



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

Newsletter Domus Mater

Após vários meses de ausência e sem comunicações generalizadas, apresentamos a primeira Newsletter Domus Mater.

Mais do que uma mera alteração semântica esta alteração de nome pretende dar a entender o dinamismo que se pretende para estas comunicações. Esta alteração é igualmente um sinal de como a Nossa Associação tem que mudar. Interactividade e dinamismo só se conseguem com uma comunicação bilateral e forte.

Pede-se, para as próximas edições, que Sócios e utentes nos façam chegar textos que queiram ver publicados. Só juntos conseguiremos fazer esta Associação crescer!

Fogueira da Ignorância

Durante a Idade Média os portadores de doenças do foro mental ou psicológico eram considerados como estando possuídos pelo demónio e muitas vezes queimados em praças públicas ou pelo menos exorcizados por "especialistas" na matéria.

Cinco séculos passados será que mudámos radicalmente? Talvez não. O ser humano continua ainda hoje a ostracizar os pacientes com problemas do foro psicológico. As fogueiras de lenha foram apenas trocadas pela fogueira da exclusão social.

Quem de entre nós, sócios da Domus Mater, nunca pensou que o seu filho, cônjuge ou familiar parecia possuído pelo Demo quando lavava as mãos dezenas de vezes sem conseguir parar? Ou ficava possuído quando lhe desalinhávamos o quarto? Ou tinha repentes de comportamento demoníaco quando lhe sujávamos o espaço que tão cuidadosamente havia sido desinfectado?

Pois é. Sei que estou a exagerar. Mas poucos serão os sócios que, pondo verdadeiramente a mão na consciência, nunca pensaram que algo inexplicável se passava com os nossos entes queridos.

Se hoje sabemos que isto se deve a uma

doença do foro psicológico que tem tratamento, percebemos facilmente que os nossos antepassados pudessem achar que um doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva podia estar de facto possuído por Satanás.

A Fogueira da Ignorância continua ainda hoje a matar as perspectivas de socialização de muitos doentes em todo o mundo.

Temos que ajudar a mudar este espírito saloio e temos por obrigação apagar esta fogueira!

A POC tem tratamento!

Estudos internacionais apontam para que os comportamentos da Perturbação Obsessivo-Compulsiva possam afectar cerca de 1% da população e 0,5% das crianças.

Uma pessoa com esta doença demora entre 14 a 17 anos até procurar ajuda profissional para se tratar. E cerca de 75% dos casos são curáveis.

Considerando que temos 150 sócios/utentes num país onde podem existir cerca de 100.000 doentes, isto quer dizer que a Domus Mater só está a chegar a cerca de 0,15% dos casos com POC em Portugal.

Temos muito que trabalhar para dar a conhecer a Associação, para nos tornarmos conhecidos e para sermos ouvidos sempre que se falar desta doença.

Isso não é possível sem a colaboração de todos. Para receber também é preciso saber dar.

Contamos com todos para essa tarefa.

O meu agradecimento particular aos dois Migueis que tiveram a coragem de dar a cara na televisão para falar da sua doença e com isso ajudar a desmistificar o problema. Esse é o caminho!

Paulo Sousa Marques
Presidente



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

Ser sócio ou ser Cliente

Sou sócio do Automóvel Club de Portugal há vários anos. Recebo as revistas mensais, ocasionalmente utilizo serviços deles e aproveito ao máximo os descontos possíveis em parceiros ACP. Pago as minhas quotas a tempo e a horas e recorro-me deles sempre que necessário. Sou assim sócio da maior Associação de Portugal. Nunca fui a uma Assembleia Geral do ACP, leio assuntos relacionados com a Associação esporadicamente. Sou sócio pagante e só sei quem é o Presidente do ACP por mero acaso. Ou será que não sou sócio? Será que sou um mero cliente de serviços que para isso paga uma comissão anual que por acaso se chama quota?

Ora, para ser honesto, pouco me interessa. Tenho os serviços que preciso, tenho descontos e, acima de tudo, estamos só a falar do meu carro. Mas o mesmo deixa de ser verdade quando se trata de alguém que amamos e que poderá encontrar o necessário apoio numa qualquer associação. Ou será que a associação, também nestes casos, deverá ser vista como um mero prestador de serviços a quem eu pago e ponto final?

Para complicar ainda mais esta dissertação, que tal colocar a seguinte questão: quantos de nós não conhecem pais que utilizam a escola como mero “depósito para crianças” onde os podem deixar de manhã cedo e ir buscar ao fim da tarde, já pela noite dentro? Porventura, esta imagem já nos toca mais. Pais que descartam a responsabilidade da educação dos seus filhos para a escola.

E que tal uma Associação que tente ser um abrigo para um nosso amado ou amada, que sofre duma doença terrível e silenciosa e que também deva servir como abrigo para nós que também sofremos com essa mesma doença?

Não quero estar aqui a ir ao cerne dos estatutos da Associação e muito menos ao objectivo com o qual foi criada. E não, não nos podemos esquecer que ela foi criada, que existe e que funciona, muito graças ao esforço dum pequeno conjunto de pessoas que viu na Associação mais do que um mero prestador de serviços e que fez da Associação Domus Mater o que ela hoje é.

Esta Associação é NOSSA e não será nada sem nós e muitos outros que se têm que juntar a nós. A Associação Domus Mater, “Casa da Mãe” ou “Casa Materna”, é NOSSA. E como tal teremos que ser nós a fazê-la; a fazer o que achámos que ela deve ser. Li com mágoa há quase um ano a notícia publicada no nosso site: a lista “A” ganhou as eleições com um total de 47 votos.....

47 votos, aproximadamente 150 associados, aproximadamente (acreditando em estatísticas internacionais) 100 mil doentes com POC em Portugal. Isto significa que a Direcção da Associação que representa os interesses dos familiares e doentes com perturbação obsessivo-compulsiva foi eleita por 0,047% dos potenciais doentes em Portugal. Pior, foi eleita com uma abstenção de 69% dos parcos 150 associados. 69%!!!!

