

Dispari- O

Vive com qualidade com
uma doença autoimune

por Sofia Ribeiro
TERRAMOR





3

Apresentação

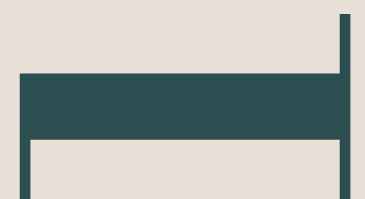


4

O que são doenças autoimunes?

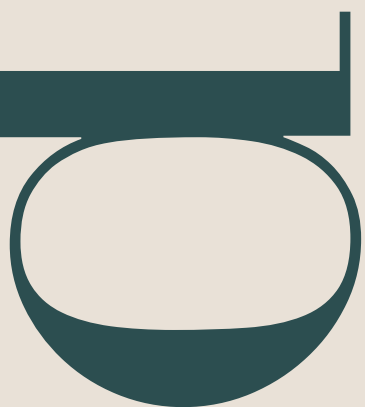
8

Como ter mais qualidade de vida?



10

Visão holística da saúde



11

Como está a tua saúde?

12

Definição de objetivos



13

Diário

Escrito e desenhado por: **Sofia Ribeiro**
www.terramor.pt ; sofiaribeiro@terramor.pt

Fotografia por: **Alex Fabrício**
www.instagram.com/alex_fabricio1 ; alexdigital21@gmail.com

Portugal, 2020



Bem-vinda!

Sou apaixonada por um estilo de vida equilibrado, por compreender a influencia que o estilo de vida tem na nossa saúde e por investigação científica.

Vivo com uma doença autoimune diagnosticada desde 2010, e em 2018 consegui ganhar qualidade de vida, depois de ter alterado o meu estilo de vida.

Acredito que o ponto mais importante foi a aceitação e a gratidão que hoje sinto por cada coisa que a vida me trás, numa vida mais consciente e com muito amor próprio. Ao par disto, opto por uma alimentação saudável, e pratico exercício físico regularmente.

Criei o TERRAMOR com o objetivo de partilhar dicas e informação sobre um estilo de vida mais saudável, especialmente para quem tem uma doença autoimune, porque acredito que muitas escolhas que tomamos, são tomadas por falta de conhecimento de melhores alternativas.

Construi este e-book para te acompanhar na busca de uma vida com mais qualidade e aceitação. Espero que te ajude neste caminho, e esteja contigo nos bons e maus momentos. Não estás sozinha!

Com amor,

Sofia Ribeiro



/terramor.pt



@terramor.pt



/sofiaribeiro-terramor



/terramorpt

www.terramor.pt

Doença autoimune

O que é uma doença autoimune?

O sistema imunitário tem como função a proteção do nosso corpo, atacando microrganismos estranhos que de alguma forma nos podem prejudicar. No caso de uma doença autoimune o sistema imunitário desorienta-se e ataca o próprio corpo e os órgãos que deveria proteger. Este ataque descontrolado pode acontecer a diferentes tecidos ou órgãos, e em diferentes tipos de gravidade.

As doenças autoimunes estão a aumentar, atingem três vezes mais as mulheres do que os homens e estima-se que, mundialmente, 50 milhões de adultos vivem com uma doença autoimune.

A causa de uma doença autoimune não é ainda totalmente conhecida, mas poderá existir uma predisposição genética que é depois ativada por fatores externos desencadeadores como toxinas, stress, fármacos ou algum componente da alimentação.





Como diagnosticar uma doença autoimune?

Existem mais de 100 doenças autoimunes, entre elas: diabetes tipo 1, lúpus, doença de crohn, doença de behçet, esclerose múltipla e psoríase, apenas para nomear as mais conhecidas. O seu diagnóstico é difícil de conseguir, uma vez que a variedade de doenças é enorme, e também os sintomas de indivíduo para indivíduo com a mesma doença autoimune pode ser muito variável.

O diagnóstico de uma doença autoimune compreende a avaliação da história clínica do doente, ou seja, o que o doente conta ao médico que sente, os seus sintomas, em conjunto com análises clínicas. É também comum que o diagnóstico se altere ao longo do tempo, com a evolução da doença autoimune e alteração de sintomas, pois algumas das doenças autoimunes acabam por ter muito em comum umas com as outras.

