

CUIDAR EM SOCIEDADE NA AME

07 MAIO 2022

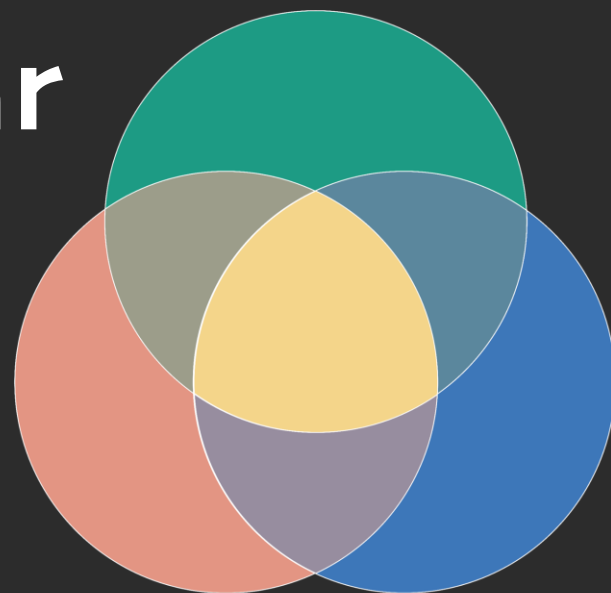
Atrofia Muscular Espinhhal

Helping patients: beyond treatment

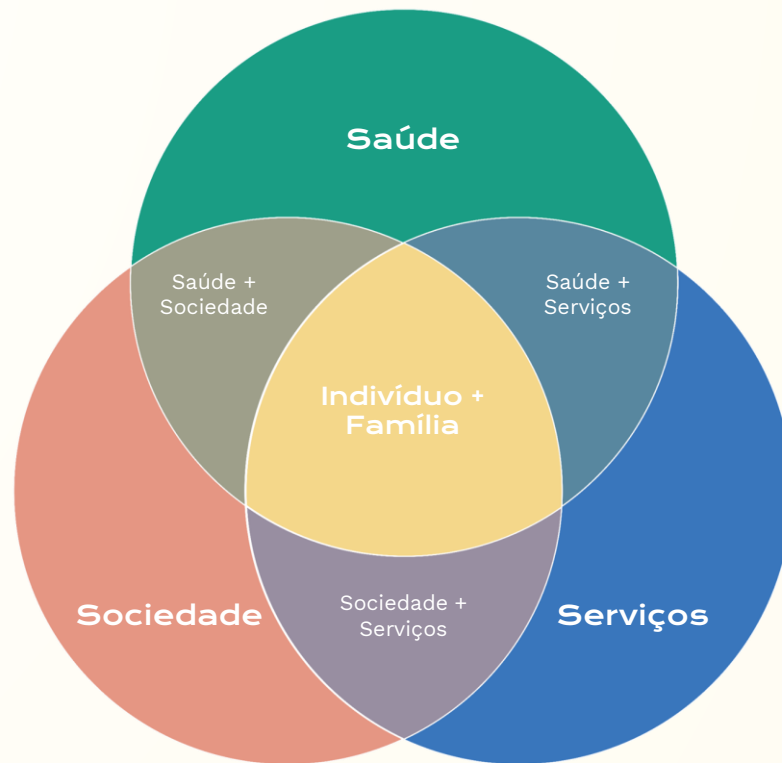
Estudo Etnográfico

With Company . Roche . APN . SPEDNM

Maio
2022



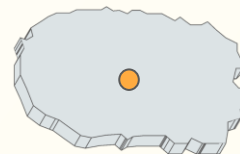
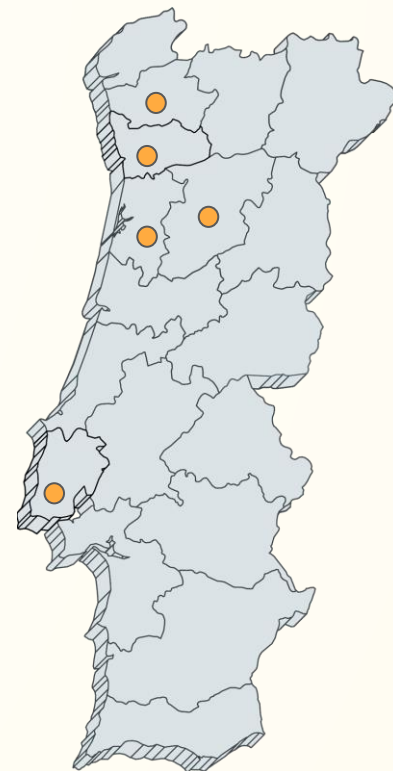
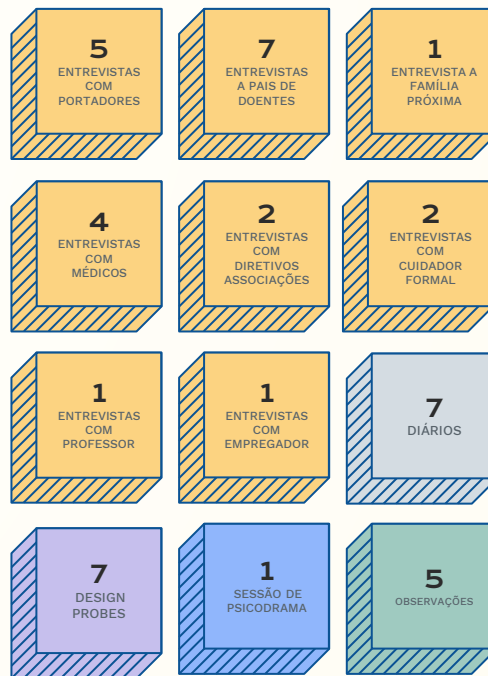
Para podermos mergulhar e entender a vida destas famílias, tivemos de compreender todas as suas dimensões.



