

Encontro para Familiares de doentes com Fibromialgia e/ou Síndrome da Fadiga Crónica

Este primeiro encontro realizou-se no Auditório da Biblioteca do Museu República e Resistência, em Lisboa, no dia 18 de Março. Encarregues pela sessão estiveram: a Prof. Helena Rebelo Pinto, na qualidade de Psicóloga e familiar de doente; a Dra. Rita Canaipa, como Psicóloga de Terapia Cognitivo-Comportamental na Myos; e a Enf.ª Margarida Carreira, Coordenadora do grupo de apoio de Santarém, doente e profissional de saúde. O foco deste encontro residiu na ligação entre os dois lados que convivem com estas doenças, o lado de quem as sente e o de quem acompanha esse sofrimento. O auditório encheu e além da presença maioritária de cônjuges de doentes, estiveram também pais que se questionam sobre a melhor forma de ajudar e incentivar a uma vida activa do doente, assim como alguns filhos adultos, que em criança sentiram falta de informação para lidarem com mais tranquilidade e menor



Workshop sobre Exercício Físico e Educação Funcional Respiratória

No seguimento do trabalho efectuado nos últimos anos com doentes com FM/SFC realizou-se, no dia 22 de Abril, uma **Ação de Sensibilização Teórico-Prática sobre Exercício Físico e Educação Funcional Respiratória**, no **Lar Militar da Cruz Vermelha**, que gentilmente cedeu as suas excelentes instalações. Foram feitas intervenções em três áreas distintas de exercício. Sobre o exercício em ginásio, a Prof.ª Clarissa Printes, Preparadora Física, falou da importância que o exercício físico tem no aumento da funcionalidade e manutenção da autonomia destes doentes, desmistificando o trabalho feito em ginásio, que não tem de ser baseado na musculação e pode ser adaptado às diferentes limitações apresentadas pelos doentes, como demonstrou na aula prática que se seguiu. O Enf.º Ricardo Braga falou sobre a importância de se fazer uma respiração correcta e completa, para que se consiga despende menos energia na execução das tarefas e com isso reduzir o cansaço. Contou depois com a colaboração do Enf.º Lino Janeiro, na aula prática de Reeducação Funcional Respiratória, sendo esta uma prática

que se pode fazer sempre que se quiser, em qualquer local, mesmo a trabalhar, a caminhar ou na cama enquanto descansa. A Dra. Rita Gomes da Costa, Especialista em Actividade Motora Adaptada, falou da alternativa da terapia na água, que deve ter sempre uma temperatura ideal entre os 32º e os 35º, e dos benefícios do meio aquático na execução de exercícios em doentes com maiores limitações, nomeadamente com a maior facilidade de mobilização e o relaxamento muscular produzido pela água aquecida. Levando depois dois grupos de 8 pessoas cada, a experimentar alguns exercícios na piscina com água a 35º, temperatura que raramente é atingida nas piscinas disponíveis para hidroterapia. No final foram entregues certificados aos participantes e prolongou-se o convívio com um pequeno lanche.

Agradecemos ao Lar Militar da Cruz Vermelha por nos ter disponibilizado a sala para as sessões teóricas, e o ginásio e piscina para as sessões práticas, bem como aos palestrantes que gratuitamente fizeram esta sessão ■

sofrimento com a situação de terem um pai/mãe doente. Acima de tudo, ficou patente em todas as intervenções que, por vezes, não é uma questão de incompreensão, mas tão-somente de os familiares e os amigos não saberem como intervir ou ajudar estes doentes, devido a uma marcada falta de comunicação entre eles. Devem as duas partes envolvidas criar estratégias de comunicação para que se possa dar a ajuda certa na altura certa (sabendo que as limitações da doença não são sempre as mesmas) e não substituir a autonomia do doente quando este pode executar as tarefas (compete ao doente transmitir na altura naquilo que realmente precisa de ajuda e dizendo aquilo que se sente naquele momento capaz de fazer). Fica a promessa de novos encontros semelhantes, em resposta ao entusiasmo demonstrado e pelo muito que fica sempre por dizer ■



Rastreo de Podologia na MYOS

As Podologistas **Cristina Carvalho** (IPR Lisboa); **Tânia Cardoso** (Consulta do Pé -Anadia) e **Virgínia Oliveira** (Centro de Tratamento do pé - Porto), propuseram à MYOS a realização de um rastreio Podológico aos seus associados. Este rastreio foi efectuado em Janeiro nas cidades de Lisboa, Coimbra e Porto. O intuito da realização deste rastreio teve por base a obtenção de um maior conhecimento acerca do Pé do doente Fibromiálgico, visto a inexistência de bibliografia e informação científica acerca do mesmo. Participaram 84 associados dos quais 37 da delegação de Lisboa, 33 de Coimbra e 14 do Porto. Dos 84 participantes 82 são do sexo feminino e 2 do sexo masculino. As idades variaram entre os 20 e 70 anos. Quanto às doenças associadas, tidas em atenção no relatório clínico, a hipertensão arterial, a patologia venosa ou arterial e a osteoporose foram as mais referidas. **As conclusões deste estudo foram as seguintes:** Podemos dizer que os objectivos traçados obtiveram resposta, embora seja necessário desen-