E quantos utentes é que utilizam os serviços da Associação, quantos associados participam activamente na Associação, quantos associados fazem sugestões à Direcção, ou quantos associados divulgam a Associação. Não preciso de dados para poder responder com toda a segurança. Minoria absoluta em todos os casos atrás mencionados.

Que Associação queremos ser, o que precisam os nossos associados e os utentes? Que diálogo existe entre as várias partes que fazem esta Associação? Eu tenho as minhas ideias e as minhas opiniões. Mas muito sinceramente, gostaria que os Associados que me elegeram, e todos os outros que não votaram mas continuam a ser associados, dessem as suas ideias e opiniões. Nós precisamos dos Associados. Não só das quotas. Não só dos utentes. Neste momento estamos quase reduzidos a um consultório de Psicologia. Não há iniciativas, não há planeamento, não há participação.

Precisamos de ideias de como divulgar a Associação, de como abranger mais doentes, de que actividades deveremos promover. Não podemos querer ter uma Associação gerida por meia dúzia de pessoas. Queremos participação activa dos associados e também dos utentes.

Não vou estar com rodeios ou analogias. Vou directamente ao assunto. Somos todos uns



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

associados fracos, pouco interessados e pouco ou nada participativos. Vimos na Associação algo que não é nosso mas algo que nos presta um serviço. Se é esta a associação que se quer, é simples. Direcção de Gestão que gere o orçamento. Ponto. Se quisermos mais, contem com esta nova Direcção para apoiar e implementar as iniciativas. Mas, isto tem um preço. Mas não se preocupem, é um preço simbólico. Barátíssimo. Só peço uma coisa. 10 minutos por dia para se preocuparem com a Associação, de pensarem nela, de comunicarem com ela. 10 minutos por dia, é pouco, mas sempre são 70 minutos por semana, 300 minutos por mês. Como vêm, com uns meros, diria quase míseros, 10 minutos diários, conseguiremos muito.

Sabem onde estamos, sabem como nos contactar. Eu só peço isto. 10 minutos por dia, mais nada.

Marco Pinheiro
Vice-Presidente

A prática da gratidão

A Atitude de gratidão gera um grande bem-estar, um sentimento de amor e de plenitude conosco mesmos.

Normalmente a gratidão é expressa apenas por uma questão de boa educação, de cortesia, um “obrigado” sem sentimento.

Devemos estar gratos por tudo o que nos rodeia e que temos nas nossas vidas. Na maioria das vezes não damos atenção a tantas situações, objectos e às pessoas que se encontram na nossa vida. Por exemplo, o facto de termos uma cama que nos aconchega todas as noites, comida que nos alimenta e dá nutrientes ao nosso corpo, um bem essencial pelo qual devemos estar também gratos. Este bem tão precioso que nos permite andar, e ainda deslocarmo-nos a tantos sítios, respirar, saborear tantos sabores únicos e realizar tantas outras actividades.

Devemos estar gratos pelas coisas boas da vida e pelas que considerarmos “más”.

É-nos difícil expressar gratidão por situações ou coisas que consideramos que foram “más”. No entanto, aprendemos algo com essas situações, uma vez que possibilitam o nosso crescimento pessoal e também nos abrem outras portas, tal como, o facto de existir um

divórcio, que possibilita o encontro de um melhor parceiro.

Eu expresso todos os dias gratidão, normalmente à noite, mas também quando me deparo com uma situação ou um acontecimento que me preenche, agradecendo-o.

Espero que tenha transmitido a razão essencial da atitude da gratidão e que experimentem por várias razões: primeira, não custa nada, segunda, permite a experiência de sentimentos bons e terceiro faz bem à saúde, estando satisfeitos com a vida estamos mais positivos logo mais saudáveis.

Sandra Carmona

Apoio à Família – Perspectivas sobre a Perturbação Obsessivo-Compulsiva

Sintomas da Perturbação Obsessivo-Compulsiva podem incluir os seguintes:

Negação – O indivíduo pode não aceitar que está doente.

Sentido alterado do self – O indivíduo tem sensação de não existir como uma pessoa. Considera difícil fazer a distinção entre onde acaba o seu corpo e começa o resto do mundo.

Alterações da afectividade – As emoções podem estar embotadas ou fora do controlo da pessoa. As emoções podem dar origem a uma ausência de expressividade facial, uma aparência de indiferença em relação ao exterior.

Retraimento social – O indivíduo pode viver em isolamento e evitar a companhia de outros.

Perda de iniciativa – O indivíduo pode sentir-se sem energia e sem iniciativa, pode perder o interesse pela vida. A doença pode também provocar negligência com a sua saúde e com a sua higiene pessoal.

Depressão – Sentimentos de desespero e falta de esperança podem ter origem na constatação de que a Perturbação Obsessivo – Compulsiva irá modificar a sua vida.

Vulnerabilidade ao stress – A vulnerabilidade, no sentido de uma predisposição para experimentar sintomas face a situações problemáticas. Um indivíduo vulnerável necessita de cuidados e de um ambiente emocional estável.

Algumas das pessoas com POC pode não manifestar alguns destes sintomas. Algumas



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

são mais severamente afectadas por uns sintomas do que outras. Os sintomas tornam difícil ao indivíduo manter uma vida normal.

Existem factores de protecção e factores de risco:

Factores de protecção

- Informação e apoio familiar (psico-educação familiar)
- Desenvolvimento de aptidões sociais e de comunicação
- Suporte familiar e social
- Ambiente emocional estável

Factores de risco:

- Crítica e desvalorização
- Protecção elevada
- Consumo de álcool e de drogas

A problemática familiar:

“Eu não acreditava que isto me tinha acontecido a mim, ao meu filho, sim ao meu filho. A doença mental era o destino dos pobres, das pessoas desfavorecidas, não o meu.”

Uma mãe...

