



## Existe vida após a Artrite Reumatoide, por Priscila Torres

Todos nós sabemos que não é fácil lidar com doenças reumáticas, principalmente quando se é jovem e tem uma vida (ativa) inteira pela frente. Entretanto, existem pessoas que se tornam exemplo de garra e determinação na luta contra a doença. É o caso da jornalista, Priscila Torres, que descobriu ter Artrite Reumatoide aos 26 anos e desde então, há 12 depois, é uma referência no assunto. Ela tem um blog muito bem sucedido (ganhador de prêmios, inclusive) e, tal como nós do Reumatoguia, tem sido a voz dos pacientes com reumatismo. Conheçam-na.

Quando e como foi que você descobriu que estava com Artrite Reumatóide (AR)?

As dores começaram quando eu tinha 25 anos. Aos 26 eu fui diagnosticada com artrite reumatoide. Quando eu comecei a sentir dores, não fui ao médico, passei um ano me automedicando. Então, foi em meados de 2006 que comecei a sentir minhas mãos pesadas, desastradas e rígidas pela manhã. Quando fui ao médico, me disseram que eu tinha síndrome do túnel do carpo bilateral. Me indicaram cirurgia que não foi necessária, pois neste meio termo, a rigidez, logo pela manhã foi se tornando mais intensa. Até que um dia, ao acordar, observei que minhas articulações dos punhos, cotovelos, ombros, joelhos e tornozelos estavam inchados, quentes e extremamente doloridos, foi aí que pensei que pudesse ser AR. Fui ao posto e pediram para eu procurar um especialista. Marquei uma consulta com uma reumatologista (até hoje é a mesma) e, de olho, ela falou que eu tinha AR. Quando descobri, meu primeiro sentimento foi o medo e indignação, pois sempre me achei boa demais e não poderia ficar doente. Como era enfermeira, sempre tive muito cuidado com os meus pacientes e, por conta disso, era injusto eu ficar doente. Me neguei e chorava muito. Então, decidi que só tinha dois caminhos: viver revoltada ou me aceitar e tentar viver melhor com isso. Escolhi o segundo.

Qual foi a sua motivação para fazer o blog? Quando o colocou no ar?

Publiquei o blog em agosto de 2006, no começo do diagnóstico. Minha motivação foi a falta real de informação. Até porque, tudo o que eu lia era muito técnico e me deixava apavorada. Eu queria ouvir os pacientes e isso eu não achava. Nesta busca, esbarrava em pessoas que escreviam com muita amargura, deprimidas e eu até chorava, fiquei em pânico com aqueles relatos. Foi por meio da comunidade Superando a Artrite Reumatoide, no Orkut, que comecei a observar os assuntos mais importantes para nós, portadores de AR. Foi daí que comecei a pensar no blog. A princípio ele era

apenas um lugar onde eu iria compartilhar as minhas dores. Agora, ele já é um portal de informação, onde as pessoas me procuram para superar as suas dores. É uma ajuda mútua.

Como você se sente ao ver o seu blog um portal de referência?

Não sei explicar. O blog é minha vida. Acordo, coloco água para fazer o café e ligo o notebook. Minha mãe diz “já abriu o escritório?”. E é isso mesmo, um trabalho muito gratificante. Dedico muitas horas do dia a ele, respondendo as perguntas das pessoas, trocando ideias. Posso dizer que a maior alegria que senti foi quando foi eleito 1º lugar do júri popular do Top blog 2010. Chorei de alegria porque isso foi o reconhecimento dos meus leitores, um presente sem valor. E tem também quando estou no SUS, fazendo meu tratamento, e muita gente me reconhece do blog, agradecendo por eu tê-los ajudado tanto. Isso não tem preço, estou cumprindo meu papel.

Você acha que existe carência de informação sobre o assunto?

Sim, muito. Tem pouquíssima coisa divulgada, por isso o Reumatoguia é tão importante. É claro que tem alguma informação, mas, precisamos de coisas mais aprofundadas, que fuja do feijão com arroz. Informações sobre qualidade de vida, readaptação profissional, vida social e familiar, pois a AR não muda só o nosso sistema imunológico, muda toda a nossa vida. Para mim, a melhor forma de chegar a uma pessoa reumática e ser um reumático. Falamos a mesma língua, dividimos as mesmas dores. Não é a toda que meu slogan é “Dor Compartilhada é Dor Diminuída”.

Então, ter acesso a essas informações é muito importante?

