E-Book

# Fibromialgia
# Família & Amigos

Elaborado por

myos
Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica

APJOF

FIBRO

VISEU

*Dedicado a todos os familiares e amigos de pessoas diagnosticadas com Fibromialgia.*

*- MYOS, APJOF, FIBRO, UDFV e ADFC*

# Conteúdos

**04**
O que é a Fibromialgia

**06**
Quero que saibas que...

**09**
A importância do teu apoio
- Familiares e amigos
- Filhos
- Sexualidade

**19**
Como podes ajudar

**21**
O que não deves dizer

**22**
Atividades que podemos fazer juntos

**23**
Notal final

**24**
Associações
Ficha técnica

# O que é a Fibromialgia

A fibromialgia é uma síndrome que se caracteriza por dor generalizada associada a fadiga.
Os doentes têm também, habitualmente, sensibilidade aumentada a uma variedade de estímulos como esforço físico, pressão, ruídos, cheiros, etc. Podem ter períodos de acalmia ou agravamento, sendo que a dor e desconforto têm carácter flutuante.
A maior parte dos doentes apresenta também fadiga crónica, alteração do padrão do sono, problemas de memória e concentração.
Afeta cerca de 2-4% dos adultos, sendo mais frequente em mulheres.
Por se apresentar de formas variadas e não ter sinais visíveis nem alteração nos exames complementares, a fibromialgia pode ser difícil de diagnosticar.
A fibromialgia não afeta órgãos ou destrói as articulações e não diminui a esperança média de vida, mas pode afetar a qualidade de vida.

**Sintomas**

Dor generalizada: mal definida, imprecisa, difusa, muitas vezes migratória. intensidade flutuante, hipersensibilidade ao toque e agravada por estímulos habitualmente não dolorosos.

Além da dor, são frequentes outros sintomas:
• Sono irregular e não reparador
• Insónia inicial (dificuldade em adormecer)
• Sono fragmentado (despertares noturnos)
• Fadiga e cansaço matinal
• Problemas de memória e dificuldade na concentração

Os doentes também podem ter:
• Ansiedade, nervosismo e depressão
• Enxaqueca ou cefaleia de tensão
• Problemas digestivos como Síndrome do Colon Irritável e refluxo gastro-esofágico
• Bexiga hiperativa ou irritável, simulando infeção urinária
• Dor pélvica
• Disfunção da articulação temporo-mandibular (dor e “click” na mandíbula e zumbidos nos ouvidos)
• Sensação de queimadura, formigueiros

- 1990 o American College of Rheumatology reconheceu a Fibromialgia como uma doença reumática.
- 1992 a Organização Mundial de Saúde atribuíu o código CID-10 M79.7 à Fibromialgia.
- Em Portugal, a Fibromialgia foi reconhecida em 2003, através da Circular Informativa nº 27/DGCG de 03/06/2003.
- Em 2016 foram aprovadas pela DGS as novas normas de diagnóstico, através da Circular Normativa nº 017/2016 de 27/12/2016 (atualizada em 2017).

## Tratamentos

A Fibromialgia não tem cura, mas pode ser muito melhorada com algumas medidas simples.
Os objetivos dos tratamentos são melhoria da dor, reduzir a ansiedade, melhorar a qualidade do sono e manter a atividade física e social.

### Não farmacológico

A educação do doente é fundamental para o sucesso do tratamento. O doente deve ter conhecimento da importância do stress, das apreensões e da angústia como fatores desencadeantes e de agravamento da fibromialgia, devendo controlá-los.
O doente deve empenhar-se no seu próprio tratamento.
O doente com fibromialgia deve manter atividade física que gere satisfação.

Recomenda-se normalmente: hidroginástica, Tai-Chi, Pilates, Qigong ou Yoga, mas o doente pode e deve fazer qualquer outro exercício com que se sinta bem.

O estado de imobilização a que muitos doentes com fibromialgia se entregam com receio de desencadear as dores, leva a uma deficiente condição física com redução da força e da flexibilidade dos músculos, provocando cansaço fácil. A prática regular de exercício físico reduz a intensidade da dor e da fadiga, sintomas estes que os doentes consideram muito incapacitantes.
O exercício físico diminui a tensão muscular, o stress e a ansiedade, controla o peso, facilita o sono, promove uma postura adequada, melhorando a qualidade de vida.

A terapia cognitiva e/ou o mindfulness (através da ajuda de um psicólogo) também é útil. O doente deve procurar evitar situações de stress e concentrar-se em construir harmonia e felicidade.