□ Estar pronto para aceitar que um familiar tem POC leva tempo. Pessoas que não conhecem de perto a doença ficam embaraçadas e receosas, tal como o ficam as pessoas afectadas de POC e a sua família quando têm conhecimento da doença. Achar difícil falar sobre a doença, por causa das suas próprias emoções, e porque têm medo das reacções dos outros. Podem também ser vítimas dos seus próprios preconceitos acerca da doença. Levadas a examinarem os seus próprios sentimentos, elas deverão adoptar uma atitude crítica em relação aos seus próprios valores.

□ A Perturbação Obsessivo-Compulsiva tem sido motivo de vergonha. Agora que os investigadores puseram em evidência que a POC envolve factores genéticos, perturbações cerebrais e psico-sociais não existem mais motivos de vergonha. A POC é uma doença como qualquer outra. No entanto, as atitudes antigas são difíceis de apagar e a família e ou outros podem ter grandes dificuldades em admitir que foram afectadas pela doença. Até que o façam, o peso que carregam pode ser muito pesado.

Apoio Emocional e prático da família:

- As pessoas envolvidas com Perturbação Obsessivo-Compulsiva repararam que a família esta sob uma enorme carga de stress: o stress pessoal é algo que muitas vezes permanece escondido. A pessoa doente torna-se uma prioridade e esquecem-se das próprias necessidades. As tarefas do dia-a-dia envolvidas em tratar uma pessoa dependente – a preocupação, levam a uma mutilação preciosa de momentos passados com outros membros da família – acaba por retirar a energia existente. A família, por vezes, fica exausta e isto pode conduzir à depressão, grande ansiedade e doenças psicossomáticas.
- Mesmo antes de estabelecido um diagnóstico as famílias passam por tensões pouco habituais no sentido de se adaptarem a alguém cujo o comportamento está a ficar cada vez mais perturbado. Após o diagnóstico da doença é perfeitamente compreensível e normal ter sentimentos de culpa e de ressentimento, medo, raiva, desespero, vergonha e luto. O mais importante é aprender a lidar com estes sentimentos. Encontros com outras famílias que partilham uma experiência semelhante provam ser muito importante na diminuição da tensão sentida pela família.

Problemas frequentemente referidos pelas famílias:

Problemas que o comportamento do indivíduo pode provocar em casa e no modo como os familiares reagem.

Dois tipos de problemas englobados nesta área:

1. Indivíduos retraídos, que levam vidas solitárias, mesmo vivendo com a família;

Ex: Uma mãe dizia “ Não consigo perceber, é uma pessoa com quem convivemos durante todos estes anos e com quem nos dávamos bem e, de repente, ele não consegue sequer suportar a nossa presença”.

2. Indivíduos activos, que se comportam de um modo embaraçoso em sociedade.

Outros pacientes gostam de estar com outras pessoas, desde que não tenham de interagir directamente com elas.

Muitos familiares referem a falta de



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

comunicação do indivíduo afectado como um problema. Para além do desejo natural de algum contacto social, os familiares também se sentem incomodados a outro nível: é difícil viver com alguém que está aparentemente infeliz e, ainda por cima, sentir que as tentativas que se fazem para partilhar essa infelicidade são rejeitadas.

Problemas para os familiares relacionados com as suas próprias reacções à doença do indivíduo.

- Alguns familiares sentem-se ansiosos e exaustos pela prestação de cuidados exigida pelo paciente. Esta ansiedade surge mais frequentemente quando os pacientes são imprevisíveis nos seus humores e nas suas reacções.
- Para além da ansiedade, muitos familiares sentem também culpa em relação à doença. A culpa pode dar origem à depressão que é uma reacção frequentemente referida pelos familiares. A depressão também resulta da exaustão e de sentimentos de inutilidade.
- Outra reacção que alguns familiares mencionam é a raiva. Dizem que têm de estourar, de explodir de tempos a tempos para aliviar os seus sentimentos.
- A nível mais profundo muitos familiares sentem uma frustração intolerável, uma vez que nada do que eles fazem parece ajudar.

Estratégias e atitudes mais adequadas para lidar com a Perturbação Obsessivo-Compulsiva:

1. Expresse as suas ideias de um modo simples e breve. Refira-se continuamente a uma ideia central.
2. Fixe directamente os olhos da pessoa com quem fala, de forma a poder transmitir segurança.
3. Procure manter-se calmo.
4. Favoreça a tomada de decisão, podendo ambos ficar de comum acordo.

Ex. Demonstre qual o comportamento adequado e dê exemplos.

5. Não perca oportunidades para reforçar aspectos positivos. “ Estás de parabéns, conseguistes, mais uma vitória”

6. Reconhecer o sentimento que a pessoa experimenta. “ Se a pessoa está mais desmotivada, incentiva-la, dizendo – tu consegues, eu acredito em ti....”

7. Deve fomentar as vantagens, ou seja, quais as vantagens de começar a ter um comportamento ou um pensamento adequado.

8. Deve saber escolher o momento adequado para falar com a pessoa.

9. Deve sentar-se e falar com calma.

10. Ser firme, sem agressividade ou ameaças, sobre o tipo de comportamentos que não considera apropriado.

11. Estabeleça limites sobre o que é adequado e sobre o que não é adequado.

12. Confronte-o com a irre realidade do seu comportamento e de alguns dos seus pensamentos. Quando possível, relacione estas perturbações com os sintomas da doença, fazendo-o ver, com bom senso, que o comportamento e os pensamentos que está a ter, fazem parte da doença.

13. Utilize o contacto físico na sua comunicação. É importante, o outro sentir a sua presença.

14. Utilize o sentido de humor para diminuir a importância de algumas das preocupações da pessoa afectada.

15. Aprenda a distrai-la, para que se envolva em actividades que a afastem das suas preocupações.

16. Assegure-se de que a medicação está a ser tomada.

17. Envolver a pessoa em actividades familiares e sociais.

18. Não pressione em excesso.

19. Reforce e valorize os seus progressos.

20. Estimule e valorize a sua auto-estima positiva, por meio de elogios aos seus comportamentos positivos e desejáveis.

21. Escute com sensibilidade as suas preocupações e ansiedades. Não as qualifique nem as rejeite imediatamente. Tente confortá-lo, oferecer-lhe esperanças e fazê-lo sentir que pode contar consigo.