Doença autoimune

Doença autoimune

Qual é o tratamento para uma doença autoimune?

O tratamento de uma doença autoimune depende muito de cada doença, mas o mais frequente e comum a todas são fármacos que suprimem o sistema imunitário. Ou seja, como numa doença autoimune, o sistema imunitário está descontrolado e tem uma reação exagerada, atacando até os próprios tecidos e órgãos, estes fármacos vão reduzir a sua atividade, o que resulta na diminuição de sintomas.

Poderá ser ainda necessário o tratamento de alívio de sintomas, como o alívio da dor ou da fadiga, muito frequentes em quem tem uma doença autoimune. Mas apenas o médico deve decidir o melhor tratamento para cada caso e todas as dúvidas sobre o mesmo devem ser tiradas consultando a opinião do médico.



Doença autoimune

A doença autoimune tem cura?

O prognóstico da doença autoimune é muito incerto, muitas delas desaparecem de uma forma inesperada, entrando em remissão por grandes períodos de tempo. Mas a maioria das doenças autoimunes são crônicas e irão acompanhar-nos durante toda a vida.

O mais comum é que funcionem por picos de sintomas com períodos de remissão entre os picos, sendo portanto incerto perceber como a doença autoimune vai evoluir. Deverá ser sempre algo a analisar caso a caso, cada história de uma pessoa com doença autoimune é única.

Mas aquilo que a investigação científica tem demonstrado é que existem alguns fatores, que nós controlamos, que podemos usar para atenuar os nossos sintomas, que partilho contigo a seguir.



Qualidade de vida

O que podes fazer para ganhar qualidade de vida?

1 Segue os tratamentos e ouve o teu médico, a relação que tens com ele e a confiança no tratamento que te prescreve é fundamental

2 Nutre o teu corpo de forma saudável, tendo atenção à influência que a alimentação tem nos teus sintomas

3 Pratica exercício físico de acordo com os teus limites, mas movimenta sempre o teu corpo

4 Acalma-te, encontra-te e aceita a tua doença, se ela vai viver para sempre contigo porque não a conheceres e aceites?

5 Descansa em quantidade e qualidade, o sono é muito importante para restabeleceres o teu sistema imunitário

6 Procura apoio, principalmente com quem vive a mesma realidade que tu

Já conheces a Comunidade TERRAMOR? É um grupo no facebook para doentes autoimunes gerido por profissionais de saúde, uma médica, uma psicóloga, uma nutricionista e uma professora de yoga.

 /groups/comunidade terramor

“

- Não existem erros na vida, apenas lições. Não existem experiências negativas, apenas oportunidades para crescer, aprender e avançar ao longo da estrada do autodomínio. Da luta advém a força. Até a dor pode ser um professor magnífico.

- A dor? - objectei.

- Claro. Para transcenderes a dor, primeiro tens de senti-la. Ou, por outras palavras, como é que podes verdadeiramente sentir a alegria de estar no cume da montanha, sem visitares primeiro o fundo do vale? Estás a compreender?

- Para saborear o bom, temos de conhecer o mau?

- Sim. Mas a minha sugestão é que pares de julgar os acontecimentos como sendo positivos ou negativos. Limita-te, pelo contrário, a vivê-los, a celebrá-los e a aprender com eles. Todos os acontecimentos nos oferecem lições. Estas pequenas lições alimentam o nosso crescimento interior e exterior.

Robin Sharma in “O Monge Que Vendeu o Seu Ferrari”

”

Saúde holística

O que é a saúde? O que significa ter saúde?

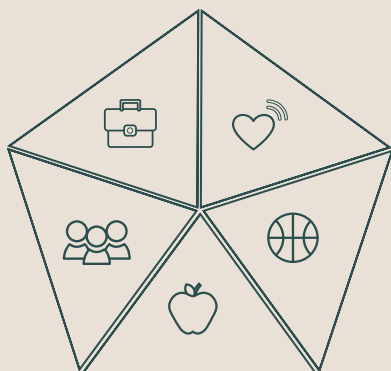
Há uns anos atrás acreditava-se que ter saúde era simplesmente a ausência de doença. Hoje, ter saúde é algo bastante mais complexo e visto de uma perspectiva mais positiva.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), ter saúde é definido como um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença. Ou seja, abarca diversos níveis da vida de cada um nós e é influenciada por imenso factores.

