



“A Minha EM Invisível”: Dia Mundial da Esclerose Múltipla chama a atenção para a invisibilidade da doença

Sensibilizar para os sintomas invisíveis da Esclerose Múltipla e dar a conhecer o impacto na qualidade de vida de uma doença que muitas vezes não se vê.

Visibilidade é o tema da campanha internacional do Dia Mundial da EM, celebrado a 30 de maio. A campanha “My Invisible MS” (em português “A Minha EM Invisível”) dará voz a todos que são os afetados pela Esclerose Múltipla, para que partilhem os seus sintomas invisíveis e expressem o que querem que os outros saibam e compreendam sobre a sua EM, de modo a contestar os preconceitos comuns e mobilizar a sociedade no apoio ao doente.

A Telma foi diagnosticada com Esclerose Múltipla há quatro anos. Na altura, já sentia alguma fadiga mas nunca associou como sendo um sintoma de Esclerose Múltipla porque normalmente quase todas as pessoas, em terminada altura, sentem mais cansaço. Na altura em que teve o primeiro surto, veio a dor, espasticidade nas pernas, muita dormência no lado esquerdo do corpo, desequilíbrio e também depressão.

Todos os sintomas que a Telma sentiu podem passar despercebidos, mesmo das pessoas mais próximas. “Aos olhos dos outros somos pessoas normais [saudáveis], mas os sintomas sentem-se. E sentem-se de uma forma bastante dura” esclarece a jovem de 35 anos, residente em Olhão.

Em Portugal, segundo o estudo mais recente de Gisela Kobelt (2017), o sintoma mais comum entre as pessoas com EM é a fadiga: cerca de 98% dos portadores portugueses considera o sintoma mais impactante nas suas vidas. Seguem-se os problemas cognitivos (74%), a depressão (23%), a dificuldade na mobilidade (20%), a falta de equilíbrio, a fraqueza muscular e a dor (20%). Estes sintomas podem reduzir a autonomia do doente e condicionar as suas vidas no emprego, no relacionamento com os outros ou nas tarefas diárias.

“Tenho que respeitar o meu corpo”

Com o tempo, a Telma foi reaprendendo a viver a sua vida com a doença. “Tenho que respeitar o meu corpo”, diz Telma. Às vezes é necessário abrandar a rotina. As tarefas domésticas têm de ser partilhadas com o marido. No trabalho, a fadiga pode afetar a sua produtividade: “às vezes gostaria de dar mais rendimento do que aquele que dou. É algo que muitas vezes me deixa frustrada porque quero fazer mais e não consigo”.

João Pedro Marques, de 41 anos, partilha o mesmo sentimento mas por razões diferentes. É instrutor de musculação e cardiofitness e pratica fisiculturismo de alta competição. Para alguém que passa a vida no ginásio, o diagnóstico trouxe uma quebra de rendimento: a fadiga, a falta de

força e a perda de massa muscular fazem-se sentir com frequência. “A EM afeta-me porque muitas vezes quero mais de mim próprio e não consigo”, refere o atleta diagnosticado há 7 anos.

Uma das coisas que mais nota no seu dia-a-dia é a perda de memória e perturbações na fala: “informação mais recente não memorizo com tanta facilidade e a nível de voz, de fala, quando fico mais nervoso, começo a gaguejar coisa que nunca me acontecia”.

Para a Telma, o que mais lhe custa é a forma como a doença afeta a sua família. Apesar de ser uma pessoa com uma vida social ativa e por muito que queira estar presente nos momentos mais importantes, às vezes a doença não o permite. “É algo que doí” confessa a Telma, especialmente quando não consegue acompanhar a sua filha, de 4 anos.

EM escondida: o que se sente e não se vê

“Toda a gente que conheço no ginásio ou em competições, quando descobrem que eu tenho este problema, por norma fica espantado” conta o João que continua a ter uma vida ativa, a treinar e a competir, mesmo com as manifestações da doença.

Quando estamos perante uma doença invisível aos olhos, torna-se difícil de compreender o doente e as suas dificuldades. Apesar de sentir o apoio incondicional dos amigos e da família, a Telma sente que muitas vezes as pessoas não a compreendem. “Esquecem-se que eu tenho Esclerose Múltipla porque não tenho escrito na testa que tenho a doença e por isso às vezes acabam por não reparar na minha fadiga, que me esqueço das coisas, por exemplo datas de aniversário. Acham que sou uma pessoa desligada, que não me preocupo e isso não é verdade, não é isso que acontece.”

