que lhe sugira essa necessidade.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Equipa de Reabilitação

A Reabilitação é uma componente da gestão abrangente da Esclerose Múltipla que se concentra na função e acrescenta estratégias não farmacológicas para o cuidado da pessoa.

- **Fisioterapia** – os fisioterapeutas avaliam e abordam a capacidade do corpo de se mover e o seu funcionamento, com especial ênfase na marcha e mobilidade, força, equilíbrio, postura, fadiga e dor. A fisioterapia pode incluir um programa de exercícios de fortalecimento e equilíbrio, treino de marcha e orientação no uso de produtos de apoio para a locomoção (bengalas, canadianas, scooters, cadeiras de rodas, etc.) e outros dispositivos de assistência. O objetivo é promover a segurança, alcançar e manter o funcionamento ideal, e evitar complicações desnecessárias como a fraqueza muscular por falta de mobilidade e contraturas musculares relacionadas com espasticidade. Por exemplo, se uma pessoa tem fraqueza nas pernas, a fisioterapia pode ajudar a melhorar a força e controlo através de exercícios de resistência. Espasticidade e rigidez muscular podem ser aliviadas por alongamentos e técnicas de posicionamento ensinadas por um fisioterapeuta. A fisioterapia também pode incluir exercícios pélvicos que podem ajudar a resolver questões urinárias (bexiga).
- **Terapia Ocupacional** - O objetivo da terapia ocupacional é reforçar a independência, produtividade e segurança em todas as atividades relacionadas com o cuidado pessoal, atividades de lazer e emprego. O tipo de terapia foca-se nas capacidades importantes para continuar as ocupações diárias da vida, por exemplo, lavar-se, vestir-se, cozinhar, caminhar, escrever, ir trabalhar ou participar em atividades sociais ou de lazer. Os terapeutas ocupacionais proporcionam formação em técnicas de utilização de ferramentas e dispositivos adaptativos para simplificar as tarefas em casa e no escritório. Recomendam modificações estratégicas para a casa e o local de trabalho para garantir a acessibilidade e conveniência e também avaliam e intervêm ao nível das funções cognitivas.
- **Terapia da Fala** - O terapeuta da fala avalia e trata problemas relacionados com a expressão e/ou engolir, as quais podem resultar de lesões no sistema nervoso central que reduzem o controlo dos músculos usados nessas funções importantes. O objetivo da terapia é melhorar a facilidade e clareza de comunicação, bem como promover a deglutição segura e, pelo seu impacto, a saúde em geral. Um terapeuta da fala realiza uma avaliação minuciosa das áreas lábios, garganta, língua e laringe para identificar os principais problemas. Após esta avaliação, usa estratégias para ajudar a corrigir os problemas, como mudar a posição da cabeça ou do corpo, sugerindo controles durante a deglutição ou mesmo mudança de dieta. Alguns terapeutas da fala também avaliam e tratam problemas cognitivos dada a ligação da fala ao pensamento e memória.

✓ *Com quem me posso aconselhar?*

A SPEM dispõe de um avançado Centro de Neuroreabilitação, com mais de 20 anos de especialização em EM. Todos os sócios que procurem fazer tratamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Terapia da Fala devem marcar consulta de Fisiatria e documentarem-se com os exames de diagnóstico e terapêutica, bem como de informação da medicação que lhe prescreveram, para iniciarem o tratamento de reabilitação e orientação de exercício.



Sempre que precisar de consultar os serviços de apoio da SPEM, em particular os do Centro de Neuroreabilitação em Lisboa, através da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: n.reabilitação@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Cuidadores e familiares

Viver com EM, significa que, por vezes, com o aumento da incapacidade e passando por períodos de dependência, seja necessário a presença de um cuidador. Em cerca de 80% dos casos, este apoio nas atividades da vida diária, é prestado por um cuidador informal, habitualmente um familiar ou alguém próximo, que não um técnico especializado, mas que representa uma força de trabalho de tal forma prolongado e intenso que, pode culminar num estado de exaustão (Bayen et al, 2015).

Apesar de estarmos a anos luz do efetivo e correto reconhecimento do papel destes cuidadores/familiares no quadro de qualquer doença crónica, estão lhe já reservados alguns direitos e benefícios que deve conhecer.

Apoio a familiares e/ou cuidadores

✓ *A que apoios tem direito?*

Atualmente, não existe uma resposta típica para este fim. No entanto, poderá encontrar apoio por parte de uma equipa multidisciplinar empenhada, que lhe poderá dar apoio naquilo que achar necessário, como tirar as suas dúvidas/questões ou apenas “desabafar”.

Poderá, a qualquer momento, entrar em contato com a SPEM a nível nacional e as suas delegações regionais. Por outro lado, atendendo à área geográfica, os hospitais disponibilizam algum apoio, principalmente realizado pelos enfermeiros, como por exemplo: Hospital Santo André de Leiria, Hospital Universitário de Coimbra.

Descanso do cuidador informal

✓ *Sou cuidador e gostava de ir de férias ou ter algum tempo “disponível” dedicado a mim. O que me aconselham?*

Antes do mais, aconselhamos a que quando, por razões de internamento, tratamento ou outras, tenha de interromper a sua função de cuidador “a tempo inteiro”, aproveite essa oportunidade para descansar, mudar de rotina, dedicar-se um pouco a si, sem remorsos, complexos ou sentimento de culpa ou falta de dever.