Perante esta definição, a OMS define que viver um estilo de vida saudável pode ser visto como uma forma de viver que diminua o risco de ter uma doença séria ou de morrer cedo; ou que ajude a aproveitar mais aspectos da vida por mais tempo, isto é, não é só sobre ausência de doença, mas sim sobre o bem-estar físico, mental e social.

A OMS acrescenta ainda a esta definição, que um estilo de vida saudável é uma forma de ajudar toda a família, ao ser um modelo e ao educar as crianças num estilo de vida saudável, criando um ambiente melhor para elas crescerem, contribuindo para o seu bem-estar e para aproveitarem a vida no presente e no futuro.

Tendo em conta esta definição, para vivermos com saúde devemos olhar para diferentes áreas na nossa vida. O nosso bem-estar é afectado por tudo o que colocamos no nosso corpo, todo o tipo de alimentos, a comida, os nossos pensamentos, os nossos relacionamentos com outros e connosco próprios. É por isto que utilizo 5 áreas para trabalhar a saúde e o bem-estar:

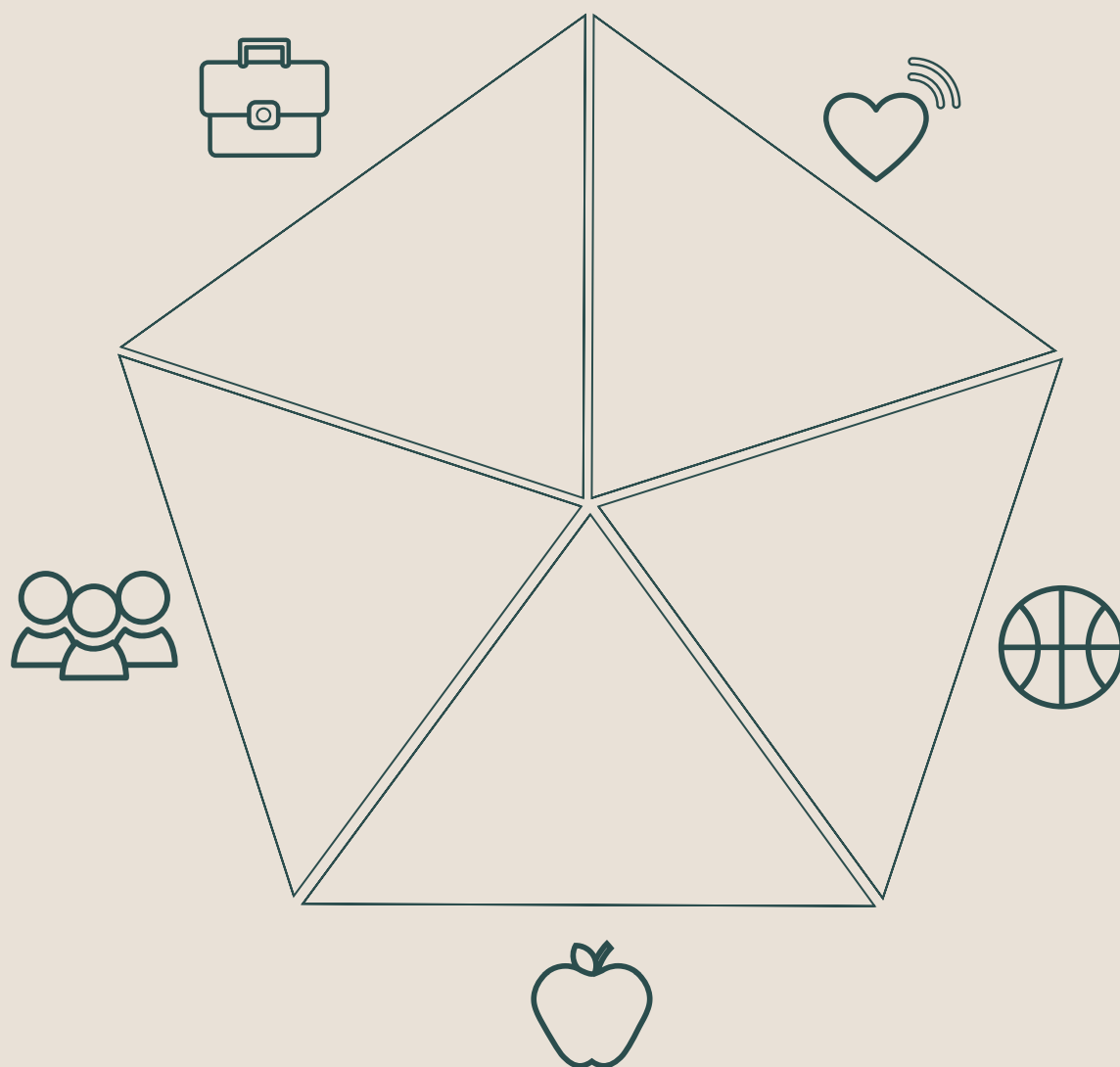


- Alimentação;
- Exercício físico;
- Amor-próprio;
- Vida profissional;
- Relações.

Saúde holística

E tu? Como te sentes em cada uma das áreas da tua vida?

Coloca um ponto em cada triângulo, de forma a representar o teu grau de satisfação com essa área da tua vida, mais próximo do centro representa menos satisfação, mais afastado representa mais satisfação. No final, une os pontos para teres uma visão geral da tua satisfação com a tua saúde. Se considerares que dentro de cada área há diferentes sub-áreas importantes para ti, divide o triângulo em triângulos mais pequenos e pontua cada um deles.



Agora que sabes como está cada área da tua vida, o que gostavas de melhorar?

Os teus objectivos devem ser:

Específicos: deve ir ao detalhe do que queres atingir;

Mensuráveis: deve ser passível de ser medido ao longo do tempo para perceber quanto caminho falta percorrer para o atingir;

Atingíveis: deves saber que és capaz de o atingir, que é realista;

Relevantes: deve ser importante para ti atingir esse objetivo;

Ter um prazo: deves definir até quando o vais atingir.

Usa este espaço a baixo para definires os teus objetivos e para cada um escreve o porquê de o queres cumprir.

Diário

