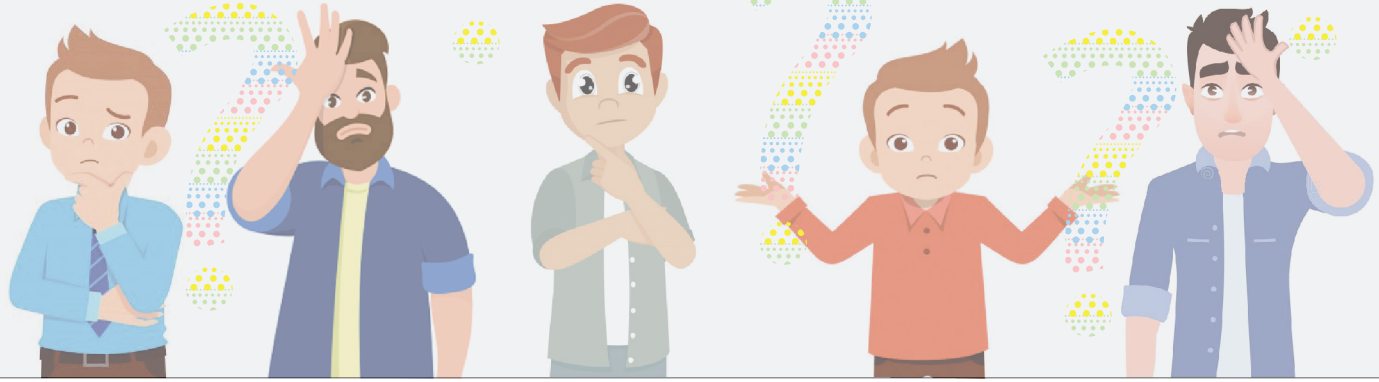
eBook ANFIBRO

MINHA ESPOSA TEM FIBROMIALGIA, E AGORA?

Associação Nacional de Fibromiálgicos e doenças correlacionadas • anfibro.org • ANFIBRO



MINHA ESPOSA TEM FIBROMIALGIA, E AGORA?

Não se desespere.
Conhecer o problema é o primeiro passo para poder enfrentá-lo.
Este livro traz dicas e depoimentos de outros maridos que, como você, também tiveram suas esposas diagnosticadas com esta síndrome.

CONHECER PARA COMPREENDER

A Fibromialgia é uma síndrome caracterizada por dores musculares espalhadas pelo corpo, cansaço crônico, perda de força muscular, distúrbios do sono, sensação de edema, distúrbios cognitivos como déficit de memória, dor/sensibilidade aumentada em pontos específicos entre outros sintomas, conforme pode ser visto abaixo no Quadro dos Sintomas.

QUADRO DOS SINTOMAS

A fibromialgia é uma síndrome dolorosa não-inflamatória que se caracteriza por: Dor músculo-esquelética difusa presente nos quatro quadrantes do corpo; fadiga crônica, que é um cansaço persistente sem motivo aparente; distúrbios do sono; parestesia (formigamento ou queimação) principalmente dos membros superiores e inferiores; intestino e bexiga irritáveis causando episódios alternados de constipação e diarréia e muita cólica no baixo ventre; intolerância ao frio e ao exercício físico; sensibilidade aos estresses ambientais, especialmente mudanças bruscas de temperatura (fenômeno de Raynaud); sensibilidade química múltipla (odores e medicamentos podem ocasionar efeitos colaterais indesejados); alodínia (sentir dor com estímulos não dolorosos, como uso de sutiã ou roupas justas); edema (inchaço) subjetivo (sensação falsa de edema); distúrbios cognitivos, como dificuldade para se concentrar; distúrbio das pernas inquietas; tontura; disfunção de ATM (articulação temporomandibular); cefaleia tensional; alterações de humor tais como depressão e ansiedade; dor na articulação costocondral (articulações entre as costelas e suas cartilagens costais); arritmia