22. De forma adequada e delicada, exponha a sua opinião de que a vida é uma dádiva – “enquanto há vida há esperança” e ele tem possibilidades de melhorar e viver momentos mais agradáveis.

Como lidar com o stress e o cansaço familiar:

- Converse com outros pais que têm o mesmo problema e aprenda a trocar conselhos práticos.



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

- Procure relaxar-se e distrair-se.
- Aprenda a partilhar os seus sentimentos.
- Cuide de si mesmo.

A família tem que se familiarizar e aprender novas formas de comunicação e novas formas de enfrentar os problemas quotidianos, só assim conseguirá ajudar aquele que mais precisa de ajuda.

A Equipa Técnica:
Sofia Santos
Soraia Salgueiro
Alexandra Martinho

Ser doente com POC e como ajudar outros

A POC, doença que para todos nós é tão conhecida, nem sempre é assumida ou conhecida por milhares de doentes. Uma das principais funções da nossa Associação é divulgar a doença e dar a conhecê-la, não só a terceiros mas também (e muito importante) a doentes que precisam de ajuda ou meramente ter uma confirmação da patologia que os acompanha no dia-a-dia.

Assim, uma das nossas utentes que desenvolve a sua actividade profissional na área do jornalismo e que preferiu o anonimato, efectuou um conjunto de entrevistas a doentes com POC, testemunhos esses que ajudam a entender a doença e, acima de tudo, ajudam a demonstrar que o tratamento existe e que os doentes não estão sozinhos.

A todos os entrevistados foi pedido para responder a um conjunto de 7 questões. Alguns entrevistados preferiram manter o anonimato, desejo esse que obviamente foi atendido.

As respostas não foram editadas e são transposições literais das que foram dadas.

As questões:

1. Há quanto tempo tens Perturbação Obsessivo Compulsiva (POC)?
2. Como se manifestou a doença na tua vida?
3. De que forma te condicionou esta doença?
4. Como soubeste da existência da associação Domus Mater?
5. O que significa para ti a associação?
6. Que tratamentos fazes para a POC?
7. O que dirias a quem está à procura de ajuda e tem a mesma doença?
8. Como é que vês o teu futuro?

Entrevista ao "Rafael"

1. Tenho há cerca de nove anos. Se calhar desde os catorze anos.
2. Através de rituais, de compulsões como dar toques com as mãos nas paredes, na mesinha de cabeceira. Pensava que tinha de dar toques em todo o lado e ao mesmo tempo fazer contagens... tinha que fazer. Também tenho fobia social, e dependências, por exemplo, de locais, de tabaco e de pessoas e claro também pensamentos que afectam o meu dia-a-dia. Os meus pensamentos são negativos e fico a remoer durante bastante tempo.
3. A doença condicionou-me ao nível de sair de casa por minha vontade, só conseguia sair de casa com alguma pessoa e cada vez que saía tinha fobias, tinha medo de encontrar numa esquina qualquer coisa ou sair do prédio, abrir a porta, de estar em elevadores, andar nos transportes públicos. Estava concentrado em tudo ao meu redor perdendo a concentração para as aulas. Sinto que me afectou bastante a memória. A nível social também me afectou, uma vez que acabei por me isolar e tornei-me anti-social.
4. Eu cheguei à Domus Mater através de uma freira. Conhecia essa freira que sabia da existência da associação para obsessivos compulsivos. O que era a doença em concreto foi-me transmitido pelo meu psiquiatra.
5. A associação é como se fosse um refúgio. Vou para a associação todos os dias, por ordens da doutora Sofia. Tenho vindo a melhorar bastante ao nível social, nomeadamente na comunicação com as pessoas. Antigamente não falava com ninguém tinha receio de falar com quem que fosse, agora tornei-me mais aberto. Também posso ajudar outras pessoas na instituição ou noutras tarefas, no meu caso ajudo na contabilidade e assim vou conseguindo superar as minhas fobias ajudando as pessoas da associação.
6. O tratamento que faço para a POC neste momento é a nível psiquiátrico, a medicação e as terapias. As terapias são consultas individuais e depois também há as terapias de grupo. Acho fundamental numa associação. Para mim é muito importante a terapia de grupo porque nos põe à prova em relação a fobias que temos e em contacto com o outro. Sinto que tenho



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

vindo a melhorar com as terapias de grupo que acho um dos pontos fundamentais da associação.

7. Diria para procurar a Domus Mater se fosse caso de ter a perturbação obsessiva compulsiva porque pode não ser esse o caso. Existe a possibilidade de essa pessoa ter doenças mais graves ou de outro tipo. Mas é essencial procurar ajuda. Se vier para a associação essa pessoa vai perceber que não é a única que sofre destes medos, obsessões e compulsões. Acho que não é solução ficar à espera de ajuda em casa, só se está a perder tempo. E quem conseguir ajuda no início da doença tem um nível de recuperação mais rápido do que eu, por exemplo, que vivo há mais de nove anos com a doença.

8. O meu futuro é incerto porque me sinto um pouco dependente da associação também. Tenho muitas coisas para realizar lá fora mas ainda não sou capaz de avançar e contrariar as minhas fobias...

Conseguir acabar o meu curso e fazer uma vida mais estável e equilibrada. Claro que preciso da ajuda da medicação e tenho vindo a reajustar várias vezes, mas cada vez mais sinto evoluções para concretizar estes objectivos.

Os meus sonhos, no fundo, são acabar o meu curso, não andar atrás da ansiedade que é inexplicável porque já são tantos anos de ansiedade que às vezes temos ansiedade do nada. Eu costumo dizer que é uma ansiedade como quando nós somos pequenos e vamos fazer viagens de finalistas e vem sempre aquela ansiedade de ir para fora, a ansiedade normal das crianças. E essa ansiedade, eu tenho-a, hoje, todos os dias. É uma angústia interior constante.