E também existem algumas alternativas para a sua situação. A primeira passa pela **colónia de férias** anual da SPEM. Surge para proporcionar uma semana diferente a pessoas com a patologia e, por outro lado, dar a oportunidade aos cuidadores de terem uns dias mais dedicados a si próprios.

Poderá obter mais informações dos dias e das condições de participação a partir do mês de abril. Atualmente são realizados dois campus em datas distintas, na área geográfica de Lisboa e Leiria, sendo que qualquer pessoa com esclerose múltipla, poderá participar, atendendo às vagas existentes.

Poderá encontrar outra resposta por parte das **unidades de descanso** espalhadas pelo país. Sabemos que ainda não são suficientes para responder às necessidades dos cuidadores informais, mas acreditamos que futuramente irão aparecer mais com esse fim.

A referenciação para estas unidades é feita pelo Centro de Saúde da sua área de residência, através de uma equipa multidisciplinar que avaliará o pedido e ficará responsável por toda a parte burocrática. A integração nestas unidades pode ir até um máximo de 90 dias por ano.

Existem, ainda, alguns lares residenciais portugueses, cada vez mais, estão a receber pessoas de forma temporária que também vão ao encontro desta necessidade. É uma questão, de entrar em contato com um lar residencial da sua área de residência, e expor a sua situação e saber se prestam esse tipo de serviço.

REDE DE APOIO

Além das unidades de descanso, existem ainda Unidades de Internamento que estão destinadas à **Reabilitação** das pessoas com EM e outras patologias. Dentro destas existem as Unidades de Média Duração e Reabilitação direcionadas a pessoas que perderam temporariamente a sua autonomia e que necessitam de cuidados de saúde, apoio social e reabilitação, num período entre os 30 e os 90 dias seguidos.

Existem, ainda, as Unidades de Longa Duração e Manutenção para pessoas com diferentes níveis de dependência e graus de complexidade que não reúnam condições para serem cuidadas em casa ou na instituição onde residem. Estas unidades prestam apoio social e cuidados de saúde de manutenção que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e qualidade de vida, num período de mais de 90 dias seguidos.

Cuidar de Mim para Cuidar Melhor do Outro

O desgaste físico e emocional do cuidador é um assunto que requer que lhe dediquemos mais atenção.

“Às vezes é tão difícil. Parece que faço tudo mal! Se eu me for abaixo, e já não falta muito, nem sei como será!” é uma ideia que frequentemente ocorre a um cuidador, mesmo que não a verbalize.

Nos últimos anos a investigação tem sido muita e, tem também incluído o seu papel, o papel de quem cuida do Outro. Os resultados de alguns estudos mostram que cuidar de pessoas com EM pode afetar o bem-estar físico e psicológico (Figved et., 2007), a parte financeira e, condicionar a disponibilidade social do cuidador (DeJubicibus & McCabe, 2005).

E, de facto, cuidar de alguém com EM não é propriamente uma tarefa fácil. Há a questão da mobilidade, da visão, da revolta em relação à doença, a tristeza que vem depois, a irritação, as dificuldades da atenção, memória e tantas outras alterações que já conhece (Gupta et al., 2012).

Um pensamento que povoa, muitas vezes o cuidador é o de que deve suportar tudo sozinho. Mas será mesmo assim? Bem...na realidade uma das formas mais eficazes de evitar esta exaustão é também você ter suporte prático e emocional. Esta partilha, com outros familiares, amigos ou instituições, não reduz apenas o stress mas ajuda também a ver as coisas de outros ângulos.

✓ *Porquê cuidar de si também?*

Simples... siga as instruções de quando anda de avião: “Em caso de despressurização as máscaras individuais de oxigénio cairão automaticamente. Puxe uma delas para libertar o fluxo, coloque sobre o nariz e a boca, ajuste o elástico e respire normalmente, auxilie crianças ou pessoas com dificuldade somente após ter fixado a sua”. Aqui o princípio é o mesmo... se não pensar em si como é que pode ajudar depois a outra pessoa?

✓ *Como cuidar de si?*

Independentemente da idade, género ou raça, há pontos comuns que podem falhar e que convém que comece por verificar:

- Privação de sono – *tem dormido o suficiente?*
- Hábitos alimentares – *o que tem comido? Tem sido suficiente e saudável?*
- Exercício físico – *tem saído para se exercitar? Ajuda normalmente a descomprimir!*
- Descurar a sua própria saúde e faltar ou adiar os seus agendamentos médicos
- Como estão as suas emoções – muitos cuidadores experimentam uma verdadeira turbulência emocional – amor, tristeza, medo, alegria, raiva entre outras...

Há cuidadores que se sentem egoístas e transportam uma culpa incrível por se permitirem pensar neles. Mas preparar-se para cuidar do Outro será assim um comportamento tão egocêntrico? Atender às suas necessidades não pode ser uma parte importante em todo o processo?

REDE DE APOIO

Cuidar de alguém significa assumir papel de responsabilidade. Preparar-se para ele passa por:

- Aprender quais as estratégias de redução de stress que melhor funcionam consigo;
- Não menospreze a sua saúde;
- Alimente-se corretamente;
- Tente fazer exercício físico regularmente;
- Tire algum tempo para si e sem culpas;
- Há certamente atividades que têm contribuído para o seu bem-estar, experimente retomar algumas delas;
- Procure redes de suporte – instituições, familiares, amigos – e aceite ajuda;
- É mais fácil cuidar de si se isso for um objetivo – estabeleça objetivos;
- Identifique as suas emoções, você é humano, tem o direito a todas elas – evitar o isolamento pode ajudar a que mantenha um equilíbrio desejável;
- Costuma haver um lado positivo em cada situação, procure-o.