Regularizar do sono é importante.
Para isso é fundamental deitar-se a horas regulares, mantendo o quarto escuro e tranquilo. Evitar café, chá, tabaco ou actividades com tablet, telemóvel ou televisão ao final do dia.

### Farmacológicos

Os medicamentos são utilizados com base nos sintomas que os doentes apresentam e ajustados consoante a necessidade. Contribuem para reduzir a dor, melhorar o padrão do sono, combater fadiga, a ansiedade e a depressão.
São usados vários tipos de fármacos no tratamento da fibromialgia, nomeadamente relaxantes musculares, analgésicos, moduladores da membrana neural e antidepressivos.
Os analgésicos mais utilizados são o paracetamol e o tramadol.

Sociedade Portuguesa de Reumatologia

# Quero que saibas que...

Por Ricardo Fonseca

Viver com Fibromialgia é um desafio diário, quer para a pessoa que vive com a doença quer para a sua família e amigos, que muitas vezes não compreendem a doença nem sabem como poderão ajudar o seu familiar e/ou amigo.
É muito importante que, quer a família quer os amigos de uma pessoa que vive com Fibromialgia conheçam a doença e reconheçam quais os desafios diários dessa pessoa para que aumente a compreensão, a entreajuda, a empatia entre todos. Deste modo há vários aspetos e situações que eu quero que tu saibas.

**Quero que saibas que muitas vezes preciso de ajuda, mas tenho vergonha em pedir.**
Há muitos momentos do meu dia-a-dia em que preciso de ajuda para a realização de algumas tarefas, para ser escutado, para ser compreendido, no entanto eu também sinto muitas vezes vergonha em pedir ajuda, pois sinto que estou a mostrar que não sou capaz de fazer as coisas como fazia antes, que não sou útil e por isso não peço ajuda quando preciso. Preciso que saibas que eu preciso de ajuda em muitos momentos e preciso que estejam atentos a esses mesmos momentos.

**Quero que saibas que sou capaz de realizar muitas tarefas, não preciso que faças tudo por mim.**
Mesmo que por vezes precise de ajuda para realizar algumas tarefas, ainda sou capaz de fazer muitas coisas e lidar com muitas situações, por isso é muito importante que saibas que não é preciso que faças tudo por mim, como se me quisesses poupar ou até diminuir a dor que sinto. Preciso que me perguntes em que preciso de ajuda, em vez de fazeres tudo por mim, pois assim vou-me sentir incapaz e ficar com mais vergonha e até alguma culpa por não ser capaz de fazer as coisas como antes.

**Quero que saibas que há dias em que estou muito cansado e outros não.**
A Fibromialgia é uma doença muito variável, ou seja, vai tendo momentos de pico e outros momentos mais calmos, mesmo ao longo do mesmo dia e, por isso, há alturas em que posso estar muito cansado e não consigo fazer nada e há outros momentos em que parece que tenho a energia toda e tento fazer de tudo um pouco. Por isso preciso que compreendas que a doença tem estas oscilações, pelo que não é de todo linear a forma como me sinto durante um único dia ou em dias diferentes e é por esse mesmo motivo que apresento diferentes comportamentos e atitudes perante a doença e quero que compreendas que não é estar a fingir que estou doente.

**Quero que saibas que também posso sorrir e sentir-me feliz.**
Há várias estratégias e formas de lidar diariamente com a Fibromialgia, pelo que posso expressar as mais diversas emoções que podem parecer contrárias e dar a entender que afinal não vivo com a doença e ando a fingir. Não, não é de todo isso que se passa, pois mesmo vivendo com a doença, quero ser feliz e posso viver momentos de felicidade, pois a minha vida não se centra apenas na doença, pois há muito mais para viver. Por isso, quero que saibas que há dias em que posso estar muito triste e há outros dias em que posso estar a sorrir, a sentir-me bem, a sentir-me feliz, pois estou a viver a vida da melhor maneira possível, nunca esquecendo a presença da doença.

**Quero que saibas que se recuso um convite, não é por não gostar de ti.**
A Fibromialgia além de ter a dor como sintoma principal, tem muitos outros sintomas que afetam o meu corpo e a minha vida diariamente, motivos pelos quais muitas vezes não me sinto confortável em determinadas situações ou motivado para viver certos momentos. Recusar um convite para um evento e/ou situação, apenas significa que não me sinto bem e confortável para estar em determinado local, não significando de todo que não gosto de ti e do teu convite. É uma grande frustração para mim não poder viver mais momentos com a minha família e os meus amigos, mas nem sempre estou em condições para esses momentos, por isso quero que me continues a convidar, que não te esqueças de mim, pois haverá alturas em que estarei em condições para estar contigo.