“O que eu quero que os outros saibam sobre a minha doença”

O desconhecimento da doença é grande. A campanha de 2019 para o Dia Mundial da Esclerose Múltipla procura esclarecer os principais mitos associados à génese da doença, ao emprego, à gravidez ou à prática do exercício físico. Os doentes vão ser desafiados a dar o seu testemunho e dar a conhecer ao mundo o que querem que os outros saibam sobre a sua doença.

“Eu tenho EM mas a doença não me define. Eu sou uma pessoa apta para trabalhar, apta para me relacionar com os meus amigos, com os meus familiares, ter uma vida social ativa” diz Telma que, embora queira ser tratada como igual, espera dos outros respeito e compreensão.

O João e a Telma querem que todos saibam que a doença não os impede de fazer nada, apenas os condiciona e exige uma necessidade de adaptação. “Eu meti na cabeça que eu tenho EM mas não vou viver com EM, a doença é que tem de saber viver comigo. Eu tenho que me adaptar ao máximo e fazer uma vida normal, quero ser uma pessoa normal” confia o João, que compete no WABBA Portugal (federação mundial de fisiculturismo amador).

E Telma, que também pratica desporto, acrescenta: “é importante quebrar aquele preconceito de que com Esclerose Múltipla, não se pode trabalhar, não se pode viver, não se pode fazer exercício. Não! Nós podemos trabalhar, podemos viver e podemos fazer exercício. Podemos e devemos fazer isso tudo, ao nosso ritmo.”

Como participar na campanha #MY INVISIBLE MS

Os portadores de Esclerose Múltipla são convidados a criar o seu próprio cartaz “O que eu quero que saiba sobre a EM” e a partilhá-lo com os amigos e familiares nas redes sociais. Devem aceder ao site oficial do Dia Mundial da EM em <http://worldmsday.org/pt-pt/poster-maker-gallery/>, escolher um sintoma, colocar uma fotografia, nome e país. Depois é só descarregar, imprimir ou partilhar.

Esta é uma campanha promovida pela Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), à qual se associa a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla.

Para mais informações, por favor contacte:

João Marques | comunicacao@spem.pt | 938 748 518

Sobre a SPEM:

A Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla foi constituída no dia 4 de dezembro de 1984, com a missão de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

É uma Instituição Particular de Solidariedade Social e de Utilidade Pública, que se encontra representada em todo o país, através das suas delegações em Lisboa, Chaves, Porto, Viseu, Coimbra, Leiria, Santarém, Portalegre, Évora, Beja e Faro.

No âmbito da sua atividade, inclui serviços multidisciplinares numa abordagem integrada à EM através dos seus Centros de Atividades Ocupacionais, Unidades de Neuroreabilitação, Serviço Social, Apoio Domiciliário, Psicológico e Aconselhamento Jurídico. No que se refere à integração social e comunitária, desenvolve várias atividades entre as quais se destacam a intervenção junto dos organismos competentes, no sentido de serem facultadas aos doentes todas as formas de apoio, e a sensibilização e consciencialização da sociedade civil sobre as características da doença, das necessidades e dificuldades dela decorrentes.

Sobre a Esclerose Múltipla:

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica, autoimune, inflamatória e degenerativa, que afeta o Sistema Nervoso Central. A doença surge frequentemente entre os 20 e os 40 anos de idade, ou seja, entre os jovens adultos. Afeta com maior incidência as mulheres. Estima-se que em todo o mundo existam cerca de 2.500.000 pessoas com EM (dados da Organização Mundial da Saúde) e em Portugal mais de 8.000 (Gisela Kobelt, 2009).

Os sintomas mais comuns da EM são a fadiga, alterações na marcha, dormência, espasticidade (sensação de rigidez e espasmos musculares), problemas de visão, desequilíbrio, problemas urinários, disfunção sexual, problemas intestinais, dor, dificuldades cognitivas, depressão, alterações na fala e deglutição, tremor, convulsões, problemas respiratórios e perda de audição. A diversidade de sintomas e a ausência de indicadores específicos dificultam o diagnóstico, apenas conseguido com exames auxiliares, nomeadamente ressonância magnética e análises do líquido cefalorraquidiano recolhido por punção lombar.