

# FASE MAPEAMENTO

IDADE DO PACIENTE

EMOÇÕES

ORIENTAÇÃO PARA A CONDIÇÃO

MOMENTOS DE SIGNIFICADO (CITAÇÕES DO INQUÉRITO AOS DOENTES)

EXPERIÊNCIA MÉDICA

EXPERIÊNCIA EMOCIONAL

#0  
PESSOAA

#1  
APARECEM OS PRIMEIROS SINTOMAS E COMEÇA A JORNADA TERAPÉUTICA

#2  
COMO SURGE O DIAGNÓSTICO DA DISTONIA CERVICAL (DC) E A SUA RELAÇÃO COM O MÉDICO

#3  
INÍCIO DOS CUIDADOS DA DC

#4  
INÍCIO DO TRATAMENTO E IMPACTO DAS INJEÇÕES SEGUINTE

#5  
VIVER COM DC E O(S) TRATAMENTO(S)

39-42

42

42

42-44

< 44



MUITO BOAS



MUITO MÁS

Conhecimento do doente  
Aceitação do doente

"ALGO ESTÁ A ACONTECER COM O MEU CORPO. NÃO SEI O QUÊ."

"DESCULPE, MAS O QUE É A DOENÇA DE DC?"

"NA ESPERANÇA DE QUE O TRATAMENTO FAÇA A MINHA VIDA VOLTAR AO NORMAL"

"DEVASTADO. E AGORA?"

"AGORA TENHO DE APRENDER A VIVER COM ISSO. NÃO TENHO ESCOLHA!"

"Não sei o que está a acontecer com o meu corpo e eu e o meu marido estamos ambos ansiosos. Sinto que estou a perder a minha identidade e a minha espontaneidade e tenho medo que o meu marido deixe de me amar."

"Não me senti compreendida, senti que foi tudo demasiado rápido, não me senti apoiada pelo meu neurologista e não me senti tranquilizada. Precisava de mais tempo, de mais palavras que me encorajassem. O neurologista falou-me do tratamento com BoNT mas não mencionou nada sobre outros tratamentos complementares."

"Antes de iniciar o tratamento, ter-me-ia ajudado se o meu neurologista me tivesse dito a verdade, que a BoNT pode ajudar muito, pouco ou nada. E que tratamento adicional poderia ajudar".

"Quando as injeções de BoNT seguintes [após a primeira injeção] não funcionaram bem, perdi toda a esperança porque me disseram que era a única opção de tratamento."  
  
"O meu neurologista pode não ser o meu injetor de BoNT e não me conhecer tão bem como o meu neurologista. Há uma falta de comunicação sobre como me estou a sentir e se o meu tratamento está a funcionar eficazmente."

"É uma viagem diária, uma luta diária, a distonia faz parte de mim, mas não sou apenas um doente que vive com DC e aprendi a olhar para mim e para o mundo à minha volta de forma diferente."

Conheça a Lilly: 38 anos de idade, antes do início da doença

**Dados demográficos:** 38 anos, professora, rendimento médio. Casada com Ben, 45 anos, electricista empregado. 2 filhos, de 5 e 7 anos. Vivem numa casa isolada nos subúrbios de uma grande cidade europeia.

**Psicografia:** 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.

**Hobbies:** correr, ler, viajar, passar tempo com a família.

**Hábitos:** vida social e profissional muito ocupada, dorme pouco, come sobretudo alimentos saudáveis.

**Objectivos pessoais:** tempo para a família e para viajar, sair mais vezes em contacto com a natureza, andar a cavalo.

**Ambiente social:** boa relação com os colegas de trabalho e os vizinhos; é apreciada por todos.

**Desejos e necessidades:** viver uma vida autónoma com a família durante o máximo de tempo possível.

**Hábitos digitais:** 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.

## PRIMEIROS SINTOMAS

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.

São várias as visitas ao médico de família que lhe prescreve analgésicos fortes e relaxantes musculares e a encaminha para diferentes especialistas.

Diagnósticos mais frequentes: stress, causas psicológicas, hérnia discal, tendinite.

## PACIENTE

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.

## FAMÍLIA/AMBIENTE

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.

## DIAGNÓSTICO DA DC

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.

## PACIENTE

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 desiludida 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.

## FAMÍLIA/AMBIENTE

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.

## DISCUTIR AS OPÇÕES DE TRATAMENTO COM O MÉDICO

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.

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.

## PACIENTE

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.

Por vezes, chora, sente-se zangada e tem flutuações de humor, perguntando a si própria "porquê eu?".

## FAMÍLIA/AMBIENTE

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.

## INÍCIO DO TRATAMENTO: Injeções de BoNT

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.

## PACIENTE

Depois de ter ficado frustrada no início, Lilly aprendeu a lidar com o sucesso variável do tratamento.

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.

## FAMÍLIA/AMBIENTE

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.

## ESTRATÉGIA DE TRATAMENTO

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, acupunctura, aplicação de gel analgésico nas zonas de dor, desporto (natação, caminhada, ciclismo), dieta saudável, benzodiazepinas se necessário.

## PACIENTE

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.

## FAMÍLIA/AMBIENTE

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.



Tenha em atenção que os termos específicos (por exemplo, serviços de cuidados ao domicílio, médico de clínica geral, fisioterapia) não incluem os mesmos serviços em todos os países da UE e podem diferir de país para país. Os grupos de apoio aos doentes podem frequentemente fornecer apoio e recursos aos doentes e às famílias.

### Declaração de exoneração de responsabilidade

A ERN-RND renuncia especificamente a quaisquer garantias de comercialização ou de adequação a uma utilização ou objetivo específicos. A ERN-RND não assume qualquer responsabilidade por quaisquer lesões ou danos a pessoas ou bens decorrentes ou relacionados com a utilização desta informação ou por quaisquer erros ou omissões