**Quero que saibas que o meu ritmo de vida é diferente do que era outrora.**
A Fibromialgia, com o seu conjunto de sintomas, faz com que eu precise de encontrar o meu ritmo certo, que me permita viver com qualidade de vida, com os sintomas controlados e, por isso, não tenho o mesmo ritmo de outrora. O fato de ter um ritmo mais lento não significa que não estou empenhado no que estou a fazer nem que não estou motivado, apenas demonstra que, dentro do que me é possível, sou capaz de realizar as tarefas como antes. Por isso, preciso que me compreendas e que não me julgues, aceitando que posso precisar de mais tempo para fazer algo, mas que está a ser realizado com o mesmo interesse, qualidade e motivação.

**Quero que saibas que preciso de ti, da tua compreensão e não do teu julgamento.**
Se há algo que magoa muito é a incompreensão e o julgamento que sinto muitas vezes por parte de muitas pessoas, mas que magoa muito mais quando esses sentimentos são causados por aqueles de quem mais gostamos. Quando me sinto julgado e/ou incompreendido, vou culpar-me (como se fosse tudo culpa minha), vou ficar frustrado, mais triste e, por consequência, vou provocar um agravamento de alguns sintomas, em especial da dor. Por isso, preciso que me compreendas, que aceites tal como sou com a minha nova realidade e quando não perceberes algo, preciso que me perguntes que eu terei todo o gosto em explicar.

**Quero que saibas que eu posso ajudar-te a compreender como vivo.**
Mesmo eu, que vivo com a doença, não percebo tudo o que se passa comigo, não tenho o conhecimento de tudo e, por isso, tento sempre saber mais. Se não souberes, não compreenderes, não tiveres conhecimentos, fala comigo que eu tenho todo o gosto em informar, em ajudar a compreender a forma como vivo. Eu terei todo o gosto em mostrar-te informação fidedigna e credível que te ajudem a compreender quer a Fibromialgia quer a forma como vivo. Podemos ajudar-nos um ao outro de modo a que não haja lugar para certas emoções e sentimentos e possamos criar uma equipa, para viver melhor.

# A importância do teu apoio

Por Daniela Queirós
Psicóloga Clínica

A dor crónica é considerada uma fonte de sofrimento que domina a vida do doente, mas que influencia igualmente a sua vida familiar, social e laboral. Aquando do diagnóstico de Fibromialgia, o doente entra em contacto com uma nova realidade que vai alterar a sua forma de estar e percecionar o que o rodeia. No entanto, o doente não está só e esta notícia, assim como os efeitos da doença, vão alterar as suas relações e dinâmicas familiares. A família deverá ser entendida como um todo, onde a alteração do bem-estar num dos seus membros se irá refletir nos restantes e, consequentemente, na família em geral.

O impacto da dor crónica no sistema familiar

A doença, mais especificamente uma doença incapacitante, vai exigir no meio familiar um enorme reajustamento, com implicações frequentemente a nível da dinâmica familiar.

**O que muda? TUDO!**

Assim o início da doença, que faz o indivíduo ter dor, constitui uma situação de mudança, reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros.

- Papel da mulher na família
- Papel do homem na família

Outras implicações:

- Impacto a nível emocional
- Afetivo (alteração das dinâmicas sexuais do casal)
- Dificuldades de comunicação
- Dificuldades financeiras
- Alterações nas dinâmicas sociais (convívio social com amigos e família)
- Desgaste contínuo

## Como melhorar a qualidade de vida do doente e família

A noção de qualidade de vida tem sofrido várias alterações ao longo do tempo. Atualmente, esta compreende o bem-estar social e psicológico, ou seja, o desempenho dos papéis sociais, estado emocional, acuidade mental e as relações interpessoais. Uma outra interpretação deste conceito revela que qualidade de vida pode ser definida como a perceção que o indivíduo tem da sua vida, na dimensão psicológica, física, social, sexual, assim como ao nível das suas crenças pessoais e independência. Ao experienciar a doença e os impactos da mesma, o doente deve aprender a gerir as diferentes limitações que vão surgindo com o tempo e reajustar a sua funcionalidade, para tal poderá:

- Tentar utilizar a energia da melhor forma possível, não desperdiçar energia.
- Planear e organizar as tarefas para que possa utilizar o mínimo de energia. Estabelecer prioridades de acordo com a sua importância, deixar para outro dia o que não poderá fazer nesse dia.
- Eliminar todas as tarefas não necessárias e evitar detalhes desnecessários.
- Delegar tarefas para outras pessoas.
- Não sentir sentimento de culpa por não conseguir fazer tudo o que quer.
- Concentrar a energia no que realmente precisa.
- Ter calma, dividir as tarefas pelos dias da semana.
- Fazer do sono e do descanso uma prioridade.

## Lutar contra o preconceito dentro da própria família

Uma das implicações da Fibromialgia, e na generalidade das doenças que se caracterizam por dor crónica, é a dificuldade de aceitação por parte da família do doente. O facto de ser uma doença silenciosa, que muitas vezes é invisível, torna-a menos credível aos olhos de quem não é portador. As ideias pré-concebidas, preconceito e discriminação vêm muitas vezes dos que são mais próximos ao doente. O portador de fibromialgia, que encara todo um processo de compreensão e aceitação da doença, luta com ideias erróneas da parte da sua família.

Alguns dos comentários mais comuns são:

“tão nova e já com dores de velho”

“isso é tudo da tua cabeça, amanhã já não tens nada”

“não sais mesmo à tua mãe!!”

“a ti doí-te só isso? ando há dias com imensas dores”

“isso é preguiça, arranja alguma coisa para fazer que isso passa”

“Não queres trabalhar. Achas que a tua família te vai sustentar?”

“estás com óptimo aspeto nem parece que tens dores”

“passas a vida doente”

“assim vais ficar sozinha”

“não és exemplo para os teus filhos”

## A Importância da Comunicação

Na nossa vida pessoal, a comunicação constitui-se como um fator de extrema importância para que possamos transmitir informações, factos, ideias, desejos, emoções, etc. Por isso mesmo é importante comunicar de uma forma eficiente e eficaz com quem nos relacionamos, uma vez que a forma como o fazemos irá ter impacto na nossa vida (desde a mais positiva à mais negativa). Comunicar é um veículo fulcral para o estabelecimento da empatia, que é a base de todas as relações pessoais e interpessoais.

Como devemos comunicar com a nossa família e amigos

- Falar de forma simples e objetiva, pois assim permitirá a transmissão de informações claras;
- Ratificar com o seu interlocutor se este compreendeu aquilo que quis dizer. Reformular o que dizemos se necessário;
- Ser espontânea;
- Preparar-se para dizer aquilo que quer comunicar, pois assim estará mais seguro durante o processo de comunicação

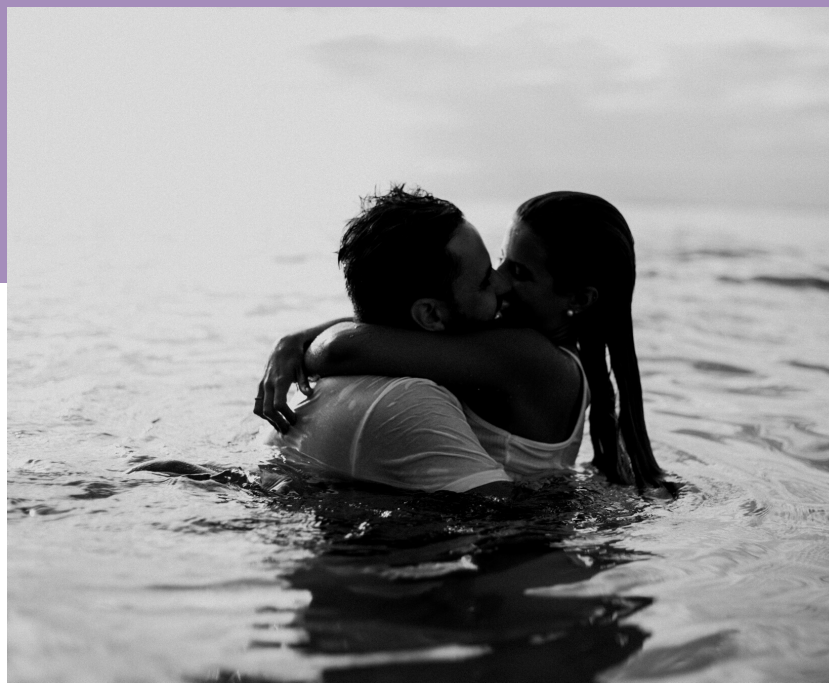
- Prestar atenção à sua linguagem não-verbal
- Ter vocabulário e ser compreensivo com o seu interlocutor caso seja interrompido;
- Procurar colocar-se no lugar do outro - empatia;
- Adequar o seu discurso ao seu recetor;
- Aceitar feedbacks da sua comunicação dos mais variados interlocutores