volver mais iniciativas destas e realizar outros estudos, como por exemplo um estudo comparativo com indivíduos saudáveis e intervalos de idade idênticos, seguindo o mesmo tipo de relatório usado no rastreio de forma a encontrar pontos de divergência, para assim, se classificar um tipo de pé para a Fibromialgia. Os participantes referiram dores generalizadas a nível do sistema musculoesquelético com variações de intensidade, rigidez matinal, podendo ser agravada por longos períodos de repouso ou por alterações climáticas. Os estados depressivos, a falta de concentração, memória e distúrbios do sono foram outros sintomas referenciados. Podemos ainda apontar desequilíbrios frequentes no caminhar, subir e /ou descer escadas e uma grande sensibilidade ao frio.

A nível do pé não existe apenas um ponto de maior intensidade de dor. Apesar dos participantes apresentarem força muscular dentro dos parâmetros da normalidade existem valores significativos atribuídos ao grau 2 (pouca con-

tracção muscular), podendo ser um indicador de perda progressiva de força muscular, mas a idade também é um factor de perda da força muscular. Na avaliação articular destacamos uma rigidez articular do tornozelo e dedos. Quanto aos parâmetros de avaliação da marcha e no podoscópio não podemos definir um tipo de pé para a Fibromialgia pois, não existem dados predominantes em nenhum dos itens avaliados. Apesar de os dados encontrados não serem muito relevantes, não podemos deixar de continuar a dar uma especial atenção ao pé dos doentes com Fibromialgia, embora a informação fornecida pelos participantes e a avaliação do relatório clínico seja um indicador que as queixas referenciadas são provocadas pela Fibromialgia. As Podologistas deste rastreio agradecem a todos os participantes ■

Podem ter acesso à versão integral do artigo na área "artigos diversos" no nosso site: www.myos.pt

Fibromialgia: Ponto de chegada, ponto de partida

1. Conhecer a doença

Ao aparecimento de uma doença crónica corresponde, na maior parte dos casos, um processo de crise multifacetada, onde se espelham a estranheza e o desânimo perante uma situação inesperada e dolorosa. No caso da Fibromialgia, a crise surge por vezes agravada, quer pelo tempo longo que medeia entre os primeiros sintomas e o diagnóstico, quer por incompreensões e divergências de perspectivas sobre a doença, tanto no meio médico, como no meio familiar, social ou de trabalho. Chegar ao diagnóstico da Fibromialgia é assim, desde logo, um caminho laborioso e difícil, feito de avanços e recuos, de esperanças e desilusões, de sofrimento e de resignação. Mas representa também a oportunidade para iniciar um novo percurso orientado para novas formas de sentir e de viver. A primeira etapa desse percurso é, sem dúvida, **conhecer a doença**. Sendo a Fibromialgia ainda mal conhecida, é importante para os fibromiálgicos adoptar uma atitude activa e exploratória na procura de informação sobre a doença que os afecta, mas que seja uma informação rigorosa e de fontes científicas e técnicas credíveis, o que não pode ser confundido com meras opiniões que, embora bem intencionadas, carecem frequentemente de fundamento e de oportunidade.

É preciso ter a coragem de exigir essa informação aos técnicos de saúde, mas é preciso também ter energia e discernimento para a procurar e analisar os contributos que pode trazer ao conhecimento de cada um como doente. É preciso ainda difundi-la nos meios em que se vive, para que outros possam também conhecê-la melhor. Procurar conhecer a doença de forma objectiva, activa e persistentemente, constitui o primeiro passo para iniciar o novo percurso, que designamos nesta coluna como **Fibromialgia, ponto de partida** ■

Professora Doutora Helena Rebelo Pinto
Psicóloga

FICHA TÉCNICA

Elaborada com o apoio: **Propriedade** MYOS - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica | Av. Santos Dumont, 67, 1º, 1050-203 LISBOA | **Telf.:** 21 797 32 94 | **E-mail:** sede@myos.pt www.myos.pt | **Edição:** Inês Alfonso Lopes | **Concepção Gráfica e Paginação** Float Publicidade | **Produção e Impressão:** Tipografia Jerónimos | **Periodicidade:** Trimestral | **Tiragem** 3 500 Exemplares | **Depósito Legal** Em Aprovação



EDITORIAL

Três anos passados...

Poderão dizer que ainda há muito caminho por trilhar e que temos muitos obstáculos a contornar e muralhas a derrubar. É natural que, com tantos anos de indiferença, os doentes queiram de um dia para o outro que a sociedade mude e se consciencialize. Contudo, a verdade é que a mentalidade não se modifica de um dia para o outro. Cada passo tem de ser dado com segurança para que não haja retrocesso. No entanto, a prova da grande dedicação e empenho dos voluntários que se entregam de corpo e alma a este projecto é a estrutura que a Myos conseguiu implantar e o número de actividades que mantém em funcionamento.