Entrevista à “Margarida”

1. Tenho POC há sensivelmente 12 anos.
2. A minha principal manifestação da doença é nas limpezas e surgiu após uma situação de acne e ficou um mal-estar pessoal que despoletou o aparecimento da doença.
3. Esta doença condicionou-me, principalmente, a nível profissional. Tenho mais dificuldades em arranjar emprego, em manter um emprego e em me motivar para uma função.

4. M: Conheci a Domus Mater através de pesquisa na internet e depois contactei a organização para me inscrever.

5. M: Neste momento a associação significa uma tábua de salvação e de cura para esta doença.

6. M: Principalmente, eu faço medicação, as terapias de grupo e tenho as consultas individuais.

7. M: Aconselho para as pessoas se informar primeiro quais são os seus sintomas e que nos contactem para uma possível avaliação e para a cura.

8. M: No futuro pretendo arranjar trabalho. Em relação à doença estou melhor, mas ainda falta um longo percurso.

Entrevista aoTiago Afonso

1. Tenho POC para aí há quatro anos.
2. A minha psicóloga diz que eu tenho a doença desde pequenino, mas não fazia qualquer ideia..mas quando se manifestou foi com uma perturbação de fechar a porta. Mas os meus rituais são só de contaminação e por vezes rituais de verificação.
3. A doença condicionou-me muito a vida. Comecei a ficar mais em casa, evitava sair de casa e também tive problemas na escola.
4. O meu psiquiatra foi quem me aconselhou a Domus Mater.
5. A associação é um local onde espero ajuda e onde espero ficar curado.
6. Eu sigo o que a psicóloga me manda fazer e as coisas que eu tenho de realizar sozinho. Também tomo medicamentos e faço a terapia de grupo.
7. Que deve procurar a associação uma vez que parece ser o único local com capacidade para curar esta doença e que não perca tempo. Quanto mais depressa alguém começar os tratamentos melhor.

Entrevista ao “Carlos”

1. Tenho POC desde os cinco anos, por isso tenho há 26 anos.
2. A perturbação obsessiva compulsiva manifestou-se através de rituais, pensamentos e medos. Os meus principais rituais são de ruminação, e com a sorte e o azar e os rituais físicos que têm a ver com voltar a trás, no fundo são repetições também.



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

3. Em várias vertentes, por exemplo, na socialização e nos estudos.
4. Conheci a associação através da minha irmã que faz parte de uma associação e ela soube que existia uma instituição que tratava deste problema de saúde mental.
5. A associação significa apoio psicológico, poder encontrar amigos que têm o mesmo problema que eu e com os quais posso partilhar os problemas.
6. Eu faço medicação e tenho as consultas de psicoterapia.
7. Aconselho a associação a quem está a precisar de ajuda.
8. Pretendo acabar o 12º ano falta-me uma disciplina e posteriormente entrar na universidade.

Entrevista ao "Nuno"

1. Tenho a doença desde nascença, mas só me apercebi que tinha esta perturbação aos 25 anos com uma depressão.
3. Senti que me condicionou no trabalho.
4. Eu cheguei á Domus Mater através da Raríssimas, associação de doenças raras.
5. A associação é um ponto de encontro e de ajuda para mim.
6. Eu estou a fazer tratamentos a nível psiquiátrico, nomeadamente, a medicação e as consultas terapêuticas.
7. Aconselharia que viessem para a Domus Mater.
8. Os meus projectos para o futuro são arranjar trabalho e estudar.

Anónima

Uma Vida "Perfeitamente" Normal...

A minha história...como a devo começar? Sempre fui uma rapariga com uma vida "perfeitamente" normal. Um pouco perfeccionista, é certo...desde sempre que alguns traços da minha personalidade revelavam que o nível de exigência para mim mesma era um pouco acima do normal. A procura e a luta por ser a filha perfeita, a aluna exemplar, a amiga com quem todos querem conversar, mais tarde a mulher e a profissional que todos admiram. A luta por estar sempre presente quando é preciso, por ter capacidade

para resolver os problemas do dia a dia, a necessidade de independência e ao mesmo tempo de dependência das pessoas de quem gosto e amo. Tudo junto, uma mistura explosiva...que por vezes se reflectia em frustrações gigantes, mau estar e sentimento de constante "inconformismo" com a minha vida "perfeitamente" normal...Esse sentimento levou-me a procurar ajuda psicológica nos tempos de faculdade no Hospital de Santa Maria. Até porque tinha a dúvida se estaria no curso correcto e precisava que alguém me desse orientações, aliás, que decidisse por mim se o melhor era mudar de curso ou se continuava no que tinha escolhido. Como nunca cheguei a nenhuma conclusão naquelas consultas, acabei por concluir o curso, nunca deixando nenhuma cadeira para trás. Para trás, só mesmo as consultas de psicologia que acabei por deixar.

Hoje em dia, após um ano de psicoterapia na Associação, consigo identificar no meu percurso de vida vários comportamentos característicos da doença, tais como estudar tudo segundo a ordem das matérias, a necessidade de resolver todos os exercícios de matemática e de química presentes nos manuais didácticos...assim como nunca passar um tema de estudo sem o ter percebido correctamente. Obviamente...foram vários os exames que fiz sem ter conseguido estudar a matéria toda...

Apercebi-me de muitos outros comportamentos exagerados, como por exemplo a preocupação elevada com as doenças, o perfeccionismo nas limpezas, o não gostar de ir a casas de banho públicas... Comportamentos que me levavam a estar constantemente preocupada e que me impediam de desfrutar tranquilamente do dia a dia.