Procure a ajuda de especialistas das mais variadas áreas. Há equipas multidisciplinares que lhe podem ser uteis.

Referências

- E. Bayen, C. Papeix, P. Pradat-Diehl, C. Lubetzki, and M. E. Joël (2015). Patterns of Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers in Multiple Sclerosis. *Behavioural Neurology*. Article ID 648415. <http://dx.doi.org/10.1155/2015/648415>
- Gupta S., Goren A., Phillips A. L., Stewart M.(2012). Self-Reported Burden Among Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*
- Figved N., Myhr K. M., Larsen J.P., Aarsland D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 78:1097–1102
- DeJubicibus M. A., McCabe M. (2005). Economic deprivation and its effects on subjective wellbeing in families of people with multiple sclerosis. *Journal of Mental Health*. 14:49–59

Gestão do tempo

O tempo, ou a falta dele, é uma questão que se coloca quase sempre aos familiares dos doentes de Esclerose Múltipla. Na realidade, em muitos casos, ainda os familiares estão em vida ativa quando é necessário ajudar um doente com Esclerose Múltipla. Mas, mesmo nas situações em que o familiar já não está profissionalmente ativo, este sentimento de que o tempo urge também é recorrente.

De facto, é importante que o tempo seja suficiente para si e para ajudar o seu familiar a ter uma vida adaptada, com qualidade e sem lhe retirar autonomia. E, se é verdade que a gestão do tempo é algo muito pessoal, porque envolve a rotina de uma pessoa/família, também é verdade que há aspetos que são transversais e que talvez o possam ajudar a desenvolver a sua própria gestão dos compromissos no tempo que tem disponível.

• Os objetivos...

Comece por estabelecer os seus objetivos.

• Planear...

Delinear um plano, seja ele diário, semanal, mensal ou até mesmo anual, para ser eficaz e ter utilidade, tem de ser estrategicamente pensado de acordo com os objetivos e prioridades de cada pessoa. Há várias questões das quais dependem um bom planeamento. Pare e pense: “onde e como”

REDE DE APOIO

- **As prioridades...**

Organizar e distribuir as tarefas pelo dia poderá ser mais fácil se conseguir fazer a distinção entre o que é importante e o que é urgente. É provável que grande parte do que considera importante não seja urgente.

- **Construa os seus instrumentos e facilite a distribuição das tarefas**

Recorrer a listas de tarefas, agendas ou outras formas de organizar e priorizar a informação e, usar os lembretes no telemóvel podem ajudar a que só tenha de se focar no que realmente é importante.

- **Aprenda a delegar...**

Já explorou que tipos de respostas sociais estão disponíveis? Delegar significa partilhar responsabilidades com outra pessoa. Já pensou que competências têm as pessoas que o(a) rodeiam e que tipo de tarefas lhes pode delegar?

E não se esqueça... reserve também tempo para si. Inclua-se também nas 24 horas, 1440 minutos e 86400 segundos de cada dia. É importante que se sinta recompensado. Há pessoas que se sentem revitalizadas depois de fazer exercício físico, para outras basta sair com os amigos. Descubra o que resulta consigo e mexa-se. *“Se você não mudar de direção terminará exatamente de onde partiu”.*

As estratégias de gestão do tempo podem ser muito variadas e a resistência psicológica a algumas delas, pode revestir-se de argumentos que certamente já usou, conhece bem e dos quais tem dificuldade em libertar-se. Para ajudar nessa tarefa e principalmente ajudá-lo(a) no seu trabalho de cuidador(a), organizámos um pequeno manual específico para Cuidadore: **“A 24 horas, 1440 minutos, 86400 segundo”**

✓ **Solicite-o!** Não passe ao lado do que o pode ajudar.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: psicologia@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Proteção Social, Económica e Jurídica

Se foi diagnosticado(a) com EM. Deve-se questionar sobre o que deve fazer a seguir, em muitos e diferentes aspetos da sua vida.

A associação de doentes existe para o(a) ajudar ao longo do percurso da vida com EM, através de diferentes serviços e cobrindo o maior número de localidades.

Independentemente de todo o apoio e esclarecimento sobre estas matérias que poderá encontrar junto dos nossos serviços, preparámos um pequeno resumo dos direitos e benefícios específicos aos quais, enquanto pessoa com EM, tem acesso, deve conhecer e deles usufruir.

Dispensa e Isenção das taxas moderadoras

A isenção e dispensa das taxas moderadoras é um dos benefícios a que tem direito logo desde que se apresenta nas primeiras consultas de EM.

✓ *Em que situações existe isenção das taxas moderadoras?*

Apenas estão isentas do pagamento de taxas moderadoras (de todas elas, incluindo aquelas que respeitam às consultas com o médico de família e urgência hospital) as pessoas com EM que se encontrem em situação de insuficiência económica ou possuírem uma incapacidade comprovada através de atestado multiuso de 60 ou mais %.

Caso não se encontrem em nenhuma destas duas situações, as pessoas com EM, e por terem a doença, apenas têm direito à dispensa do pagamento da consulta de neurologia, ou outras decorrentes da EM, sessões no hospital de dia, bem como atos complementares prescritos no decurso destas (exames e fisioterapia).