O doente com fibromialgia, a sua família e amigos deverão ser considerados como um todo, nem sempre será perfeito, mas sempre numa busca constante de equilíbrio, instrumento de felicidade e de desenvolvimento pessoal. A família será uma âncora fundamental para o doente, mas esta também irá precisar de um porto de abrigo, o trabalho de compreensão e aceitação da doença deverá ser feito em conjunto emponderando ambas as partes.

Sociedade Portuguesa de Reumatologia
Rebelo, V (2010). Qualidade de Vida em doentes com Dor Crónica. Dissertação de Mestrado. CESPUProvenza JR, Pollak DF, Martinez JE, Paiva ES, Helfenstein M, Heymann R, Matos JMC, Souza EJRR (2004) Rev. Bras. Reumatol. vol.44 no.6 São Paulo Nov./Dec.

# Sexualidade

Por Daniela Queirós
Psicóloga Clínica



O que entendemos todos por Sexualidade? De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a sexualidade representa "uma energia que encontra a sua expressão física, psicológica e social no desejo de contacto, ternura e amor", ou seja, não se limita apenas aos comportamentos genitais, é um meio de expressão de afetos, com todas as partes do corpo, todas as fantasias, expectativas e desejos, tornando-se uma fonte de enriquecimento e de prazer para a própria pessoa e para as outras com quem se estabelece a respetiva relação.".

A fibromialgia apresenta-se predominantemente nas mulheres. Especificamente neste grupo, a fibromialgia poderá contribuir para uma Disfunção Sexual (DS). Uma disfunção sexual poderá ser definida como a incapacidade de participar num relacionamento sexual de forma satisfatória. Normalmente as disfunções sexuais femininas caracterizam-se pela falta, excesso, desconforto e/ou dor no desenvolvimento do ciclo de resposta sexual, o que vai prejudicar uma ou mais fases deste ciclo (desejo, excitação e/ou orgasmo), podendo, em situações mais extremas, bloqueá-lo.A maior parte das queixas dos doentes fibromiálgicos assentam em: dores generalizadas, hipersensibilidade, rigidez muscular, inchaço, dificuldade em realizar tarefas do dia-a-dia, desinteresse, estados ansiosos e depressivos e falta de desejo sexual.
São frequentes os relatos em consulta sobre as dificuldades crescentes em ter uma vida sexual ativa e satisfatória uma vez que a diminuição da líbido e as limitações que surgem com o evoluir da doença a nível físico e psicológico têm uma influência direta e muitas devastadora na expressão sexual do doente.

**Que outros factores contribuem para a alteração da líbido?**

- dor, fadiga, depressão e alterações no sono, provocados pela fibromialgia, podem ser a causa da diminuição do desejo sexual, excitação e até possibilidade de atingir o orgasmo.
- existência e prevalência de problemas psicológicos que originem as disfunções sexuais, também existem problemas orgânicos que podem atingir a atividade sexual.
- estado depressivo influencia diretamente a vida sexual da paciente.

Segundo estudos realizados que tentaram ligar algum tipo de deficit sexual orgânico à fibromialgia, conclui-se que é o próprio processo da doença que vai afetar o doente a nível psicológico, mas não o aspeto fisiológico do ciclo sexual da resposta.
No entanto outros fatores devem ser destacados, uma vez que interferem diretamente na vivência da sexualidade, entre eles: medicação que os pacientes tomam que afetam negativamente a libido (principalmente pela combinação de medicamentos), presença de outras patologias associadas à fibromialgia (depressão, artrite, diabetes, EA entre outros). A coexistência de Fibromialgia associada a outras patologias, obriga a que o doente faça uma terapêutica medicamentosa rigorosa, sendo que na maior parte das situações há uma afetação da função de lubrificação na mulher e ereção nos homens.
Como tal, podemos com clareza perceber que a dor crónica influencia as relações íntimas entre marido e mulher.