As próximas páginas foram preparadas para te acompanhar diariamente, num momento pela manhã e num momento ao final do dia. O objectivo é que as uses de forma adaptada a ti.

Começa o teu dia com a prática da gratidão, escrevendo 3 coisas porque estás grata nesse dia. Escolhe uma afirmação positiva para repetires ao longo do dia para ti, algo que te faça sentido e que te ajude a viver o dia de forma mais feliz e consciente.

Por último, ainda pela manhã, define três objectos para esse dia. O que vais conquistar hoje?

Depois de terminar o teu dia, aproveita a página seguinte para apontar se cumpriste os tratamentos que tens, se fizeste exercício como te sentes por ter feito ou como te sentes por não ter feito. Em relação à alimentação aponta sempre que foges da rotina ou quando comes algo que estás a tentar deixar por acreditar que poderá ter influencia nos teus sintomas.

Aponta também os principais sintomas que tiveste durante o dia e como esteve a tua energia. Tens ainda um espaço para notas e pensamentos. Por fim, agradece a ti própria por este dia, completando a frase.

Aproveita estas páginas de diário para as rever antes das tuas consultas para que possas de forma mais consciente explicar ao teu médico como te sentiste nos últimos meses.



Manhã do dia ____/____/____

Hoje, estou grata por...

1

2

3

Afirmação do dia, para repetir para mim hoje:

Hoje tenho por objetivo...

1

2

3

Noite do dia ____/ ____/ _____

Cumpri o tratamento:

Fiz exercício físico? Como me sinto?

Alimentação - Aponta sempre que algo saí da rotina para depois analisares os seus efeitos

Como me senti hoje? - Aponta os principais sintomas, como esteve a tua energia, o que mais te chateou e o que te ajudou a passar melhor o dia.

Notas e pensamentos:

Hoje agradeço-me por...



“

Tenho dias maus,
mas encontro sempre
o meu caminho.

”

Obrigada



... por estares aqui, por teres decidido começar esta jornada, por acreditares em ti e por acreditares no que eu partilho!

Apenas umas últimas palavras como lembrete:

Tu mereces ser feliz e viver com qualidade de vida;

Não estás sozinha nesta jornada;

Tu tens poder para mudar a tua vida e a tua doença;

Nem sempre vais conseguir cumprir o que te propões, mas deves desculpar-te;

Trata-se de aproveitar o caminho e não estar só à espera do destino;

Vais ter dias maus, mas confia que continuas no teu caminho.