Organizámos para si uma folha informativa onde encontrará resposta a mais perguntas sobre esta matéria.

✓ *Tenho insuficiência económica. Como posso pedir a isenção de taxas moderadoras?*

✓ *Tenho Esclerose Múltipla, mas continuo a pagar as taxas moderadoras referentes às consultas de neurologia.*

✓ *A quem compete emitir os documentos comprovativos das condições que possibilitam a isenção das taxas moderadoras?*

✓ **Solicite-nos “Esclarecimentos sobre taxas Moderadoras”**



Sempre que precisar de apoio nesta área social ou jurídica, pode recorrer aos serviços de aconselhamento jurídico da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

REDE DE APOIO

Direitos Laborais

Embora não seja obrigado/a a informar a sua entidade laboral de que sofre de EM, no caso de optar por o fazer, deve estar alerta para os direitos que o protegem nesta área e identificar situações de discriminação.

Preparámos um documento síntese de resposta às principais perguntas que lhe podem ocorrer:

- ✓ *O meu patrão sabe da minha doença e faz-me sempre trabalhar horas a mais...
Pode fazê-lo?*
- ✓ *Tenho direito a redução do horário de trabalho?*
- ✓ *E quando falto? Que direitos tenho?*
- ✓ *E numa situação de urgência?*
- ✓ *Estou com um surto e, neste momento, encontro-me de baixa...
quanto tempo posso permanecer de baixa?*
- ✓ *Quem tem direito ao subsídio por doença?*
- ✓ *Trabalhei 3 meses numa empresa e estou de baixa, mas não tenho direito à baixa!*

Este documento inclui ainda informações relativas aos **Programas de Emprego** respondendo à questão das ajudas do Estado no acesso ao emprego e o que deve fazer quando está a ser discriminado no trabalho.

✓ **Solicite-nos “Esclarecimentos sobre Direitos Laborais”**



Sempre que precisar de apoio nesta área social ou jurídica, pode recorrer aos serviços de aconselhamento jurídico da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

REDE DE APOIO

Atestado de Incapacidade Multiuso

Durante este percurso, vai ouvir falar do atestado multiuso (Dec. Lei nº 291/2009 de 12 de Outubro). Este é um documento que atesta determinada percentagem de incapacidade e que é requerido, muitas vezes, por pessoas com EM, principalmente quando apresentam alguma incapacidade. Ter este documento permite-lhe, também, ter acesso a benefícios sociais e fiscais.

A grande relevância do atestado multiuso, determinou que lhe reservássemos um documento explicativo específico, descrevendo o que é e como o pode requerer e também explicitando os benefícios que lhe confere.

Aí encontrará resposta a perguntas como:

- ✓ *Onde posso pedir o atestado multiuso?*
- ✓ *O que significa o grau de incapacidade que me foi atribuído?*
- ✓ *O atestado de incapacidade tem validade vitalícia?*
- ✓ *Atualmente tenho 65% de incapacidade. Vou ser reavaliado. Podem atribuir-me menos incapacidade do que a atual?*
- ✓ *Para solicitar o atestado de incapacidade multiuso tenho que pagar?*
- ✓ *Será possível recorrer da decisão da junta médica?*
- ✓ *Como são avaliadas as incapacidades?*

E quais são de facto os benefícios sociais e fiscais do atestado multiuso? Admitindo que já tem o seu atestado multiuso com incapacidade de 60% ou superior, pode e deve fazer uso dos benefícios sociais e fiscais que lhe estão atribuídos. Além de estar isento do pagamento de taxas moderadoras, o atestado multiuso confere-lhe direitos e benefícios sobre os quais deve estar informado/a e que resumimos no mesmo documento, na mesma forma de resposta às perguntas mais frequentes, entre outras:

- ✓ *Como usufruir da isenção de Imposto Sobre o Rendimento das Pessoas Singulares?*
- ✓ *Se comprar um carro fico isento do imposto sobre veículos (ISV)?*
- ✓ *Como posso usufruir da isenção do imposto único de circulação?*
- ✓ *Onde posso requerer o cartão de estacionamento para pessoas com deficiência e quais os documentos que tenho que apresentar?*
- ✓ *Como funciona o Crédito Bonificado para aquisição de habitação?*
- ✓ *O que é o sistema de Serviços Mínimos bancários?*
- ✓ *Tenho 60% de incapacidade e a minha casa é alugada. Com o Novo Regime do Arrendamento Urbano (NRAU) continuo a ter algum benefício?*

✓ **Solicite-nos “Esclarecimentos sobre Atestado Multiuso e seus Benefícios”**



Sempre que precisar de apoio nesta área social ou jurídica, pode recorrer aos serviços de aconselhamento jurídico da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

REDE DE APOIO

Regime Especial de Proteção na Invalidez

Quando se tornar difícil continuar com a atividade profissional que desempenha, saiba que pode recorrer a uma pensão por invalidez. Em Portugal, as pessoas com Esclerose Múltipla têm direito à Proteção Especial na Invalidez, só acessível para um conjunto de doenças identificadas.