O diagnóstico nem sempre é fácil, pois não existem exames que detectem esta doença e vários outros problemas de saúde podem causar um ou mais distúrbios semelhantes. É comum o paciente passar por vários médicos e submeter-se a vários exames antes de ser diagnosticado corretamente. Também é comum os médicos diagnosticarem o problema erroneamente como sendo depressão, já que o paciente fibromiálgico não apresenta nenhum sinal visível de doença. Mas, ao contrário de uma pessoa com depressão, a mulher fibromiálgica gosta de se produzir, passar batom, esmalte nas unhas, arrumar o cabelo, etc. Muitas vezes, os dois problemas apresentam-se juntos, pois a síndrome pode levar a um quadro de depressão em virtude dos sintomas desagradáveis. Costumamos dizer que a fibromialgia é uma síndrome dos CEM sintomas. Sua esposa vive um carrossel deles, como se fossem os cavalinhos , alternando-se entre si e muitas vezes acontecendo simultaneamente. Ela nunca está sem nenhum sintoma e, normalmente, está com mais de dois sintomas simultaneamente.

A busca por profissional de medicina especializado é fundamental para o correto diagnóstico dessa síndrome. Além disso, cada paciente reage de forma diferente ao tratamento. Ou seja, o que funciona para um pode não funcionar para outro. A adaptação do organismo à nova medicação também pode levar um certo tempo.

Depoimento:

"Livan é uma pessoa batalhadora. A SFM é uma dor crônica que traz muito sofrimento. Ela sente dores por vários pontos do corpo durante longos períodos. Queixa-se de muitas dores nas articulações, nos músculos, tendões quadris e em, praticamente, todas partes do corpo." (Elio Almeida, esposo de Livan Almeida).

Depoimento:

''Hoje minha querida esposa me pediu para dizer algumas palavras sobre como eu encaro a convivência com a Fibromialgia. Achei estranho , pois a primeira coisa que me surgiu a cabeça foi fazer uma série de perguntas a ela, por exemplo , como ela encara o meu estresse diário, as minhas dezenas de manias, o meu mau humor eventual, a minha falta de jeito com os nossos filhos, etc. Para mim é muito simples, não passa de um detalhe menor em uma relação repleta de companheirismo, respeito e o mais importante , muito amor!!"(Jairo esposo Caren).

Associação Nacional de Fibromiálgicos e doenças correlacionadas
anfibro.org
ANFIBRO

É importante ter em mente que todos aqueles que convivem com o fibromiálgico sofrem, cada um a seu modo, o impacto desta realidade. Seja pela perda da parceira, que agora não executa mais seu papel de mãe e esposa como antes, seja pelo abalo financeiro de eventual perda de renda e desemprego que acompanham a pessoa com fibromialgia.

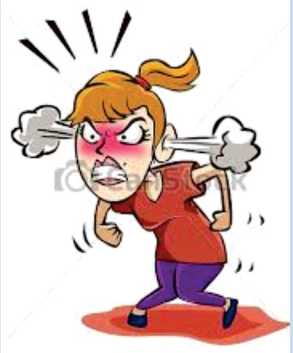
Nesta hora, um olhar maior, enxergando que isso acontece não só com você, mas com outros maridos em todo o mundo, pode ajudar aliviando a carga de culpa que você acaba colocando sobre a sua companheira.

VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHO!

Associação Nacional de Fibromiálgicos e doenças correlacionadas • anfibro.org • ANFIBRO

Depoimento da Itália:(traduzido do italiano)

Meu nome é Francesco Piccerillo (...) Para eu entender a fibromialgia demorou muito tempo. Eu lembro pouco do início da doença da minha esposa; é como se eu tivesse derrubado um véu escuro naqueles dias muito dolorosos, em que nos encontramos sozinhos, sem os amigos e parentes que assiduamente frequentávamos (todos se afastaram). Eu tinha tanta raiva por dentro que eu só queria jogar isso nos outros, pois parecia que não se importavam com o que estávamos passando. Ninguém parecia notar o quão mal minha esposa estava. A vida dos outros continuava, a nossa não. Nesses momentos você precisa de coragem infinita porque a fibromialgia faz você se sentir fortemente só. (...)Senti essa raiva muito tempo. Então percebi que cada um de nós tem que confiar em si mesmo e nas ferramentas que temos à nossa disposição. Também porque a raiva que senti só me devorou. Nesta situação não é fácil gerenciar as emoções, pensamentos e mal-entendidos típicos daqueles que se encontram vivendo com uma pessoa doente. Ao mesmo tempo, tanto amor e uma grande vontade de entender a doença em profundidade emerge, para tentar superá-la juntos. Ali estava a fibromialgia, uma doença que não podemos ver de forma alguma, uma condição realmente incapacitante para muitas pessoas que sofrem dela. Hoje, como presidente da Associação Libellula Libera, para aqueles que me perguntam como seria a fibromialgia se fosse visível: respondo que é difícil explicar. Muitas vezes você se sente sozinho contra todos e você tem um medo incrível de ficar na solidão. Temos medo de ser abandonados, de sermos chatos e pesados, cair em frustrações, muitas vezes até mesmo em depressão. A vida pode se transformar em um pesadelo para uma fibromágica. Como membros da família, temos uma tarefa, uma missão consciente de que a vida não é fácil, mas é um dom que deve ser apreciado. Ajudem os fibromágicos a enfrentar os medos, acompanhando-os neste empreendimento. Vamos mostrar a eles que acreditamos neles e que alcançar pequenos objetivos é possível. (Francesco esposo de Antonella)