Contudo, os comportamentos mais compulsivos surgiram mais tarde, depois de ter terminado a faculdade, em que muitas vezes me perguntei se estaria "maluca". As contagens, o fechar das portas, janelas, gás...a necessidade de voltar atrás várias vezes para confirmar se a porta da rua estaria bem fechada ou o carro bem estacionado. Muito tempo perdido, muitos atrasos a chegar ao trabalho e muita ansiedade...

Entrei para a Associação há pouco mais de um ano e as melhorias são incalculáveis. Os comportamentos compulsivos praticamente desapareceram assim como o mau estar



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

constante. Em termos de personalidade, os desafios têm sido constantes e muitos deles bastante dolorosos. Aceitar o que sou, o que pretendo ser e as emoções que tenho de lidar, assim como as situações pendentes que tenho de resolver, têm sido dos maiores desafios da minha vida e com os quais tenho ainda tanto para aprender. Sinto que o caminho que escolhi desde que entrei para a associação, apesar de estar cheio de “pedras”, é certamente bem mais enriquecedor que qualquer outro caminho que pudesse ter seguido, pois este é o que me permite ir em frente.

Não posso deixar de frisar a importância que as terapias de grupo têm tido na minha recuperação. A partilha, a união, a aprendizagem em conjunto, a entre-ajuda, os exercícios que são realizados com o intuito de trabalharmos a nossa postura em sociedade, assim como todos os confrontos a que somos submetidos que nos permitem ter consciência das nossas limitações. Muitas vezes as respostas não chegam logo nos dias nas terapias, grande parte chega mais tarde, à medida que o tempo vai passando e que nos vamos deparando com situações semelhantes. Gosto de chamar de “clicks” a essas respostas... são esses mesmos “clicks” que nos permitem o nosso progresso e desenvolvimento pessoal. Sem as terapias de grupo, sem dúvida que não teria tido as forças e o apoio necessários para ultrapassar os desafios que a vida me vai colocando. Quanto à semana psicoterapêutica em Salou e ao fim-de-semana na Ericeira, quero referir que constituíram dois marcos cruciais na minha recuperação. O primeiro permitiu que aceitasse o facto de estar doente e de perceber que o caminho que teria de percorrer era longo e que exigia o meu compromisso e dedicação. Relativamente ao fim-de-semana na Ericeira, a fasquia foi extremamente elevada para mim. Todos as emoções que vivenciei e todos os conflitos que tive necessidade de resolver foram muito exigentes. O maior desafio foi resolver-me comigo mesma para conseguir lidar com o turbilhão mental e emocional pelo qual estava a passar. Sem dúvida que muitos “clicks” têm vindo ainda a surgir e já passou mais que um mês. Este tipo de saídas constituem o verdadeiro teste a nós próprios, individualmente e em conjunto, que nos preparam para a nossa vida “fora da associação”.

Às Dras Soraia e Sofia, só posso agradecer toda a dedicação e profissionalismo desde o primeiro contacto. E agora também à Dra Alexandra que tem presenciado as nossas terapias grupais. Como não poderia deixar de ser, o meu agradecimento muito especial vai para a Dra Soraia, pois a minha recuperação não seria possível sem a sua orientação semanal.

“Um dia de cada vez” será o lema que todos devemos seguir. Não sabemos o dia de amanhã, mas sabemos que estamos a viver o de hoje.

Um abraço a todos,

Tânia

Testemunho Gonçalo Raposo

Os meus sintomas da Perturbação Obsessiva Compulsiva iniciaram-se, quando estava frequentando o 8º ano de escolaridade. Nessa altura, lembro-me de subir uma cadeira e começar a dizer, repetidamente, várias palavras. Porém, antes, houve uma situação que me marcou: certo dia, após ter pernoitado na casa da minha avó, deslocava-me ao direcção à minha casa, e tinha planeado jogar um determinado jogo no computador, só que a partir do momento em que encontrei dejectos de animais no caminho, tive receio de jogar tal jogo.

Posteriormente, ia dizendo determinadas palavras para anular outras ou, então, pedia a pessoas próximas para dizerem as palavras que queria ouvir. Porém, lembro-me, que as palavras teriam que ser ditas em determinadas circunstâncias, tais como, num local mais alto e mais a norte do local onde tinha ouvido as outras palavras. Também, recordo-me de pedir, através de enigmas, aos meus colegas para dizerem determinadas palavras.

Quando me encontrava no 9º ano, desloquei-me a Lisboa para ser avaliado por dois psiquiatras, os quais diagnosticaram que sofria de perturbação obsessiva compulsiva. Aí, fui aconselhado a iniciar psicoterapia em Coimbra, com a equipa mais indicada neste tipo de patologia e, para além disso, iniciei terapêutica com inibidores da recaptção de serotonina. Inicialmente as consultas eram semanais, o que me obrigava a fazer Ponta Delgada-Lisboa-Coimbra-Lisboa-Ponta Delgada em menos de 24h, todas as semanas.



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

O cansaço e falta de resultados eram tantos que só queria que fizesse mau tempo para o avião não descolar. Tive azar, pois todas as vezes o avião descolou.

Nas consultas, escondia ao máximo as situações que me atormentavam e só falava dos casos que não me custavam. A maioria dos conhecimentos que a psicóloga tinha sobre a minha perturbação, eram devidos a conversas que esta mantinha com os meus pais. Isto levou a que a psicóloga afirmasse que eu tinha imensa dificuldade em falar sobre os meus problemas, mas não tinha nenhuma dificuldade em falar de outras situações do quotidiano. Mais tarde, verificaram-se algumas melhorias (mas tendo muita tendência para substituições fui arranjando outras) e as consultas passaram a ser de quinze em quinze dias e, posteriormente, mensalmente.