**O que Muda?**

As alterações são várias e vão desde o individual (doente fibromiálgico) para o coletivo (casal).
Nas relações íntimas e sexuais com mulheres fibromiálgicas devido aos sintomas como a fadiga constante, incapacidade de se movimentar, dor persistente, desânimo, desinteresse, tudo isto vai instalar um ambiente de tensão entre o casal. Toda a ligação íntima do casal, na qual prevalecia o toque, partilha, imaginação, a sensação, a erotização fica comprometida. O casal não deixa de amar, existe apenas uma nova dinâmica intima/relacional que terá que ser percebida e aceite por ambos e adaptada também à necessidade de ambos.

**O que fazer?**

Primariamente saber que um relacionamento a dois pressupõe um entendimento mútuo, na realização e partilha de projetos conjuntos. O relacionamento sexual é algo que deverá ter como base confiança mútua, intimidade e diálogo com o parceiro. Destaco este último como fundamental, uma vez que é através do diálogo sincero, sem tabus, que o parceiro vai perceber como a mulher se sente, e o que naquele momento é importante para ela (física e psicologicamente), encontrando sempre uma situação favorável para ambos. Ao partilhar com o parceiro as suas dificuldades, localizá-las e tentando explicar o impacto que tem em si, vai certamente fazê-lo perceber que sim, é possível a relação sexual mas com alterações! Usar este diálogo aberto, algum humor que minimize as nossas limitações, imaginação e erotização...vão ajudar! Uma relação positiva entre os fatores psicológicos e a sexualidade vai proporcionar uma melhoria no bem-estar das mulheres no que toca aos aspetos emocionais e físicos.

Deverá procurar ajuda de um Profissional?

Compreender as associações negativas entre a fibromialgia e as funções sexuais é fundamental para a descoberta de estratégias da prevenção e do tratamento para a deficiência orgânica sexual e a fibromialgia.
Numa situação de persistência de dificuldades ao nível sexual ou até mesmo ausência de uma vida sexual é basilar  recorrer à ajuda de um profissional. Pedir ajuda é o primeiro passo para enfrentar a situação e comunicar a chave para a sua resolução. Deverá falar com o seu médico de família ou de especialidade, enfermeiro, procurar ajuda junto de um psicólogo/sexólogo, para que possam de uma forma multidisciplinar intervir nesta problemática.

Qual o papel do Psicólogo?

No que concerne à parte psicológica, o profissional de psicologia poderá ajudá-lo e orientar todo o seu processo psicoterapêutico para: a educação e informação sexual, a desmistificação de crenças erróneas, a reestruturação cognitivo-comportamental e a terapêutica farmacológica e encaminhar para outros profissionais de Educação física, para a promoção de uma vida ativa e saudável.

Arthritis Research
Pain Physician Journal
Melo F, Veloso J, Silva ea et al (2007). Relação entre qualidade de vida e sexualidade em mulheres fibromiálgicas. Rev enferm ufpe on line., recife, 8(supl. 2):3587-93, out., 2014

# Filhos

Por Margarida Antunes

Sabias que a/o mãe/pai tem uma doença crónica chamada fibromialgia?
Pois é, vivo com dor no meu corpo todos os dias. Posso ter dores nas mãos, nos braços, nas pernas, em vários locais ao mesmo tempo.

Sabes, esta dor é parecida à dor que sentes quando cais e magoas os teus joelhos ou a cabeça. Só que, quando tu cais, passados uns dias essa dor desaparece, não é? A dor em mim não passa e é por isso que, às vezes, eu não consigo acompanhar-te nas brincadeiras, como correr, saltar e sentar-me com perninhas à chinês como tu. Por isso, quando brincamos juntos, eu tenho que o fazer com muito cuidado, mais devagar e não tão bem como tu.
Haverá dias em que a dor é mais leve e quero aproveitar cada momento contigo!
Também haverá dias em que sabes que eu posso estar mais triste, mas não é contigo, é porque me dói muito e não consigo evitar sentir-me assim. Mas tudo farei para que tenha na mesma um sorriso para te dar!
Haverá dias em que eu posso estar mais nervosa, mas não estou zangada.
Haverá dias em que vou precisar da tua ajuda, tanto nas tarefas domésticas como ao cuidar de mim ou de ti.
Haverá momentos em que me posso esquecer das coisas. Mas eu sei que me vais ajudar a lembrar com uma simples palavra, ou até um abraço.
A Fibromialgia não foi causada por ti, a culpa não é tua! É algo que aparece nas pessoas, ainda sem explicação. Não quero que te sintas culpado/a por eu estar assim.
Ainda não há cura, mas há formas de alívio e eu faço de tudo para ter estabilidade para cuidar de ti. Não te preocupes em arranjar soluções, deixa isso comigo, aproveita cada momento nosso, pois é aí que vou buscar forças para enfrentar isto.
Nunca tenhas medo de falar comigo sobre tudo, principalmente o que sentes em relação a esta situação.
Prometo que lutarei com todas a minhas forças para que juntos possamos aprender a lidar com a dor. Não vão existir barreiras entre nós, pois a fibromialgia não nos define. Sei que te vais adaptar muito bem à realidade de teres um progenitor com fibromialgia.
O que nos une é mais forte que qualquer obstáculo que tenhamos de passar juntos!