Para este efeito, importa saber que, no nosso país, existem essencialmente três regimes ou sistemas de proteção social, consoante a entidade para a qual efetua os seus descontos:

- **Regime Geral Contributivo do Sistema de Segurança Social** – Fazem parte deste regime os trabalhadores por conta de outrem e por conta própria. Para requerer a pensão de invalidez neste regime, as pessoas têm que ter descontado para a segurança social durante 3 anos (36 meses) seguidos ou interpolados. Conta também os anos em que esteve de baixa médica a receber o subsídio de doença.
- **Regime Não Contributivo do Sistema de Segurança Social** – Fazem parte deste regime as pessoas que nunca descontaram para a Segurança Social e que se encontram em situação de carência económica. Podem usufruir da pensão social de invalidez as pessoas que não tenham 3 anos civis de descontos, se não possuírem rendimentos mensais líquidos superiores a 40% do valor do IAS, ou 60 % deste valor, tratando-se de casal.
- **Regime de Proteção Social Convergente** – Fazem parte deste sistema, os funcionários públicos que descontaram ou descontam para a Caixa Geral de Aposentações. Para os subscritores da Caixa Geral de Aposentações com inscrição a partir de 1 de setembro de 1993, o tempo é acrescido de 50%, com o limite máximo do número máximo de anos de serviço relevantes em vigor na data do reconhecimento da incapacidade permanente para o trabalho, com dispensa do pagamento de contribuições a esse acréscimo.

Para efeitos da proteção prevista neste regime especial a atribuição da invalidez pode ser relativa ou absoluta:

***Relativa** – se for reconhecida a incapacidade permanente para a profissão (podendo exercer outra desde que não aufera mais de 1/3 da remuneração que tinha antes de ficar incapacitado);

***Absoluta** – se for reconhecida a incapacidade permanente e definitiva para toda e qualquer profissão ou trabalho.

Caso não tenha descontado os 3 anos de garantia, terá direito a uma pensão social por invalidez, com um valor fixo.

Esta informação reduzida não substitui a consulta do folheto que preparámos sobre esta matéria, respondendo a questões importantes como:

- ✓ *O que é e quem tem direito à proteção especial na invalidez?*
- ✓ *Onde a posso pedir? Como se processa?*
- ✓ *A partir de quando se tem direito a receber?*

Aí encontrará também informação relativa ao **Complemento por dependência** que se aplica quando lhe é necessário recorrer a alguma ajuda para realizar as tarefas que faz todos os dias. Para esses casos, e mesmo que não esteja a reformado, pode requerer uma ajuda financeira, o complemento por dependência.

Encontrará resposta para questões como:

- ✓ *Preciso de ajuda de alguém, pois já não consigo tratar da casa, da roupa, nem da minha higiene... existe algum apoio do Estado para isto? Como faço para o pedir?*
- ✓ *Como são avaliadas as minhas necessidades?*
- ✓ *Quanto recebo com este complemento?*

Todas estas questões estão detalhadamente descritas na brochura que preparámos sobre protecção na invalidez.

✓ **Solicite-nos “Esclarecimentos sobre Proteção na Invalidez”**

REDE DE APOIO

Acessibilidades

Condomínio e Adaptação de Prédios

Por princípio as obras que constituem inovação dependem da aprovação da maioria dos condóminos, que deve representar 2/3 do valor total do prédio. No entanto, quando um membro do agregado familiar é pessoa com mobilidade condicionada, qualquer condómino pode, a seu encargo e mediante comunicação ao administrador com a antecedência de 15 dias, efetuar as seguintes inovações:

- Colocação de rampas de acesso;
- Colocação de plataformas eletrónicas quando não exista elevador com porta e cabina cujas dimensões permitam utilização por pessoas com cadeira de rodas;

Estas obras podem ser levantadas por quem as tenha feito desde que não haja detrimento do prédio;

✓ *Se eu precisar colocar uma rampa ou elevador, tenho algum apoio?*

Sim. Pode requerer ajuda à Segurança Social para a aquisição de elevadores verticais, plataformas elevatórias e elevadores para cadeiras de rodas, elevadores para adaptar a escadas, trepadores de escadas, rampas portáteis e rampas fixas.

Esta ajuda denomina-se Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, cuja lista dos apoios pode sofrer alterações. O requerente deve possuir atestado multiuso igual ou superior a 60% ou ser pensionista com complemento por dependência. A participação do produto de apoio é de 100%, mas está sujeita às disponibilidades orçamentais e deve ser requerida na Segurança social da sua área de residência ou junto da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, no caso de residir no concelho de Lisboa.

✓ *Como se inicia o processo?*

O processo de financiamento inicia-se com a apresentação da Ficha de Prescrição de Produtos de Apoio efetuada por médico ou equipa multidisciplinar dos Centros Prescritores Especializados ou dos Centros de Saúde, corretamente preenchida e no modelo em vigor.

Deverá em conjunto com a ficha de prescrição entregar a seguinte documentação obrigatória nos serviços locais/centros distritais da Segurança Social e, caso o resida no concelho de Lisboa, a entrega faz-se na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa:

- Documento de identificação civil válido (cartão de cidadão, bilhete de identidade, passaporte ou outro documento com fotografia), e do seu representante legal.
- Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (exceto se a/o cidadã/o for pensionista com complemento de dependência de 1.º ou 2.º grau)
- Comprovativo do IBAN, caso a pessoa com deficiência ou incapacidade ou seu representante legal pretenda transferência bancária.
- Documento de participação do Subsistema de Saúde, quando aplicável.
- Outros documentos relevantes comprovativos da necessidade do Produto Apoio (PA), nomeadamente relatórios médicos.
- Comprovativo da situação regularizada perante a administração fiscal ou autorização para a sua consulta, online, pela Segurança Social;
- Três orçamentos, no mínimo, de fornecedores distintos exclusivamente para o(s) código(s) ISO do(s) produto(s) prescrito(s) desagregado(s) por códigos, com data posterior à da Ficha de Prescrição, dentro do prazo de validade (6 meses).