Quanto aos meus rituais, estes eram sobretudo com palavras e evitamento de determinadas pessoas. Quanto às palavras, quando ouvia determinadas palavras, pedia às outras pessoas para dizerem outras palavras para anular o que tinha ouvido. Posteriormente, fiquei proibido de pedir às outras pessoas, então, eu passei a dizer as palavras. As palavras que me perturbavam, eram o mais diversificadas possível, e apenas na altura, decidia se ritualizava ou não. Relativamente aos evitamentos, haviam algumas pessoas que não conseguia ver, por isso evitava olhar para elas e encontrar-me com elas. Essas pessoas encontravam-se, na escola, num local onde praticava desporto e em casa. A situação mais complicada foi, a da empregada, na qual não conseguia olhar para ela. E, quando, a via teria que ver outra pessoa, normalmente a minha mãe, nas mesmas condições, ou seja, retratando, mais ou menos, a mesma situação mas com outra pessoa.

Após ter completado o 12º ano, desloquei-me para Lisboa, de modo a tirar a licenciatura. Nesta altura, algumas situações desapareceram, tal como, a situação da empregada. Porém, apareceram novas pessoas, tais como, um professor e colegas da Faculdade e o mecanismo de compensação, era mais ou menos o mesmo. Quanto às palavras, havia umas que me perturbavam mais do que outras e iam desde palavras utilizadas no calão até o nome das cadeiras nas quais não obtinha boas notas. Nesta altura, os rituais demoravam mais, pois, havia poucas pessoas para controlar o que fazia. Outra situação, bastante

complicada, foi, uma nova que arranjei, na qual ficava à espera que as pessoas dissessem determinadas palavras, para, então, poder falar. Enquanto não ouvisse as pessoas a dizer determinadas palavras, não falava com os outros. Isto fazia com que fosse, muitas vezes sem vontade, para determinados locais para ouvir os outros dizerem as tais palavras. A grande dificuldade desta situação, eram que as palavras teriam que seguir determinados critérios rígidos, tais como, a palavra só podia ter um verbo, a palavra seguinte teria que ter três ou mais palavras,... ou seja, era bastante difícil fazer o ritual.

Posteriormente, no trabalho que fazia na Farmácia, haviam algumas situações que me atormentavam. Para além dos rituais sobre palavras, fui arranjando outras situações de evitamento, tais como, não contactar com os delegados de informação médica, evitar fornecer determinados dispositivos a toxicodependentes, não executar determinadas funções no programa informático da farmácia, não atender os utentes em determinados postos de trabalho, etc. Caso tivesse que fazer alguma das situações referidas acima, teria que, posteriormente, fazer determinados rituais compensatórios. Como se isso não bastasse, a quantidade de vezes em que fotocopiava o receituário e o número de vezes em que ligava para os fornecedores sem razão aparente, eram outras situações em que a perturbação obsessiva compulsiva me afectava durante o trabalho. Assim, todas estas situações eram normais para qualquer farmacêutico, mas eu tinha dificuldade em executá-las devido à doença.

Em Maio do ano transacto, após mais um dia de estágio na Farmácia, ao ver o noticiário da TVI, apercebi-me que, após o mesmo, iriam mostrar uma reportagem sobre a perturbação obsessiva compulsiva. Nesse momento fiquei em estado de alerta, pois sabia que padecia desta doença e fiquei com curiosidade em ver a reportagem. Após alguns instantes, identifiquei-me logo com os entrevistados, pois apesar da minha vertente ter características diferentes das várias apresentadas, havia muitas situações semelhantes. No final, e após ter derramado algumas lágrimas, fiquei com vontade de contactar com esta associação, pois era mais uma possibilidade para tentar atingir a cura desta patologia.



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

Bastaram poucas sessões, para verificar que, esta associação não era mais uma possibilidade para atingir a cura, mas sim, a OPORTUNIDADE para atingir a cura. Esta associação tem algo de diferente, desde o conhecimento das psicólogas sobre a doença até à ajuda das outras pessoas com a mesma patologia, nesta associação encontrei situações com as quais nunca me tinha deparado.

A partir do momento em que iniciei psicoterapia na Domus Mater, a evolução tem sido extremamente grande. Já não faço a maior parte dos rituais com palavras e já consigo-me confrontar com situações que eram bastante complicadas. Quanto aos evitamentos, já enfrento muitas situações que evitava e me dificultavam o dia-a-dia.

Queria agradecer a todos os profissionais e utentes, mas, em especial, à Dra. Sofia Santos, que me tem ajudado a ultrapassar esta doença e sem ela, esta evolução não teria sido possível.

Para terminar, posso afirmar que já cheguei a uma sábia conclusão sobre a minha doença: ou consigo atingir a cura aqui, nesta associação e com “estas pessoas”, ou nunca mais irei ficar curado.

Testemunho dos meus pais

O Gonçalo até aos quinze anos de idade foi um miúdo com padrões comportamentais perfeitamente normais, alegre, bem disposto, com fácil integração nos grupos de amigos e de bom relacionamento inter-pessoal, verificando-se apenas até esta idade, alguma dificuldade em gerir as situações de contrariedade, mas nada que implicasse motivos de valorização da parte dos pais.

Por volta dos catorze anos, verificou-se uma aproximação à irmã - (Joana, com menos seis anos de idade) – como que a pedir qualquer coisa que não se conseguia entender. Eram pedidos muito difusos, e havia dificuldade por parte dos que o envolviam em entender as alterações comportamentais.

Nesta fase foi observado por uma psicóloga, a qual, pelo facto de não apresentar medos de contaminação nem rituais de repetição, não valorizou a situação.

Alguns sintomas como, a ansiedade, a agitação, o falar baixinho a repetir algo, aumentaram paulatinamente. Nesta altura, com cerca de quinze anos, foi à consulta de dois psiquiatras na cidade de Lisboa, diagnosticando-lhe um -“Transtorno Obsessivo

Compulsivo”.- Iniciou terapêutica com inibidores da recaptção da serotonina. Após algum tempo, verificou-se uma diminuição dos sintomas.