Amo-te, és o meu porto seguro.

# Como podes ajudar

Por Jorge Mandim

A família e os amigos podem fazer a diferença na vida da pessoa diagnosticada com fibromialgia ao aceitar, acreditar e apoiar nas transformações que cada um sente e declara estarem a acontecer.
Na sociedade é importante desmistificar e diminuir o estigma negativo da doença.

**Passos para ajudar:**

1- Ouça e acredite na pessoa, quando ela fala sobre uma dor inexplicável, especialmente quando essa dor não é controlada pela medicação.

2- Apoie na tristeza e não espere que a pessoa com diagnóstico de Fibromialgia fique contente e controle os seus sentimentos. Como a Fibromialgia se manifesta lentamente, ela provoca uma perda crescente em todas as áreas da vida.

3- Ajude a pessoa durante o tempo necessário ao diagnóstico da Fibromialgia. Tal processo pode ser demorado e cansativo. Acompanhe a pessoa nas idas às consultas médicas e ajude a explicar os sintomas da pessoa ao médico.

4- Aproveite o tempo para pesquisar e ler sobre esta doença, com o objetivo de se ajudar a lidar com ela. A ansiedade, as dúvidas e o stress acabam por agravar os sintomas e isso é pior para o doente e familiares.

5- Auxilie o seu familiar/amigo a lidar com as limitações. Tenha consciência da autoestima de cada um e não espere nem fique com raiva se o doente não conseguir fazer o que antes conseguia.

6- Liberte o seu familiar/amigo para que faça as coisas que quer fazer (limpeza da casa, compras, artes e ofícios, jardinagem...), sem controlar ritmos nem pressionar decisões.

7- Esteja presente quando o seu familiar/amigo está em crise ou "no fundo do poço", seja física ou emocionalmente.

8- Esteja atento às sensibilidades alimentares e aos problemas digestivos, nomeadamente à confeção da comida e às reações da pessoa após as refeições.

9- Preste atenção ao fazer planos. Níveis de energia e capacidade podem subir ou cair em poucas horas.

10- Mostre empatia com os seus familiares/amigos. Ponha-se no lugar deles.

11- Não complique no que se relaciona com o vestuário ou aspeto visual do seu familiar. Faça-o sentir-se contente consigo próprio.

12- Incentive e auxilie no exercício físico. Sugira caminhadas ou passeios de bicicleta juntos; façam meditação; inscrevam-se numa aula de ioga, pilates ou hidroginástica.

# O que deves e não deves dizer

Por Jorge Mandim

Tão importante é a forma como lida com uma pessoa com fibromialgia, como a maneira como comunica com ela. Embora não seja fatal, a fibromialgia é uma doença crónica, que altera por completo a vida de quem dela sofre, muitas vezes em silêncio. De difícil compreensão para quem assiste de fora, saiba o que uma pessoa com esta doença precisa e não precisa de ouvir de alguém.

**O que não deves dizer**

Estás cansado? Eu também! Estou completamente exausto…"

"Se calhar tens é uma depressão…"

"Estás com ótimo aspeto, deves estar muito melhor!"

"Se fizesses exercício físico, dormisses mais, fizesses dieta, saísses mais, voltasses ao trabalho… ias sentir-te muito melhor!"

"Mas tu antes não eras assim!"

"Isso é tudo psicológico"

"És preguiçoso"

**O que deves dizer**

"Estou aqui, estou do teu lado…"

"Precisas de alguma coisa? Posso ir buscar o pão…"

"Como foi o teu dia? Melhor que ontem?"