REDE DE APOIO

Produtos de apoio – Ajudas Técnicas (SIMPD)

✓ *Preciso de ajudas técnicas (cadeira de rodas, moletas, cama articulada, entre outras), onde poderei obtê-las?*

A nível nacional existem vários Bancos de Ajudas Técnicas espalhados por distrito onde poderá recorrer a um “empréstimo” das mesmas. Um Banco de Ajudas Técnicas é uma resposta social desenvolvida por entidades públicas e privadas, que disponibiliza materiais e equipamentos utilizados para atenuar as consequências da falta de mobilidade e da deficiência ou incapacidade e visam proporcionar ao indivíduo ou cuidador a possibilidade de realizar as atividades do quotidiano, com a maior normalidade possível.

Como se trata de um “empréstimo temporário”, o utilizador compromete-se a guardar e conservar a ajuda técnica com todo o cuidado e devolvê-la logo que deixe de carecer dela ou necessite de a substituir por outra.

Lista de bancos de ajudas técnicas onde poderá recorrer, por distrito:

- Banco de Ajudas Técnicas da SPEM Leiria
- Banco de Ajudas Técnicas da SPEM Lisboa
- Câmara Municipal de Leiria
- Câmara Municipal de Lisboa
- Câmara Municipal do Porto
- Câmara Municipal de Coimbra

Caso pretenda a aquisição, deverá consultar a lista homologada dos produtos de apoio financiados (disponível no site do Instituto Nacional de Reabilitação) e requerer a respetiva comparticipação, à semelhança do descrito para a adaptação de condomínios e prédios, ou pedir ajuda ao assistente social da associação de utentes.

No caso dos “Produtos de apoio usados no corpo para absorção de urina e fezes” (código ISO 09 30 04 - fraldas), não é necessária a apresentação de qualquer orçamento.

Os Serviços de Informação e Mediação Para Pessoas Com Deficiência (SIM-PD)

Os Serviços de Informação e Mediação Para Pessoas Com Deficiência (SIM-PD) são serviços que propõem prestar às pessoas com deficiência e suas famílias uma informação acessível, personalizada, global e integrada sobre os direitos, benefícios e recursos existentes, apoiando-as na procura das soluções mais adequadas à sua situação concreta e fortalecendo as suas capacidades para assumirem, nas respetivas comunidades, os direitos e deveres cívicos inerentes a qualquer cidadão.

Embora todos os serviços públicos e privados devam ter, na respetiva área de competências, esta preocupação, sendo as pessoas com deficiência e suas famílias um segmento minoritário da população global com que trabalham, nem sempre é fácil ser-lhes disponibilizado o atendimento e o apoio de que precisam já que, em muitos casos, a resolução dos seus problemas implica uma intervenção concertada entre vários serviços e/ou instituições que nem sempre é fácil de conseguir.

Este serviço é promovido pelo Instituto Nacional de Reabilitação e é dinamizado, na sua maioria, por autarquias locais. Um serviço que serve de ponte entre o problema/necessidade e a solução/resposta dentro de uma determinada área geográfica.



Sempre que precisar de apoio nesta área social ou jurídica, pode recorrer aos serviços de aconselhamento jurídico da SPEM através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: s.social@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

REDE DE APOIO

Viagens e deslocações

Se pretende viajar, em particular de avião, e ao estrangeiro, deverá ter uma série de dúvidas que convém ver esclarecidas para poder preparar a sua viagem sem ansiedade, antecipando qualquer contratempo. Viajar é um direito que lhe assiste e preparámos uma série de respostas às suas possíveis questões, que organizámos num pequeno folheto de apoio. Aí encontrará informação sobre:

✓ *Vou viajar de avião com uma cadeira de rodas. O que terei que fazer antes de viajar?*

A maioria das companhias de viagens estão preparadas para receber passageiros com necessidades especiais. No entanto, existem alguns procedimentos que os passageiros deverão realizar antes da viagem, para que as companhias estejam preparadas para o receber:

1. Os passageiros que efetuam a reserva através da internet devem selecionar o tipo de assistência que necessitam durante o processo de Reserva.
2. Em alternativa, se tiver efetuado uma Reserva sem nos avisar de suas necessidades, deve entrar em contacto com o serviço de apoio ao cliente da companhia por telefone, para fazer a pré-reserva desta necessidade ou da assistência, através do serviço de confirmação da Reserva.

Nota: Se tiver requisitos específicos, deve informar desses requisitos, pelo menos, 48 horas antes da sua viagem. Caso isso não aconteça, poderá não ter acesso a esta assistência.

✓ *A minha cadeira de rodas não pode ser movimentada manualmente para o porão. E agora?*

Cadeiras de rodas e equipamentos auxiliares de mobilidade que não podem ser movimentados manualmente para o porão do avião, apenas serão aceites para viagem se ambos os aeroportos puderem providenciar meios para carregar/descarregar o dispositivo.

Note que alguns aeroportos podem não possuir equipamento suficiente para movimentar cadeiras de rodas e equipamentos auxiliares de mobilidade pesados. Daí ser importante avisar a companhia, 48h antes da viagem, com o intuito de conhecer a sua situação.