Conversámos com quem mais precisava de se fazer ouvir, observámos momentos do dia-a-dia, de intimidade e de cuidado.

Tornámo-nos companheiros diários e partilhámos muitas coisas.

Um **obrigado** a todos os que tornaram este projeto possível.



ROCHE

APN

Associação Portuguesa de Neuromusculares

SPEDNM

Sociedade Portuguesa de Estudo das Doenças Neuromusculares

FAMÍLIAS

A odisseia do diagnóstico

A falta de conhecimento sobre os sinais da doença resulta em **graves atrasos no diagnóstico**, e reduz a credibilidade dos médicos.

A informação disponibilizada no momento do diagnóstico tende a ser meramente médica. **As famílias precisam de apoio emocional.**

Apesar dos avanços dos tratamentos, o **diagnóstico precoce é visto atualmente como a única forma de minimizar o impacto** da doença de forma igual nos diferentes tipos.

“E ir de médico em médico foi traumatizante para mim e para elas.”

Mãe de doente criança tipo 1



“A maior dificuldade quando encontramos um diagnóstico recente, é a quantidade de informação que têm de gerir ao mesmo tempo que estão a passar por um luto e um stress.”

Psicóloga

“A maior dificuldade quando encontramos um diagnóstico recente, é a quantidade de informação que têm de gerir ao mesmo tempo que estão a passar por um luto e um stress.”

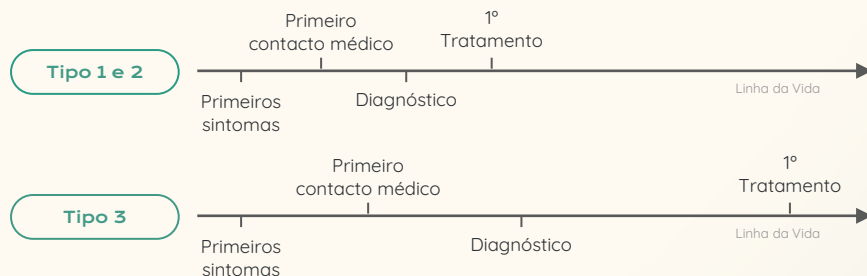
Psicóloga



Cada caso é um caso.

→ O diagnóstico de tipo 1 e 2 **tem um sentido de urgência muito maior.**

→ **As expectativas quanto aos tratamentos variam entre o máximo e o mínimo possível de resultados.**



cura

Os doentes tipo 1 **demonstram uma esperança em como esse desenvolvimento seja interrompido e até mesmo revertido**, de forma a evitar a degeneração e uma possível melhoria.

estabilização

No caso dos doentes tipo 2 e 3, onde muitas das características da doença já estão presentes há muito tempo, a consciência sobre a irreversibilidade da doença está mais presente e por isso **a esperança está focada na estabilização.**

O cansaço é um factor determinante para gerir a doença e a vida.

“O que é mais difícil é vestir roupa. O que me deixa mais cansado é se tiver que ficar muito tempo de pé ou fazer algum tipo de actividade.”

Doente adulto tipo 3

“Nos intervalos tentava descansar o máximo possível (deitava a minha cadeira).”

Doente adolescente tipo 2



Os serviços não estão desenhados para resolver ativamente os problemas dos doentes e das famílias.

Há um claro excesso de passividade, uma falta de acompanhamento e de intervenção ativa no ecossistema AME.

A confusão associada aos serviços assenta em vários motivos, e um dos principais é o **excesso de burocracia** necessária para ter acesso a um determinado serviço.

Isto torna torna o processo lento e pode ter consequências desastrosas no contexto da AME, como não aceder a um item como a cadeira de rodas ou a grua, ambas essenciais.

"Portugal em relação ao acompanhamento médico está ao mesmo nível de qualquer país do mundo. Ao nível de apoios que são necessários aos doentes e famílias ainda há um longo caminho a percorrer."

Direção APN



Há falta de padronização no acesso aos serviços, e quando requisitados, são pouco personalizados.