"O que te apetece fazer hoje?"

"Como estão a correr as coisas?"

"Queres que te acompanhe ao médico?"

# Atividades que podemos fazer juntos

Por Jorge Mandim

Os sintomas obrigam a pessoa com Fibromialgia a se readaptar à vida quotidiana, coisas que às vezes eram simples de fazer, podem tornar-se dolorosas.
Nem sempre os familiares e amigos entendem isso. Essa readaptação também tem que acontecer no círculo mais próximo da pessoa.
Apesar do seu diagnóstico, a pessoa com Fibromialgia não deixou de ter gostos e vontade de fazer coisas, portanto não deixe de convidar o seu familiar/amigo.
Aqui podem encontrar algumas sugestões de actividades que podem fazer juntos.

- Caminhadas ao ar livre ou passeios de bicicleta juntos
- Dançar
- Pequenas tarefas domésticas
- Estar com amigos
- Ir ao cinema ou um hobby comum a todos
- Jogos ou atividades de estimulação cognitiva
- Tai Chi, técnicas de relaxamento, pilates, hidroginástica, meditação
- Podem optar por fazer ginástica e/ ou pequenos exercícios em família e com os amigos, adaptadas à condição de cada um. Além de ser uma atividade lúdica para todos, em especial para as crianças, o objectivo também é criar laços familiares e aproveitar o que é realmente importante estar: com quem amamos.
- Psicoterapia e participação em grupos de apoio
- Trabalhos manuais
- Troca e partilha de sentimentos e desabafos, sem medos de ferir o outro

Nota: Ter sempre em atenção o estado de saúde do doente antes de iniciar qualquer atividade.

# Nota final

Por Ricardo Fonseca

Viver com Fibromialgia pode ser um processo mais facilitado se houver o envolvimento de todos aqueles que lidam com esta doença, ou seja, a pessoa que vive com a doença, a família e os amigos, além da equipa de saúde.

Não é um percurso fácil, mas com empatia, entreajuda, motivação e dedicação, pode tornar-se num percurso que é percorrido de um modo mais saudável e adaptado, ajudando todos aqueles que lidam com a Fibromialgia de perto, para que se melhore a qualidade de vida e para que se conviva com a doença de um modo mais harmonioso.

Este e-book teve como objetivo informar e esclarecer quer a família quer os amigos sobre os desafios em viver com Fibromialgia, fornecendo estratégias e soluções para compreender melhor a doença e para ajudar de forma saudável e equilibrada a pessoa que vive com a Fibromialgia.

Esperamos que todas as informações que constam neste e-book sejam úteis e que possam ser utilizadas as vezes que forem necessárias, para que todos possam lidar harmoniosamente com a Fibromialgia e otimizar o seu autocuidado, para que todos possam viver de um modo mais feliz e saudável.

Da nossa parte, como associações de doentes com Fibromialgia, reforçamos a nossa disponibilidade para vos apoiar em tudo o que for necessário, reforçando também a ideia de que não estamos sozinhos e que podemos todos caminhar em prol de uma vida mais harmoniosa.

# Associações

**Myos - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica**

Av. Santos Dumont, n.º 67, 1º
Lisboa

Tel: 217 973 294

E-mail: sede@myos.pt

Site: myos.pt

**APJOF - Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia**

E-mail: info.apjof@gmail,com

Site: apjof.weebly.com

**FIBRO - Associação Barcelence de Fibromialgia e Doenças Crónicas**

E-mail: fibro.associação@gmail.com

Site: facebook.com/fibroassociacao

**União Doentes Fibromiálgicos de Viseu**

Internato Vitor Fontes
Avenida Madre Rita de Jesus
3510-029, Jugueiros

E-mail: unifibromialgicos.viseu@gmail.com

Site: uniaofibromialgicos.weebly.com

**ADFC - Associação de Doentes com Fibromialgia e Fadiga Crónica**

Rua do Rêgo nº32 R/C Esq – Edificio Corga,
4505-333 Fiães

E-mail: geral@adfc.pt

Site: adfc.pt

# Ficha técnica

Autores
- Daniela Queirós
- Jorge Mandim
- Margarida Antunes
- Ricardo Fonseca

Revisão dos textos
- Elisa Maroco
- Eva Ramos

Design
- Joana Vicente
- Imagens de banco do site Freepik

Fontes ciêntificas no final de cada artigo

12 de Maio de 2020
Dia Mundial da Fibromialgia