✓ *Existem custos adicionais para o transporte de produtos de apoio?*

Não. Serão transportados gratuitamente dois itens de equipamento de mobilidade (por ex.: cadeiras de rodas, equipamentos auxiliares de mobilidade) por passageiro, para além da bagagem de porão permitida ao passageiro. As cadeiras de rodas para desporto podem ser incluídas nesta permissão. No entanto, qualquer cadeira de rodas de desporto transportada para além dos dois itens de equipamento de mobilidade permitidos por passageiro, será tratada como "Equipamento Desportivo", o qual tem custos adicionais. (ver regulamento de viagem da companhia, nos artigos referentes a (bagagem, bagagem de porão) e (bagagem, equipamento desportivo)).

✓ *Tenho assistência de terceiros durante a minha viagem?*

Sim. A assistência à cadeira de rodas pode ser prestada no aeroporto para os passageiros que precisam de assistência (incluindo os passageiros que usam cadeiras de rodas, passageiros que não conseguem andar sem ajuda, passageiros que não conseguem subir as escadas do avião ou os passageiros que não conseguem caminhar longas distâncias)

✓ Como faço em relação ao transporte da minha medicação?

Os passageiros são autorizados a levar equipamento médico e/ou até 2 unidades de equipamento de mobilidade quer na bagagem de mão quer na bagagem de porão, sujeitos a que esse equipamento médico ou equipamento de mobilidade tenha uma forma e um tamanho que se adeque ao transporte na cabine do avião.

O equipamento com dimensões excessivas irá precisar de ser transportado no porão do avião. Este é transportado gratuitamente além das suas especificações de bagagem normal. A medicação/equipamento médico deve ser transportado(a) separado(a) da bagagem de porão normal dos passageiros para assegurar a facilidade de reconhecimento no balcão de entrega de bagagem.

Para verificar a sua medicação vital e/ou suprimentos médicos, vai precisar de documentação médica (por exemplo, relatório médico) do seu médico, a confirmar que deve tomar esta medicação e/ou suprimentos. Os passageiros que viajam com medicamentos controlados e/ou materiais injetáveis são informados que devem fazer-se acompanhar de uma prescrição médica, a confirmar as informações dos medicamentos e o seu uso previsto.

Outros benefícios de âmbito geral

IMI - Lei n.º 64-B/2011, de 30 de dezembro

✓ *Ouvi dizer que sou isento de IMI da minha casa. É verdade?*

Provavelmente sim. Estão isentos do pagamento de IMI, os agregados familiares com rendimento bruto anual que não ultrapassem os 15.295€ e o valor patrimonial do imóvel em questão não exceda 10 vezes o valor anual do IAS (66.500 Euros). Este é o valor que equivale a 2,3 vezes o valor anual do Indexante dos Apoios Sociais (475 x 14 meses, sendo que até que o valor do IAS atinja o valor do ordenado mínimo nacional, aplica-se o valor de 475 euros, a Retribuição Mínima Mensal Garantida de 2010).

Esta medida, apesar de aumentar o número de beneficiários, pode afetar alguns agregados. Isto porque não contempla apenas o edifício principal para habitação mas também espaços como garagens, arrumos e despensas.

Contudo, a partir de 2017, segundo o Orçamento do Estado 2017, quem possuir uma casa para habitação própria permanente, de valor patrimonial tributário (VPT) não superior a 125.000 euros e apresente um rendimento de agregado familiar inferior a 153.300 euros, também tem direito a isenção automática de IMI, mas uma isenção temporária (até ao máximo de três anos).

✓ *É necessário fazer algum pedido para ter direito à isenção?*

Não. Antes este pedido era feito no serviço de Finanças da área de residência pelo contribuinte. Neste momento é realizado de forma automática, atendendo aos rendimentos do agregado familiar.



Sempre que precisar de apoio nesta área, pode recorrer aos serviços da SPEM, através de:
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
Rua Zófimo Pedroso nº 66 – 1950-291 Lisboa
Telef: 218 650 480
E-mail: spem@spem.pt (por favor inclua o seu contacto)

Lista resumo de legislação específica

Lista resumo de toda a legislação específica

- **Ajudas técnicas:** Despacho nº7197/2016 (DR, 2ª série, nº105, de 1 de junho de 2016).
- **Aquisição de habitação própria (crédito bonificado):** Alteração ao Decreto-Lei n.º 230/80, de 16 de julho e Lei n.º 64/2014, de 26 de agosto.
- **Arrendamento (Renda apoiada):** Lei n.º 80/2014, de 19 de dezembro.
- **Atestado Multiuso:** Decreto-Lei n.º 291/2009, de 12 de outubro e Decreto-lei nº 106/2012 de 17 de maio.
- **Benefícios fiscais IRS:** Despacho n.º 309-A/2015, de 12 de janeiro e Decreto-Lei n.º 442-A/88, de 30 de novembro (CIRS).
- **Cartão de Estacionamento:** Decreto-Lei nº 307/2003, de 10 de dezembro.
- **Complemento por Dependência:** Decreto-Lei 265/99, de 14 de julho.
- **Compra de Veículo Adaptado:** Decreto-Lei n.º 22 A/2007, de 29 de junho (CISV).
- **Condomínios e adaptação de prédios:** Decreto- Lei n.º 47344, de 25 de novembro de 1966 (Código Civil).
- **Direitos Laborais:** Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro (Código do Trabalho).
- **Discriminação:** Lei nº 46/2006 de 28 de agosto e Decreto-Lei nº34/2007.
- **Guia Prático – Complemento por Dependência**
- **Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados:**
http://www.seg-social.pt/documents/10152/27187/N37_rede_nacional_cuidados_continuados_integrados_rncci/f2a042b4-d64f-44e8-8b68-b691c7b5010a