Porém, não houve regressão total. Continuou a pedir à mãe e irmã para repetir palavras com a finalidade de anular ou neutralizar aquelas que, por qualquer motivo, não gostava de ouvir. Falava em tom baixo de forma imperceptível e evidenciava alguns comportamentos evitativos. O não desaparecimento dos sintomas e a evidenciação continuada das alterações comportamentais, levou um dos psiquiatras que o seguia em Lisboa a sugerir a ida para Coimbra, orientando-nos para um clínico com vasta experiência e conhecimento neste tipo de patologia. O diagnóstico foi novamente confirmado, a terapêutica ajustada, dando nesta altura início a sessões de “Psicoterapia Cognitiva Comportamental”. Foi acompanhado por uma Psicóloga, inicialmente, uma vez por semana, passando posteriormente a quinzenal e depois mensal. É importante referir, que ao longo deste processo de deslocações Açores-Coimbra, o Gonçalo concluiu com excelente aproveitamento o décimo segundo ano em Ponta Delgada.

Ao entrar para a universidade, teve de se deslocar dos Açores para Lisboa, onde passou a viver fora do ambiente familiar. Aí, o acompanhamento psicoterapêutico em Coimbra diminuiu, indo às consultas apenas nos momentos de crise. Embora com manifestações mais ou menos evidentes relativamente ao seu processo patológico, aquelas tinham a ver com os períodos de maior intensidade e pressão de estudo, bem como, com o fenómeno de isolamento familiar que certamente lhe causou sofrimento. Todavia o Gonçalo foi brilhante, ao fazer o seu curso superior com excelente aproveitamento, no tempo regulamentar, expressando muito mérito e um grande potencial em termos de capacidades.

Relativamente ao seu processo clínico, começou a manifestar nos últimos dois anos um sentimento de aceitação, perdendo um pouco a esperança de vir a ficar bem.

Em Maio de 2010, telefonou para a mãe um dia ao fim da tarde para ver uma reportagem que transmitia na TVI sobre “Perturbação Obsessivo Compulsivo”, em que apresentava o testemunho de pessoas que tinham ficado curadas. Aí, tomamos conhecimento da existência da “Domus Mater”, do seu grupo de



Newsletter Domus Mater

Revista da Associação de Famílias e Amigos do Doente
com Perturbação Obsessivo-Compulsiva

2º SEMESTRE ANO 2011 - EDIÇÃO N.º 3

profissionais e da Dra. Sofia Santos, relançando uma semente de nova esperança.

Dado a realização do estágio profissional que integra o processo de mestrado do Curso de Ciências Farmacêuticas, não foi possível estabelecer um contacto imediato e efectivo com a “Domus Mater”.

Contudo, em Janeiro de 2011, o Gonçalo teve a sua primeira consulta no “Domus Mater”, iniciou logo as sessões de psicoterapia, e ao fim de um mês constatou-se uma melhoria comportamental muito satisfatória, (em que já não pedia às pessoas para repetir palavras ou frases para anular os seus pensamentos).

Presentemente, e volvidos cerca de seis meses, manifesta um processo de melhoria extraordinário e sem precedentes. Manifesta uma alteração muito positiva de comportamento e atitude, observando a vida e a sua forma de estar com entusiasmo, falando e abordando abertamente do seu problema, conseguindo ultrapassar muitos comportamentos evitativos e observando-se uma diminuição considerável dos factos por si indutores de alterações comportamentais.

Encontramos presentemente um Gonçalo feliz, motivado, interessado, entusiasmado e lutador. Lamentamos não ter descoberto a organização “Domus Mater” mais cedo. Concluimos que é o local por excelência onde conhecem e trabalham com profundidade a “POC”. Desenvolvem uma actividade assente em bases de grande profissionalismo, persistência e força de vontade, levando os jovens com este tipo de patologia a desmistificarem paulatinamente todas as situações virtuais que lhes assistem mentalmente e que lhes altera o comportamento.

Enaltecemos toda a actividade desenvolvida neste âmbito pela equipa de técnicos da “Domus Mater”, creiam que desenvolvem um trabalho extraordinário, que contribui de forma muito “POSITIVA” para a resolução de problemas limitativos à vida de muitos jovens deste país.

Manifestamos a nossa gratidão a todos os profissionais, em especial à Dra. Sofia Santos, que tem revelado fortes dotes de persuasão positiva sobre o Gonçalo, tendo vir a desenvolver um trabalho e uma ajuda, que neste particular, tem sido notável.

“BEM HAJAM”



Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

Este Instituto tem sido uma peça fundamental na nossa estrutura com o apoio através do Projecto Co-financiado pelo INR, IP-Subprograma Participação Específica.

Em particular, o Instituto Nacional para a Reabilitação atribuiu à Domus Mater um subsídio que permitiu a elaboração do Boletim Semestral com uma melhor qualidade gráfica, bem como a possibilidade de fazer chegar esta informação, não só aos sócios da Domus Mater, mas também a entidades, como por exemplo, Centros de Saúde, Hospitais, Ministérios, e afins, com o objectivo de um maior e melhor esclarecimento sobre a perturbação obsessivo-compulsiva, permitindo também, com esta contribuição, a elaboração de folhetos informativos e material informativo para divulgação da Associação, através de conferências, seminários e congressos.

Este apoio está traduzido na aquisição de uma máquina que possibilita a elaboração de toda esta informação.

Director

Marco Braga Pinheiro

Director Adjunto:

Mário Antunes

Subdirector:

Tiago Abreu

Editor:

Marco Braga Pinheiro

Periodicidade: Bianaual

Sede da Redacção: Rua Almirante Sarmento
Rodrigues, Lote 7 – Piso 0 Dto.
1900-882 Lisboa

Entidade Proprietária

Associação Domus Mater

Sede:

R. Almirante Sarmento Rodrigues, Lote 7 – Piso 0
Dto. 1900-882 Lisboa
Tel: 218406187 - Fax: 218406789
Mail: domusmater@Gmail.com

ERC - Inscrição n.º 125785

Impresso pela Associação Domus Mater

NIF. 506142507

Rua Almirante Sarmento Rodrigues, Lote 7 – Piso 0
Dto.

1900-882 Lisboa

Telef: 218406187 - Fax: 218406189