



| MOMENTOS DE SIGNIFICADO (CITAÇÕES DO INQUÉRITO AOS DOENTES)   |  |   |  |  |  |  |
|---|--|---|--|--|--|--|
| <p><b>Conheça a Lilly:</b> 38 anos de idade, antes do início da doença</p> <p><b>Dados demográficos:</b> 38 anos, professora, rendimento médio. Casada com Ben, 45 anos, eletricitista empregado. 2 filhos, de 5 e 7 anos. Vivem numa casa isolada nos subúrbios de uma grande cidade europeia.</p> <p><b>Psicografia:</b> financeiramente responsável, pois ganha mais do que o marido. A Lilly está sempre presente para toda a gente. A mãe ainda está viva, o pai morreu recentemente de cancro. Sente-se responsável tanto pela mãe, que vive sozinha, como pela sogra, que sofre de demência.</p> <p><b>Hobbies:</b> correr, ler, viajar, passar tempo com a família.</p> <p><b>Hábitos:</b> vida social e profissional muito ocupada, dorme pouco, come sobretudo alimentos saudáveis.</p> | <p><b>PRIMEIROS SINTOMAS</b></p> <p>Muitas vezes ela usa a mão para manter a cabeça imóvel. Quando o seu nível de stress acalma um pouco, os sintomas infelizmente não desaparecem, pelo contrário, intensificam-se, o que a impede de fazer jogging e andar a cavalo, ficando de baixa durante algumas semanas.</p> <p>São várias as visitas ao médico de família que lhe prescreve analgésicos fortes e relaxantes musculares e a encaminha para diferentes especialistas.</p> <p>Diagnósticos mais frequentes: stress, causas psicológicas, hérnia discal, tendinite.</p> | <p><b>PACIENTE</b></p> <p>A exaustão, a ansiedade e a incerteza combinam-se ao longo do tempo com uma grande frustração em relação aos seus médicos e terapeutas que não conseguem encontrar uma causa para os seus sintomas.</p> <p><b>FAMÍLIA/AMBIENTE</b></p> <p>O seu companheiro apoia-a muito e é compreensivo, assumindo todas as funções que ela sente que não consegue desempenhar. Os seus amigos e colegas não conseguem compreender o que ela está a sofrer e perguntam-se se a Lilly tem a doença de Parkinson. Ela sente que ninguém a pode ajudar.</p> | <p><b>DIAGNÓSTICO DA DC</b></p> <p>Os sintomas da Lilly agravaram-se e ela não consegue manter a cabeça direita e imóvel. A qualidade do seu sono é muito má, está deprimida e sofre de fadiga. Por fim, o seu médico de família encaminha-a para um neurologista especializado em distonia que lhe diagnostica "DC". A doente não recebe informações claras sobre a doença nem apoio do neurologista que lhe faz o diagnóstico. Num artigo online, fica a saber mais sobre a doença e o seu tratamento.</p> <p><b>PACIENTE</b></p> <p>Ela está muito aliviada por ter finalmente um diagnóstico. Finalmente, sabe que não está louca. Ao mesmo tempo, pouco depois do diagnóstico e da conversa com o neurologista, não consegue perceber o que significa a DC para a sua vida, porque não sabe nada sobre o assunto. Lilly está desiluída e triste com o facto de não haver "uma cura real" e de as opções disponíveis serem medicamentos e neurotoxinas, que apenas servem para tratar os sintomas.</p> <p><b>FAMÍLIA/AMBIENTE</b></p> <p>A família e os amigos da Lilly também estão aliviados com o facto de a causa dos seus sintomas ter sido identificada. Sentem que a Lilly não gosta de falar sobre o assunto e aceitam-na tal como ela é. Quando os seus colegas ficam a saber que ela sofre de doença de DC, sentem empatia. Mas não compreendem verdadeiramente.</p> | <p><b>DISCUTIR AS OPÇÕES DE TRATAMENTO COM O MÉDICO</b></p> <p>O neurologista da Lilly encaminha-a para uma clínica de distúrbios do movimento onde lhe é recomendada a administração de injeções de BoNT. O neurologista também sugere fisioterapia para além das injeções, mas não a encaminha para um fisioterapeuta com conhecimentos sobre distonia. O neurologista aconselha-a a procurar um fisioterapeuta na sua área, idealmente especializado em DC.