- **Guia prático** – Sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA):
http://www.seg-social.pt/documents/10152/12207936/Sistema_Atribuicao_Produtos_Apoio_SAPA/ac2d7eac-1a73-4078-8a4c-31b37bc0c5a7
- **Guia Prático** – Sistema de verificação de incapacidade permanente
- **Guia Prático** – Subsídio de Doença:
<http://www.seg-social.pt/complemento-por-dependencia>
http://www.seg-social.pt/documents/10152/24095/5001_subsidio_doenca/7eefa38c-22f9-4552-b291-f97b99d39c0c
http://www.seg-social.pt/documents/10152/24302/servico_verificacao_incapacidade_permanente/5fa47eed-12a2-400f-88e4-34072a1e5526
- **Isenção de IVA:** Decreto-Lei n.º 394-B/84, de 26 de dezembro (CIVA).
- **Isenção do IUC:** Lei n.º 22-A/2007, de 29 de junho (CIUC) e Decreto Lei nº41/2016 de 1 de agosto.
- **Livre Acesso e Circulação dos utentes no Serviço Nacional de Saúde** – referência para primeira consulta de especialidade hospitalar: Despacho nº 6170-A/2016 (DR nº 89/2016)
- **Medicação EM:** Portaria nº 330/2016
- **Proteção Especial na Invalidez:** Decreto-Lei n.º 90/2009, de 31 de agosto, atualizado pela Lei nº 6/2016.
- **Serviços mínimos bancários:** Lei n.º 66/2015, de 6 de julho
- **Taxas moderadoras:** Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de novembro.
- **Transporte não urgente:** Portaria n.º 142-B/2012, de 15 de maio.

Lista resumo de hospitais com consulta de EM

NORTE

Hospital de Santa Luzia
Estda de Santa Luzia
4904-858 Viana do Castelo
Tlf:258 802 100

Hospital de São Marcos
Largo Carlos Amarante
4701-965 Braga
Tlf:253 209 000

Hospital da Sr^a. da Oliveira
Rua dos Cuteleiros
4835-044 Guimarães
Tlf:253 540 330

Centro Hospital de Trás os Montes e Alto Douro
Av. Noruega/Lordelo
5000-508 Vila Real
Tlf: 259 300 500

Hospital de Pedro Hispano
R. Dr. Eduardo Torres
4454-509 Matosinhos
Tlf: 229 391 000

Hospital S. João
Alameda Prof. Hernani Monteiro
4202-451 Porto
Tlf: 225 512 100

Hospital Geral de Santo António
Largo Prof. Abel Salazar
4099-001 Porto
Tlf: 222 077 500

Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia
R. Dr. Francisco Sá Carneiro
4400-129 Vila Nova de Gaia
Tlf: 227 865 100

Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa
Avenida do Hospital Padre Américo 210
4564-007 Guilhufe
Tlf: 255 714 000

CENTRO

Hospital S. Teotónio
Av. Do Rei D. Duarte
3504-509 Viseu
Tlf: 232 420 591

Hospital da Universidade de Coimbra
Av. Biassaya Barreto, Praceta Mota Pinto
3000-075 Coimbra
Tlf: 239 400 400

Hospital de Santo André
Rua das Olhalvas, Pousos
2410-197 Leiria
Tlf: 244 817 000

Hospital Distrital de Santarém
Av. Bernardo Santareno
2005-177 Santarém
Tlf: 243 300 200

Hospital Dr. Fernando da Fonseca
IC19
2720-276 Amadora
Tlf: 214 348 200

Hospital Egas Moniz
Rua da Junqueira, 126
1349-019 Lisboa
Tlf: 210 431 000

Hospital da Força Aérea
Paço do Lumiar
1649-020 Lisboa
Tlf: 217 519 500

Hospital de S. José
Rua José António Serrano
1150-199 Lisboa
Tlf: 218 841 000

Hospital de Santa Maria
Av. Prof. Egas Moniz
1649-035 Lisboa
Tlf: 217 805 000

Hospital de Santo António dos Capuchos
Alameda Santo António dos Capuchos
1169-050 Lisboa
Tlf: 213 136 300

Hospital Beatriz Ângelo
Avenida Carlos Teixeira, 3
2674-514 Loures
Tel: +351 219 847 200

Hospital Garcia de Orta
Av. Torrado da Silva, Pragal
2801-951 Almada
Tlf: 212 940 294

Hospital São Bernardo
Rua Camilo Castelo Branco
2910-446 Setúbal
Tlf: 265 549 000

SUL

Hospital do Espírito Santo, EPE
Largo Senhor da Pobreza, s/n
7000-811 Évora
Tlf: 266 740 100

Hospital Distrital de Faro
R. Leão Penedo
8000-386 Faro
Tlf: 289 891 100

REGIÕES AUTÓNOMAS E ILHAS

Hospital do Divino Espírito Santo
Av. D. Manuel I, Matriz
9500-370 Ponta Delgada
Tlf: 296 203 000

Hospital do Espírito de Angra do Heroísmo
Canada do Barreiro
9701-856 Angra do Heroísmo
Tlf: 295 403 200

Hospital Dr. Nélcio Mendonça
Av. Luís de Camões, 57
9004-504 Funchal
Tlf: 291 705 600