Ao contrário do que muitos doentes pensam, a luta e a mudança começa em nós. Temos que nos informar, educar, eliminar comportamentos que nos prejudiquem e adquirir outros que nos beneficiem. Tem sido esta a marca que a Myos tem tentado deixar a todos que nos têm contactado nestes três anos. Temos acima de tudo que verificar que MUITO mudou em relação ao que os doentes sofriam há alguns anos atrás.

Para que os próximos anos sejam de maiores conquistas e concretizações em prol do bem comum, precisamos de todos vós, doentes, familiares, médicos, amigos; todos nós podemos fazer a diferença. O Voluntariado é um dever cívico, todos vivemos em comunidade, interligados e dependentes de entajuda. O voluntariado, mais que um dever ou uma obrigação, é um DIREITO que nos assiste. O direito de ajudar e ser ajudado. A associação precisa de voluntários. A sua ajuda é preciosa, não a subestime! Contacte-nos, saiba como pode dar um pouco de si e ajude-nos para que a estrutura de apoio social que é a Myos não pare de crescer. Pode integrar projectos que já estejam a decorrer ou apresentar novas ideias.

Não se esqueça de pagar atempadamente as suas quotas. São elas que mantêm todas as nossas actividades e criam condições para um melhor apoio aos doentes. Não pagar as suas quotas pode levar ao cancelamento de algumas actividades.

Está a chegar ao fim o triénio dos corpos gerentes eleitos em 2004. No final deste ano civil, serão feitas novas eleições. Como um processo natural, a renovação também é necessária. Alguns membros destes corpos sociais estão disponíveis para se recandidatar, outros preferem dar lugar a novos sócios. Convidamos os sócios a formarem listas para se candidatarem ou a apresentarem-se individualmente para integrar uma lista que já esteja a ser formada.

Só com a Vossa ajuda aqui chegámos...
Só com a Vossa ajuda poderemos continuar...

Boletim Informativo

Abril>Junho 2006 - Distribuição gratuita.

10

Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica

XIII Congresso Português de Reumatologia



Ponta Delgada foi a cidade escolhida para o XIII Congresso de Reumatologia organizado pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia, que decorreu de 27 a 29 de Abril, no Teatro Micaelense. Este ano contou com a colaboração da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), a Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral (APMCG) e a Comissão Portuguesa da Década do Osso e da Articulação.

A Myos foi convidada, como vem sendo hábito, para ter um stand informativo no evento. Devido à localização geográfica, a representação oficial da associação neste congresso ficou a cargo dos membros da nossa Delegação de Ponta Delgada. A delegação e os seus sócios aderiram de forma significativa e foram vários os voluntários que se disponibilizaram para ajudar. A eles o nosso muito obrigado! A Myos marcou ainda a sua presença na cerimónia de abertura e no jantar de encerramento do congresso, a convite da organização, e fez-se representar pela Presidente da delegação, Natália Oliveira.

A localização do espaço destinado ao nosso stand foi sinal do destaque que deram à nossa associação e permitiu que se pudessem estabelecer contactos importantes com representantes de outras associações, como a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), a Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide (A.N.D.A.R.) e a Presidente da Associação de Deficientes de Ponta Delgada, associações com as quais partilhámos experiências. A LPCDR cedeu ainda à nossa banca, para oferta, exemplares de CD's sobre "Doenças Reumáticas Ligadas Ao Trabalho" e brochuras da Liga com interesse para os nossos doentes assim como os seus últimos três boletins.

Inserida no Programa Social deste congresso, a exposição de fotografia da autoria do Dr. Guilherme Figueiredo (Reumatologista) subordinada ao tema "Da Alegria e do Sofrimento", que gostaríamos de salientar aqui, retrata bem a dor dos que sofrem de doenças reumáticas, incluindo a Fibromialgia.

Das palestras que constavam no Programa Científico destacamos a Mesa Redonda "O que há de novo acerca da dor". O Prof. Doutor Manuel Quartilho desenvolveu o tema "Aspectos Psicossociais da Dor", alertando os clínicos para a importância de dar mais atenção às situações familiares e socio-económicas dos doentes e menos aos clássicos exames de diagnóstico. A Fibromialgia foi ainda tratada no tema "Métodos da Medição da Dor", apresentado pelo Professor Doutor Richard H. Gractely. Aguardamos que novas descobertas apareçam e congratulamo-nos pelo facto de a Fibromialgia não ser esquecida e de estar sempre presente nos programas científicos de congressos e palestras para médicos ■

Estamos a enviar a todos os associados uma nova ficha para actualização de dados, onde foi colocado um novo campo de informação sobre os dados clínicos (para termos uma melhor noção do tempo de espera para diagnóstico, médicos que mais acompanham os doentes e eventuais patologias associadas à FM ou a SFC). Pedimos que junte uma fotografia e caso seja doente, fotocópia de uma declaração médica que faça referência ao diagnóstico (para evitar que sejam considerados como doentes aqueles que se auto-diagnosticam ou que não sejam diagnosticados por médicos). Não se esqueça de reenviar estes dados para a sede nacional assim que possível.