ELA ESTÁ IRRITADA

Quem já sentiu dor forte e constante ao menos uma vez na vida sabe que essa situação pode nos deixar mais irritados.

É comum mulheres com fibromialgia ficarem irritadas mais facilmente. Muitas vezes, elas descarregam em cima de seus maridos. Fazem isso por uma questão de proximidade e de intimidade e não porque não gostam deles. Pode ser justamente o contrário! Nesses momentos, é importante não perder a calma. Lembre-se dos momentos bons que vocês passam juntos quando ela está melhor. Lembre-se do amor que existe entre vocês.

Tente entender como ela está se sentindo. Imagine que você está com uma dor aguda, tipo um prego fincado na sola do pé. Cada vez que você apoia o pé no chão, dói ainda mais. Como fica seu humor? Fica fácil tratar bem as pessoas ao seu redor ou você tem que fazer um tremendo esforço para isso?

Lembre-se disso e tente ser compreensivo com sua esposa. A irritação dela não é contra você, é contra o desconforto que ela está sentindo!

Depoimentos:

"Ela ficou um pouco mais mandona, irritada... Não é fácil lidar com tantos problemas, é um turbilhão de emoções, tento me controlar para não complicar ainda mais a situação, pois sei que problemas precisam de soluções e não de mais problemas." (esposo de Angélica).

"Com o passar dos dias, as dores persistiam sem uma explicação aparente. Eu observava o sofrimento e ficava com "uma pulga atrás da orelha", mas sempre respeitei as dores e as limitações dela e sempre tentei, de alguma forma, amenizar o sofrimento que afetava significativamente seu o humor." (Flávio Fortunato, esposo de Cristini Guedes).

"Por conta do emocional sempre abalado, como se fosse uma TPM em grande proporção, eu achava que ela sempre estivesse zangada ou chateada comigo, mas logo percebi que era por conta das dores." (Edno M. de Oliveira, esposo de Lucinéia Oliveira).

"Conviver com uma pessoa fibromiálgica não é fácil, é preciso muito amor, carinho, dedicação, paciência e cuidado." (Lucas Prestes, esposo de Karen Prestes).

Depoimentos:

"No começo foi bem difícil porque ela reclamava muito e parecia não ter nada. Nem eu e nem ela tínhamos conhecimento dessa doença, porém, ao descobrir o que era realmente fibromialgia e o que ela causava, mudei meu jeito de ser e de pensar." (Issy, esposo de Dalvanice ...)

"Ela fez várias consultas médicas e passou a tomar remédios prescritos que de certa forma, não adiantavam em quase nada. Confesso que, em determinados momentos, só faltava explodir, mas tentava manter o controle para não piorar a situação e nem a relação." (Flávio Fortunato, esposo de Cristini Guedes).

NÃO É PSICOLÓGICO!!!

Por ser invisível, muitas pessoas duvidam que os sintomas da Fibromialgia sejam reais. Inclusive não é raro encontrar médicos desinformados que pensem assim. O que só faz piorar a situação do paciente.

Depoimentos:

"A Cláudia foi diagnosticada há mais ou menos quatros anos atrás, mas desde o namoro ela já tinha a síndrome. Acompanhei ela em vários médicos, inclusive em SP capital, submeteu-se a muitos exames sem sucesso. ... Alguns médicos falavam que era depressão e que ela deveria ser acompanhada por psiquiatra e psicólogo. ... Finalmente, uma reumatologista a diagnosticou com fibromialgia. Pelo menos agora sabíamos qual era o problema, mas ela não se adaptou com os remédios e passava mal a cada remédio novo que tomava." (Gilberto Roque, marido de Cláudia Roque).

"Minha esposa, Clarisse, sofre de fibromialgia há alguns anos, pelo menos que descobrimos faz alguns anos, pois já andava de médico em médico tentando entender o que eram as dores diversas que sentia. Um dia estava bem e no outro estava destruída, sem conseguir fazer nada, pois tudo gerava dor e transformava qualquer serviço, por menor que fosse, em uma maratona." (Giovanni Salgueiro Dupke, esposo de Clarisse Dupke).

ELA SE ATRASA SEMPRE OU DESMARCA COMPROMISSOS NA ÚLTIMA HORA

Quando a mulher está passando por uma crise de fibromialgia, talvez ela faça as coisas de forma muito mais lenta. Imagine você novamente com uma crise de coluna ou com uma virose tentando fazer as tarefas do dia a dia. Essa lentidão pode ser especialmente irritante quando se tem um compromisso e perde-se o horário. Pior ainda, se na última hora ela avisa que não vai conseguir lhe acompanhar e você terá que ir sozinho.

Muitas mulheres sentem-se inseguras fora de casa em função de episódios anteriores de perda de memória, desorientação, dores muito fortes, arritmias, náuseas, problemas intestinais e etc. Isso tudo pode tirar sua confiança para sair de casa, especialmente, sozinhas.

Antes de discutir com ela ou pressioná-la para apressar-se, tente entender como ela está se sentindo e o que você pode fazer para ajudá-la.

Então lembre-se de dar mais tempo para ela se aprontar adequadamente, bem como mostrar aos amigos que você compreende sua esposa, para que eles a compreendam também.

Depoimentos:

"Além das dores, ficou com o raciocínio mais lento e com esquecimentos e desenvolveu sensibilidade a sons, além de outros sintomas que surgiram. ... Nossa vida social foi alterada, pois a fadiga está sempre presente. Antes ficava confuso, até mesmo triste, por conta do sofrimento diário. Porém, por conta disso tudo, tivemos que nos ajustar para que as coisas aconteçam no tempo e na hora certa. ... Saber lidar com essa nova forma de viver é essencial." (Edno M. de Oliveira, esposo de Lucinéia Oliveira).

"Mas as dores e a paralisação de partes do corpo não paravam de acontecer, assim como desmaios e falhas na memória. Nós não saíamos de casa, pois ela passava mal com alguns alimentos. ... Episódios de perda de memória na rua a deixaram com medo de sair sozinha. Além disso, a dor a impossibilita de trabalhar fora de casa, pois não consegue ficar por muito tempo na mesma posição." (Gilberto Roque, esposo de Cláudia Roque).

"Muitas vezes, quando sai com dor, ela esquece o que foi fazer, então liga para mim, nós conversamos um pouco e, depois de algum tempo, ela lembra o que era. Sente muita dor ao subir no ônibus, seus pés parecem que estão quebrando." (esposo de Angélica).

Depoimento:

"Tento ajudar a amenizar o sofrimento da minha esposa, seja com um simples afago nos cabelos ou com massagens pelo corpo todo. O que ela mais gosta é uma massagem relaxante nos pés e nas mãos. Mesmo sem nunca ter sido massagista, entro em ação com a maior satisfação, tentando fazer meu melhor." (Flávio Fortunato, esposo de Cristini Guedes Fortunato).

ELA NÃO DORME BEM

As dores de quem sofre de fibromialgia, especialmente durante as crises, podem afetar bastante a qualidade do sono.

Algumas mulheres demoram muito para adormecer. Em função disso, mesmo adormecem, têm uma qualidade de sono ruim. Ou seja, não conseguem repousar e repor as forças de forma adequada. É comum a mulher acordar e dizer que está cansada! Para a pessoa saudável, uma boa noite de sono geralmente é suficiente para repor as energias e descansar. Mas, para alguém que sofre de dores ou de fadiga crônica é diferente. A noite de sono pode não ser suficiente e a pessoa acorda cansada, mesmo após passar várias horas na cama.

Uma ajuda importante que os maridos podem dar para que sua esposa tenha uma qualidade de sono melhor é massagear as partes doloridas do seu corpo. Algumas preferem que se massageiem os pés e as mãos, outras, as costas, outras, ainda, preferem o corpo inteiro.

Seja compreensivo, tente colocar-se no lugar dela. Imagine que você está com uma crise de coluna daquelas! Não há posição em que você se sinta bem na cama e que consiga repousar tranquilamente. Após muito tempo, você é vencido pelo sono e acaba dormindo, mas acorda pela manhã como se tivesse sido atropelado por um trem!

Outra situação que pode ajudá-lo a entender o que se passa com sua amada é imaginar que você pegou uma gripe muito forte. Está com febre e tem calafrios, dores musculares, tosse, congestão, coriza e dores de cabeça. Você quer levantar, mas seu corpo parece que está pesando uma tonelada e não quer sair da cama. É assim que muitas vezes sua esposa se sente. Por isso, não consegue levantar-se cedo como fazia antigamente. Lembre-se: **NÃO É PREGUIÇA!**

AUXILIANDO A ACEITAR SEUS LIMITES

Algumas mulheres fibromiálgicas não aceitam bem suas limitações físicas e querem fazer mais do que seu corpo aguenta. Isso tem um preço e elas podem ficar incapacitadas para realizar outras tarefas que normalmente conseguiriam após um período de esforço concentrado.

É importante o companheiro perceber quando algo do tipo está acontecendo e conversar com sua esposa para tentar fazê-la aceitar seus limites e não agravar ainda mais seu problema.

Depoimento:

"Quando está bem, ela é muito ativa, aí acontece de ultrapassar seus limites para tentar compensar o que não conseguiu fazer nos dias anteriores. Então as dores voltam novamente ..." (esposo de Angélica).

Depoimentos:

"Tem dias em que fica descoordenada, não consegue lavar uma simples louça e nem estender roupa; tive que assumir os trabalhos domésticos também." (Lucas Prestes, esposo de Karen Prestes).

"Uma vez ela acabou se ferindo com uma faca ao cortar alimentos por conta da perda de movimento na mão. Já perdemos as contas de quantos copos foram quebrados em casa." (Gilberto Roque, esposo de Cláudia Roque).

FRAQUEZA NAS MÃOS E NOS BRAÇOS

A astenia, que é a perda ou diminuição do tônus muscular, pode ocorrer repentinamente em uma área específica do corpo como as mãos, por exemplo. Isso pode resultar na, vulgarmente conhecida, "mão frouxa" e pode acarretar na queda e quebra de objetos, como quando a mulher está lavando a louça. Essa fraqueza muscular também pode afetar tarefas simples do dia a dia, como abrir enlatados, tampas de garrafas ou estender roupas.

É importante que o marido saiba que ela não está fazendo isso de propósito. Em alguns casos mais graves, o companheiro deve assumir tarefas de casa que a mulher não consegue mais executar. Vamos ver como alguns lidam com essa situação.

EXERCÍCIOS FÍSICOS BEM ORIENTADOS PODEM FAZER BEM

Faz parte da doença a INTOLERÂNCIA AO EXERCÍCIO FÍSICO. Porém, da mesma forma, exercitar-se é um dos tratamentos mais eficazes para a fibromialgia. Não é fácil lidar com este dilema. Saiba que iniciar uma rotina de exercícios é MUITO DIFÍCIL e precisa de acompanhamento de um profissional que saiba lidar com a síndrome. Caso contrário, sua esposa pode piorar. Por isso, é importante que você a apoie e não apenas "brigue" para que ela comece a exercitar-se.

Algumas mulheres relatam ótimos resultados com exercícios em piscina térmica. Dizem que diminuem as dores e a fadiga e melhoram a qualidade de vida. Outras se acertam melhor com Pilates ou caminhadas leves. O importante é que os exercícios físicos sejam bem programados, sem carga, com início bem lento e gradual e recomendados para cada situação.

Depoimentos:

"Mesmo sem ser especialista no assunto, eu insistia que ela deveria fazer exercícios físicos e isso nos custava algumas desavenças, pois ela achava que eu não acreditava na dor dela por pedir que ela fizesse os exercícios. ... Até que, aos poucos, ela começou a caminhar comigo e a fazer alongamentos e fortalecimento muscular, inicialmente, sem utilizar pesos. Procurei vídeos de pessoas que tinham fibromialgia e faziam exercícios para incentivá-la. Aos poucos, ela foi conseguindo fazer um trotinho (corrida leve) e, depois, musculação. Foi visível a melhora no seu humor, as dores começaram a diminuir e ela começou a dormir melhor sem o auxílio de remédios.

Como professor de educação física, procuro estudar sobre essa doença para saber lidar e aprender quais são os exercícios mais recomendados. Sempre tendo em mente que vai haver dias em que ela não vai conseguir fazer nenhuma atividade física. Isso lhe dá segurança para que ela faça os exercícios sem medo e sem pressão e, por outro lado, devo cuidar para ela não exagerar nos dias que está bem para não ultrapassar seus limites." (Gilberto Roque, esposo de Cláudia Roque).

Depoimentos:

"As vezes faço uma leve massagem para tentar amenizar a dor crônica." (Giovanni Salgueiro Dupke, esposo de Clarisse Dupke).

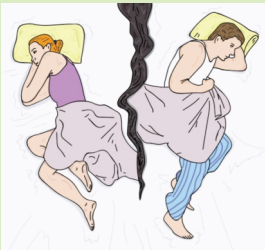
"Mais tarde, quando já éramos casados, a batalha continuava com muitas consultas e exames, mas nenhum mostrava nada, todos resultados eram considerados normais. Eu percebia seu sofrimento e sabia que não era possível ser invenção da cabeça dela como um médico mesmo chegou a falar uma vez. ... Foi somente em 2011 que veio o diagnóstico. Ao mesmo tempo em que a vi aliviada por ter um diagnóstico correto e saber que não era invenção da sua cabeça, também passei a acompanhar um novo sofrimento. A adaptação com as medicações que, no início, foi muito difícil e, também, a tristeza de saber que sua doença não tinha cura e que teria que conviver com isso para o resto da vida." (Anibaldo Regert, esposo de Juliana Regert).

"Foram muitíssimas noites sem dormir com dores horríveis e insuportáveis e eu me achando um ninguém, sem poder ajudá-la com cada bola inchada nas costas, panturrilha, pescoço, atrás do antebraço ou quadril e com os músculos inchados. Fazia compressas e massagem pra tentar amenizar. Mas nada aliviava as dores e ela já estava no limite do desespero e da angústia e já tinha se dopado de vários comprimidos e a gente entrava pela madrugada adentro naquela agonia." (esposo de Angélica).

"Tive que me adaptar e colocá-la em primeiro lugar. À noite, antes de dormir, preciso massageá-la e só consigo dormir depois que ela adormece e quando adormece! Por conta da situação, minhas manhãs não são boas, então precisei readequar minha rotina de trabalho. Sempre me preparo para as crises mais fortes para ajudá-la no que precisar." (Edno M. de Oliveira, esposo de Lucinéia Oliveira).

"Procuro respeitar e ajudar o máximo que posso e sofro junto quando ela está em crise, pois é ruim ver ela com dor e não poder fazer nada. Só eu sei o que é ver ela sem dormir direito ou se sentir limitada em fazer pequenas tarefas de casa." (Issy ..., esposo de Dalvanice ...).

DIMINUIÇÃO DO LIBIDO



Alguns casais relatam perda da libido por parte da esposa fibromiálgica. É importante entender essa situação, que pode ser bastante perturbadora para os casais afetados. Embora alguns medicamentos possam diminuir o apetite sexual, normalmente são outras questões que estão envolvidas. A dor, com certeza, pode atrapalhar muito o clima romântico entre os dois. É importante saber respeitar a condição da esposa e não forçar quando ela não estiver se sentindo bem.

É determinante o modo como tratamos nossa parceira durante o dia. Se ela sentir que somos companheiros e que a apoiamos em tudo, independente de suas limitações, ela se sentirá muito mais próxima de nós. Assim, será muito mais fácil nos aproximarmos para uma relação íntima à noite ou em outro momento propício. É importante ter paciência e ajudar a despertar nela o desejo que estamos sentindo. As carícias preliminares são essenciais para isso. Ajuda a ter em mente, também, que muitas mulheres que não sofrem de fibromialgia tampouco demonstram apetite sexual por seus parceiros! Isso tem mais a ver com a qualidade da relação entre os dois do que com a condição de saúde de cada um.

Vamos ver o depoimento de um companheiro que aprendeu a lidar com esse problema...

"Passei a fazer parte de alguns grupos do Facebook para tentar entender melhor a situação... Achei vários relatos de mulheres falando sobre apetite sexual, na sua maioria já não sentiam vontade alguma de ter relações com seus parceiros. Fiquei com isso na cabeça por alguns dias até criar coragem e perguntar para ela se ela estava fingindo comigo. ... Ela disse que eu não devia me comparar com a maioria dos homens, pois o apetite sexual independe das parceiras deles terem ou não fibromialgia. Até chegar a hora do sexo, se passaram muitas coisas durante o dia inteiro, pois quem é pai, mãe ou trabalhador geralmente só consegue se relacionar à noite, depois que os filhos estão dormindo. Depois ela acrescentou que o remédio tira um pouco da libido, mas nada que um carinho a mais não resolva. Me surpreendeu mais uma vez dizendo: como é que a mulher vai ter vontade de fazer sexo com um homem que durante o dia todo não compartilha com ela seus problemas e suas lutas e que a chama de fingida, de preguiçosa e não acredita nas suas dores, como vemos em muitos relatos?" (Mateus, companheiro de Miranda).

CONVERSAR E APOIAR É O MELHOR REMÉDIO

Saber como a esposa se sente e quais são suas limitações e ansiedades permite que o marido se coloque em seu lugar e entenda melhor suas dificuldades. Ou seja, desenvolva empatia com a companheira. O marido deve concentra-se nas qualidades da esposa e não em seus defeitos ou limitações. Uma estratégia que ajuda é lembrar como ela era antes da doença.

Quase sempre é necessário fazer adaptações na casa, para facilitar as tarefas domésticas. Muitas vezes, também, é necessário reorganizar os horários de trabalho, para dar mais atenção à esposa e acompanhá-la nas consultas e exames médicos. Mas o mais importante de tudo é você mostrar que se importa com ela, que a ama, que a entende e que a apoia. A fibromialgia é apenas mais um problema, assim como tantos outros. Faz parte da imperfeição humana. É perfeitamente possível conviver bem com ela desde que sejam tomadas as medidas necessárias. Esse é o segredo para o casamento feliz com uma mulher que sofre de fibromialgia (ou que não sofre)! Companheirismo, amor e empatia são as palavras de ordem! Felizmente, parece que muitos homens já se deram conta disso e estão exercitando essas qualidades.

Depoimentos:

"Lembro dela antes de aparecerem os sintomas, quando era incansável e cheia de energia. ... A fibromialgia é uma síndrome que não podemos ver à primeira vista e que pode ser incapacitante para muitas pessoas. Muitas vezes a pessoa se sente sozinha contra todos e tem um medo incrível de ficar na solidão, de ser abandonada." (Francesco Piccerillo, Presidente da Associação Italiana Libelulla Libera, esposo de Antonella).

"Lamentavelmente, as dores não podem ser transferida para mim. O que posso fazer é dar apoio total a ela." (Elio Almeida, esposo de Livan Almeida).

Depoimentos:

"Para quem convive com uma pessoa amada que sofre de Fibromialgia é muito complicado, pois vemos a pessoa sofrendo sem poder fazer quase nada. (...) Sem falar nas outras pessoas que dizem que não é nada, que está se fazendo de vítima para não trabalhar, por exemplo, o que acaba afetando o emocional. É preciso muita compreensão, pois só que convive sabe o que elas enfrentam, e não é pouca coisa." (Giovanni Salgueiro Dupke, esposo de Clarisse Dupke).

"Tempos atrás, minha esposa começou a sentir dores pelo corpo todo. Até então, achávamos que fosse devido à fadiga muscular, pois ela sempre foi muito ativa e não media esforços para executar tarefas, mesmo aquelas que exigiam esforço tremendo. Dentre essas, estava dirigir um ônibus escolar lotado de crianças! ... No meu entender, a compreensão, o diálogo e o companheirismo, embora não tirem totalmente as dores da fibro, acalmam a mente e aquecem o coração." (Flávio Fortunato, esposo de Cristini Guedes Fortunato).

"Tento apoiá-la de todas as formas possíveis pra ela não se sentir inútil, como às vezes acontece. A elogio dizendo o quanto ela é importante para mim, para nossos filhos, para nossa neta e em nosso lar. Não me importo em ter uma casa impecável e sim, em ter minha esposa bem ao meu lado. Eu a amo muito e a respeito muito, ela é incrível!" (Issy, esposo de Dalvanice).

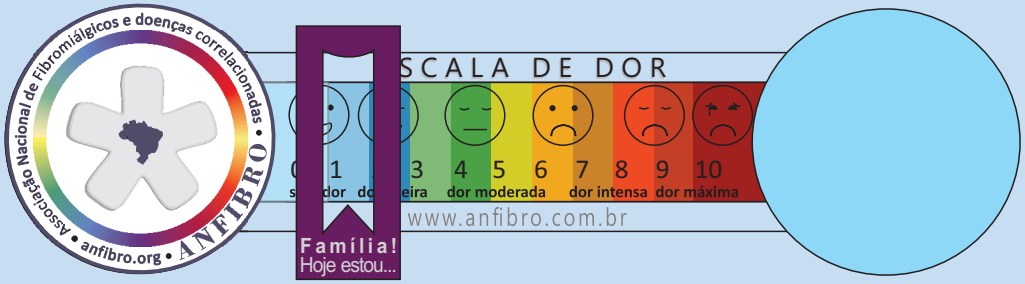
"O amor, a compreensão e a atenção são muito importantes para quem convive com uma pessoa que sente dores crônicas. É necessário paciência para poder dividir as dores e sempre estar pronto para auxiliar. Um marido/companheiro de uma mulher com fibromialgia deve procurar entender os sintomas e lembrar que elas sentem dor o tempo todo, que elas não estão fazendo manha, que os sintomas mudam sempre e que elas precisam de proteção e apoio." (Edno M. de Oliveira, esposo de Lucinéia Oliveira).

"A Fibromialgia é a Filosofia da medicina (...) é como o amor, não se pode ver, mas é concreto para quem o sente."

Dr. Stefano Coaccioli, reumatologista da Itália.

RÉGUA DA DOR

A ANFIBRO desenvolveu um dispositivo simples, mas muito eficaz, que ajuda a família a saber como o paciente está se sentindo em cada dia ou momento sem que ele precise verbalizar. Trata-se da Régua de Escala de Dor, um IMÃ DE GELADEIRA que tem uma escala de dor graduada, em que o paciente sinaliza seu problema que não é aparente, ou seja, não apresenta sinais. Não é necessário falar sobre o que está sentindo e a família não precisa perguntar. Isso facilita muito o convívio.



Sabemos que a queixa constante de sua esposa as vezes pode pesar. Lembre-se que isto acontece porque ela aprendeu a ter que ''lembrar'' as pessoas o tempo todo que está doente, já que a fibromialgia É INVISÍVEL. Quando ela não se queixa, as pessoas ao seu redor passam a cobrá-la como a uma pessoa saudável. A régua ajuda a lembrar a família de como ela se sente e informar quão fortes estão as dores naquele dia.

AGRADECIMENTOS

Alechandre Joseh

Escritor (texto)

Alechandre Joseh é escritor e sua esposa também sofre de fibromialgia.

Recentemente lançou o livro : "**A menina do Lago Negro**" pela editora CHIADO, a qual agradecemos pela liberação para que escrevesse este ebook.

Flavia Mesquita

Designer (arte)

Flávia Mesquita é Designer e delegada voluntária de Marketing na ANFIBRO.

Nossa Associação agradece toda a dedicação com que ela trabalhou neste projeto e com a qual desenvolve todo nosso material gráfico.

ANFIBRO-OSC

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE FIBROMIÁLGICOS
e doenças correlacionadas

Organização da Sociedade Civil
(Fundada Oficialmente em 04/04/2019)
CNPJ 33.761.116/0001-00

Mais informações podem ser obtidas em:
https://www.facebook.com/AnfibroFibromialgia/
https://www.anfibro.org