</p> <p>A doente debate-se frequentemente com a fadiga, causada pelos analgésicos e pela má qualidade do sono. Espera que as dores melhorem com o tempo.</p> <p><b>PACIENTE</b></p> <p>A Lilly espera que o tratamento a ajude a regressar a uma vida normal. Ela sofre de um elevado nível de stress psicológico e de graves limitações na vida quotidiana. Evita socializar porque não suporta os olhares dos outros.</p> <p>Por vezes, chora, sente-se zangada e tem flutuações de humor, perguntando a si própria "porquê eu?".</p> <p><b>FAMÍLIA/AMBIENTE</b></p> <p>Lilly está rodeada pela sua família, pelos seus amigos e pelos seus colegas, que lhe dão muito apoio e compreensão. Um bom amigo encoraja-a a contactar um grupo de autoajuda para a distonia, onde aprende sobre a importância do apoio psicoterapêutico e recebe contactos de psicoterapeutas.</p> | <p><b>INÍCIO DO TRATAMENTO: Injeções de BoNT</b></p> <p>No início, o tratamento com BoNT proporciona alívio a Lilly, mas ela tem altos e baixos. Lilly recebe as injeções de BoNT de 3 em 3 meses, mas sente-se particularmente mal nos dias e semanas que antecedem a injeção seguinte. No entanto, a BoNT é o tratamento com maior impacto nos seus sintomas. Sob aconselhamento do seu fisioterapeuta, solicita à sua companhia de seguros de saúde uma cadeira de braços com apoio para a cabeça, que lhe é concedida. Depois de ter despendido muito tempo e esforço com a papelada, consegue finalmente o estatuto de trabalhador com deficiência. Nas fases em que a BoNT está a funcionar bem, decide experimentar o ioga e o relaxamento.</p> <p><b>PACIENTE</b></p> <p>Depois de ter ficado frustrada no início, Lilly aprendeu a lidar com o sucesso variável do tratamento.</p> <p>Se as injeções de BoNT não funcionarem bem, ela descansa mais e evita ir ao trabalho e socializar. Quando as injeções de BoNT funcionam bem, ela pode voltar a ter uma vida quase normal. Tem fases boas e fases más com ansiedade e depressão.</p> <p><b>FAMÍLIA/AMBIENTE</b></p> <p>A família, especialmente os filhos, dá-lhe apoio e força para não perder a coragem de enfrentar a vida. O marido ajuda-a muito na preparação da candidatura ao estatuto de trabalhador com deficiência.</p> | <p><b>ESTRATÉGIA DE TRATAMENTO</b></p> <p>A Lilly tem estado frequentemente de baixa durante as fases más. A estratégia de tratamento da Lilly é multidisciplinar: BoNT injetado por um neurologista experiente, fisioterapia, acupuntura, aplicação de gel analgésico nas zonas de dor, desporto (natação, caminhada, ciclismo), dieta saudável, benzodiazepinas se necessário.</p> <p><b>PACIENTE</b></p> <p>Atualmente, a Lilly já não tem o mesmo emprego porque teve de renunciar ao seu cargo de diretora da escola. Aprendeu a viver com a sua doença e começou a aceitá-la. Passo a passo, está a reconstruir a sua vida e apercebe-se de que ainda pode socializar, fazer os seus passatempos e ajudar outras pessoas.</p> <p><b>FAMÍLIA/AMBIENTE</b></p> <p>De um modo geral, a família e os amigos encontraram uma boa forma de lidar com a doença. Por vezes, há conflitos porque o marido da Lilly se esquece que ela está cansada e que as actividades quotidianas demoram mais tempo. Por vezes, ele esquece-se de que ela já não é a mesma pessoa que era antes.</p> |
| <p><b>EXPERIÊNCIA MÉDICA</b></p> <p><b>Objetivos pessoais:</b> tempo para a família e para viajar, sair mais vezes em contacto com a natureza, andar a cavalo.</p> <p><b>Ambiente social:</b> boa relação com os colegas de trabalho e os vizinhos; é apreciada por todos.</p> <p><b>Desejos e necessidades:</b> viver uma vida autónoma com a família durante o máximo de tempo possível.</p> <p><b>Hábitos digitais:</b> conversa com os amigos no WhatsApp, envia sobretudo fotografias da família e de si própria. Utiliza a Internet sobretudo para o seu trabalho como professora, para ler as notícias e para fazer compras online.</p> <p><b>EXPERIÊNCIA EMOCIONAL</b></p>  |  |   |  |  |  |  |