É primordial e fundamental para o sucesso do tratamento e para uma boa qualidade de vida. Nós, pacientes orientados, somos mais conscientes da importância de seguir o tratamento corretamente. O portador de doenças reumáticas deveria receber, junto com o diagnóstico, um “manual da vida reumática”.

A doença te ensinou alguma coisa boa? E o apoio da família, é importante?

A AR me ensinou superar cada dia mais, mais que ontem e menos que amanhã. Conviver com ela é readaptar toda a nossa vida. O meu dia começa sempre na parte da tarde, até porque, de manhã, estou com dores e só depois do almoço é que vou ficando melhorzinha. Procuro ser ativa, apesar de estar aposentada, e não posso parar. Penso que quanto mais parada eu ficar, mais incapacitada estarei. Faço tudo conforme a minha capacidade. Eu, aos 37 anos, não posso usar salto alto, por exemplo. Corro o risco de cair e, se eu não caio, não ando no dia seguinte. A limitação física é superável, mas a pior limitação é a ignorância da sociedade que nos olha diferente por ter um atendimento preferencial, por exemplo. Entretanto, o apoio da família é primordial. Minha mãe me acompanha em tudo. Consultas, exames, internações. Nos piores momentos ela sempre esteve ao meu lado. Nunca derramou uma lágrima perto de mim, mas sei que ela sofre ao me ver sofrer. Tenho um filho de 16 anos, o Tiago, e ele é a minha vidinha. Apesar de pouca idade, sempre me apoia. Está comigo em todas as ações reumáticas, sabe que eu tenho a doença e que não estou bem. Respeita meus limites e me ajuda quando preciso. Moro sozinha com ele, mas, quando não estou bem faço um “disk mãe” e ela vem na hora me ajudar. Todos da família me ajudam, tios, primos e minha vizinha, mas, me deixa triste saber que eu sou a preocupação deles.

Como é o seu tratamento hoje? Que remédios toma?

São tantos remédios, mas, vamos lá. Uso metrotexate, prednisona, venlafaxina e tramal devido à neurite óptica. Minha situação com medicação é delicada, pois além da neurite, eu tive hepatite medicamentosa, causada pela ciclofosfamida e, no momento, estou repetindo exames para voltar ao médico e saber o que devo usar direito.

Você tem algum medo com a doença?

Sim. Tenho muito medo das deformidades e acometimento sistêmico da doença. Procuro não pensar muito nisso, pois me leva ao desespero. Os meus dedos já apresentam desvios, estão ficando tortinhos. Mas, nós, pacientes reumáticos jovens, temos esperança da evolução do tratamento.

Deixe uma mensagem para os nosso leitores.

Como uma pessoa que convive com AR, sei que não é fácil, pois, quando a AR chega ela não avisa, nem se apresenta, ela invade as nossas vidas e diz “cheguei e tô aqui”. Claro que nunca diremos seja bem vinda. Mas temos que dizer, “tenho AR, mas ela não me terá e eu irei encontrar uma forma de fazer as mesmas coisas que fazia antes da AR”. Claro que não devemos sustentar falsas esperanças, a AR muda toda a nossa vida, quando eu digo toda, acredite, toda a vida mesmo, pois ela se fará presente no nosso deitar e levantar. Por isso, eu acredito ser de fundamental importância enfrentarmos a AR de frente, prontos para o combate diário e a limitação presente. Com certeza, cada pessoa encontrará, dentro de si, forças que a gente nem imaginava ter e, se acreditarmos que vale a pena viver a vida, encontramos vida dentro de nós mesmo. E, só com isso, encontramos forças para superar a dor, as limitações e, infelizmente, o preconceito.

“Dor Compartilhada é Dor Diminuída” nos orienta a procurar conhecer e conviver com outros portadores da doença, não para se vitimar e choramingar, mas, para unir forças e compartilhar conhecimentos e experiências. Uma dica: procure não falar da sua dor e sentimentos para pessoas que não tem a doença, somente compreenderá a sua dor e sua vida quem sente a dor e tem a mesma vida que você, busque conhecimentos sobre “qualidade de vida”. É bom também estabelecer uma relação de confiança com seu reumatologista, conte tudo para o seu médico, até mesmo as coisinhas que a gente faz sabendo, porém, sabendo que não deveria fazer, o sucesso do nosso tratamento depende também de nós mesmos. Portanto, nunca pare ou mude a medicação sem a autorização do seu médico. E, finalmente, acredite: existe vida após a AR!!!

Entrevista para Portal Reumatologia

[Read More](#)

---