- **As instituições de ensino não estão acessíveis a priori**, por isso tem de ser a família a criar e exigir as condições para que isso aconteça.
- Há algumas iniciativas de apoio para Formação e Emprego, **mas o acesso a elas não é padronizado.**



"Aqui tem a ver com as pessoas, quem vais encontrar. Ver quem são as pessoas que vão tomar conta dele. (...) Há sítios que nem sequer aceitam, dizem que não têm condições. No público à partida tem de aceitar. Mas é preciso uma pessoa para tomar conta e depois dizem que não têm ninguém para tomar conta."

Mãe de doente criança tipo 1

Um dos grandes entraves ao desenvolvimento e estímulo dos portadores de AME é a postura limitadora que a sociedade em geral adota, por vezes até a sua rede de apoio.

Um exemplo destas limitações é a **atitude sexista e paternalista das famílias para com a sexualidade e a parentalidade destes doentes**, principalmente relacionado às doentes mulheres.

"Algumas miúdas quando verbalizam que querem ser mães, e são os próprios pais que dizem 'que horror como vai ter filhos?'"

Neuropediatra

"Abdicar da vida pessoal, sonhos, vontades para que no futuro possam ter a mínima independência, e a própria mãe possa voltar a focar nela própria."

Mãe de doente criança tipo 1



O desconhecimento geral sobre a doença faz com que muitas vezes se assumam que as capacidades intelectuais dos doentes também são limitadas.

- Uma atitude sexista e paternalista das famílias para com a sexualidade e a parentalidade destes doentes.
- A falta de estímulo à entrada na vida escolar/profissional. **A escola é uma oportunidade do doente entender quem é e como ser mais independente em sociedade.**
- Esta falta de desconhecimento pode obrigar a uma exposição social dos doentes e da família.

“As pessoas às vezes pensam que as pessoas que estão numa cadeira de rodas são menos inteligentes, mas não são. Tem as mesmas capacidades, há algumas pessoas que sabem e outras que não sabem.”

Doente adolescente tipo 2

“Outra dificuldade é o acesso à educação. Não só porque as instituições não estão preparadas para as dificuldades destas crianças, mas porque o próprio contexto sócio-cultural faz com que os pais não vejam ‘nenhuma vantagem’ nos filhos irem na escola se depois não podem integrar trabalhos ‘normais’ (referindo a trabalhos de mão de obra).”

Direção APN



Por fim, quais foram as principais aprendizagens retiradas do estudo?

A boa vontade é o atual factor de sucesso no **acesso**.

O **cansaço** é omnipresente e simbólico.

Cuidar bem de alguém implica intimidade, e por vezes o preço é a **privacidade**.

Ser **independente**, não é conseguir fazer as coisas todas sozinho, é saber ser dependente, saber pedir ajuda.

“Tem de haver alguém que acredite.”

Mãe de doente criança tipo 1

**“A nossa vida é encontrar boas
pessoas, médicos que
acreditem, educadores que
queiram ajudar.”**

Mãe de doente criança tipo 1

**“Boa vontade não é
acessibilidade.”**

Ana Gonçalves, Vice-presidente APN



with company Transformative
by Design

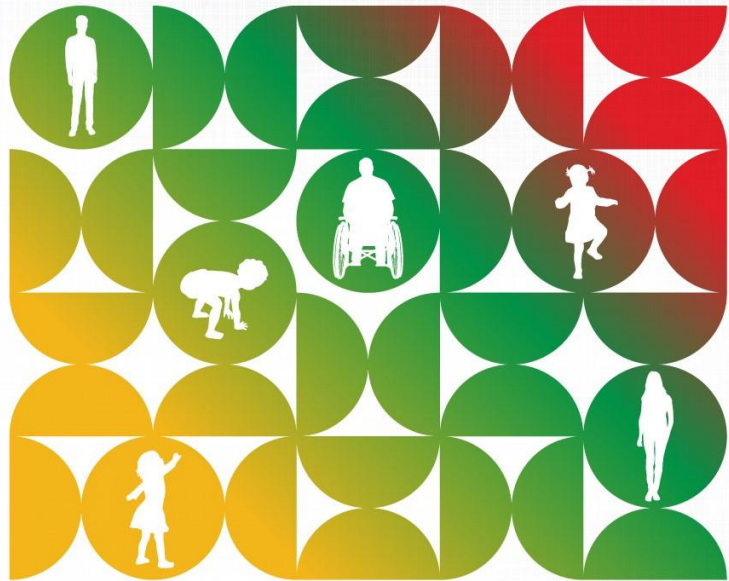
Obrigado

Ana Oliveira, Illa Branco, Manuel Soares e Natalie Pacheco
Tiago Nunes e Juliana Lubianca

go@with-company.com
+351 933 089 108

Rua Afonso Annes Penedo, 1D
1950-014 Lisboa
Mobile: +351 917 034 599

www.with-company.com



OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO