

Livro de relatos  
"Amigos do Globi"



Associação Portuguesa de Pais e  
Doentes com Hemoglobinopatias

As hemoglobinopatias são doenças crónicas que afectam as famílias onde surgem perturbando a sua estabilidade e levando a ajustamentos necessários na sua vida quotidiana. Estas adaptações tanto se dão a um nível mais funcional como a um nível mais emocional. Relativamente ao lado mais funcional, as adaptações consistem, fundamentalmente, em que a família possa encontrar formas de lidar com a dor, com as limitações inerentes à doença ou com outros sintomas derivados desta. Também, que os membros da família possam adaptar-se ao ambiente hospitalar, aprender sobre os procedimentos terapêuticos específicos da doença e tentar manter um bom relacionamento com os profissionais de saúde que lhes prestam cuidados. Além disso, a família muitas vezes tem de assumir o papel de instruir a sua própria comunidade acerca das características da doença, como por exemplo em meio escolar.

Em relação à parte mais emocional, os principais desafios da família são que possa desenvolver um sentimento de algum controlo e competência sobre a doença, que se permita a um período de entristecimento para lidar com as alterações familiares, para que depois, através de uma aproximação familiar, aceite a transformação da sua vida.

Neste tipo de doença, existem dois momentos diferenciados da vida familiar, um caracterizado por episódios recorrentes de crise e os momentos, de maior ou menor duração temporal, em que o dia-a-dia decorre sem sobressaltos. Nestas alturas apesar de uma aparente “normalidade” das rotinas, a possibilidade de recorrência da doença está sempre presente e é factor de stress acrescido. Os indivíduos doentes podem chegar a desenvolver sentimentos de temor pela vida, medo que esta possa terminar antes de concretizarem os seus planos, ou receio de enfrentarem esta situação sozinhos. Estes sentimentos de desamparo e falta de controlo na doença podem conduzir a estados depressivos.

A vida destes doentes é afectada desde criança de forma negativa. Problemas como a falta de energia, a restrição de actividades, as interrupções nas suas vidas devido aos internamentos médicos, ou muitas vezes, a presença de sentimentos de vergonha de ser diferente, podem levar as crianças ou jovens a sentirem-se inadequados e a isolarem-se socialmente. Por outro lado, este tipo de doença leva, frequentemente, à sobreprotecção por parte da família em relação ao membro doente. Esta situação pode acentuar os sentimentos de inadaptação das crianças e jovens. Outro dos factores que contribui para o desenvolvimento de sentimentos de ansiedade nas crianças é não poderem ter a certeza de quando os sintomas da doença se vão manifestar. Todos estes pontos são importantes para compreender que, algumas vezes, nestas crianças e jovens pode estar afectada a sua auto-estima e podem desenvolver-se alguns estados depressivos de angústia e medo ou, pelo contrário, de irritabilidade e revolta.

É fundamental entender a presença destes sentimentos não só nas crianças e jovens, mas também nos adultos, já que estados mais depressivos ou situações de maior stress podem levar a um maior número de hospitalizações e maiores períodos de internamento.

Tendo em consideração o exposto, e depois de alguns pedidos dos seus associados, a APPDH levou a cabo a criação de grupos de apoio em que doentes e familiares pudessem participar e partilhar os seus sentimentos e experiências. O principal objectivo de um grupo de apoio é poder oferecer um ambiente acolhedor e de confiança no qual os seus membros possam sentir facilidade em falar de assuntos pessoais. Nestes grupos, a prioridade é ouvir e respeitar o outro, os seus sentimentos e pontos de vista.

O clima de segurança desenvolvido num grupo é importante para que se os seus membros se expressem livremente e possam desenvolver esta partilha de sentimentos. Os elementos do grupo podem ouvir-se e aprender uns com os outros. Este ambiente de confiança mútua permite que cada elemento possa aumentar a sua aceitação de si, e dos outros, e ampliar as suas potencialidades.

A comunicação livre leva a que surjam novas ideias e direcções. As mudanças e desafios da vida podem deixar de ser tão ameaçadores para se tornarem antes um caminho a explorar.

Dra. Renata Cavalheiro  
( Psicóloga Clínica )



## *É difícil porque estou sempre internado...*

*Eu sou o Josué, tenho 12 anos e sou doente, tenho Drepanocitose. Esta doença, foi-me diagnosticada aos 4 anos, foi um período difícil para mim e principalmente para a minha família, que na altura não sabiam nada sobre esta doença.*

*É muito doloroso quando estou com crise, tenho dores muito fortes, fico com febre e dores nas articulações.*

*Vou explicar um pouco que é esta doença: se a mãe e o pai tiverem os genes A e S são portadores, se, por azar, a criança receber os genes S e S, a criança terá Drepanocitose; se, por sorte, a criança obtiver os genes A e A, não terá Drepanocitose nem será portadora; se, por acaso a criança tiver os genes A e S, não terá Drepanocitose mas será portadora, mas não te assustes porque esta doença não é contagiosa.*

*É difícil porque estou sempre internado e a ser analisado (picas no corpo), normalmente a família também é afectada.*

*Infelizmente a doença ainda não tem cura. Ficamos limitados a certas actividades físicas e, até mesmo, na alimentação.*

*Ficamos agradecidos pelos passeios que organizaram, tiveram muito trabalho!*

*Josué*

*( jovem com Drepanocitose )*



## *Ainda tenho muito para dar...*

*Sou Argentina Graça e assim que nasci a minha mãe percebeu que eu era uma bebé diferente em relação aos meus irmãos. Era muito pálida com uma pele muito enrugada e muito seca e tinha mais qualquer coisa que ela não sabia explicar muito bem, talvez fosse o instinto maternal a dizer-lhe que a sua princesa não era saudável.*

*Depois das primeiras vacinas e todas as consultas que se fazem a todos os bebés e crianças, com o decorrer dos anos, fui tendo com muita frequência hemorragias nasais ao ponto de encharcar lençóis, o que me deixava bastante pálida, fraca e conseqüentemente levava-me ao desmaio. O pânico instalava-se em minha casa porque para uma criança tão pequena com 2, 3 anos de idade ter este tipo de hemorragias só podiam ser algo muito grave. Contudo as idas ao hospital D. Estefânia eram inevitáveis depois dos desmaios, foi então que a minha Anemia de Celulas Falciforme, ou seja, Drepanocitose foi detectada e passei a ser seguida no hospital D. Estefânia.*

*Seguiram-se várias transfusões de sangue, até que um dia inevitavelmente fiquei internada. Lembro-me de nunca ter sentido uma dor tão grande como foi a que senti quando me separei da minha mãe, com apenas 4 anos de idade, tudo isto porque naquele tempo as mães não podiam acompanhar os filhos nos internamentos, lembro-me como se fosse hoje e até hoje dói. Muitas crises, muitas idas às urgências, muitas transfusões até mais ou menos aos 10 anos de idade, fui conseguindo ter uma vida mais ou menos normal, porque tinha muitos cuidados e muitas restrições. A minha mãe e os restantes familiares, cada vez mais tristes, sem saberem o que fazer e com pouca margem de manobra pois a informação existente na altura era muito escassa.*

*Na minha adolescência, as coisas correram razoavelmente bem, apesar de apanhar alguns sustos, houve uma altura em que os valores do meu fígado andaram muito alterados e chegou a suspeitar-se de Hepatite, felizmente foi alarme falso e então a partir daí a médica receitou-me as 3 doses da vacina da Hepatite.*

*As minhas idas à praia foram sempre muito regradas, como quase tudo na minha vida, mas como qualquer jovem cometi alguns abusos mas nada de transcendente.*



Tinha as minhas noitadas, os meus namoricos, enfim, uma vida social normal. Mas depois de muito conversar com os meus pais e familiares (sermões) e de falar comigo própria, perceber e reconhecer certas reacções do meu corpo, pude constatar que não podia ter uma vida assim tão normal. Apesar de não ser fumadora, o facto de estar em ambientes fechados com fumadores e inalar o fumo do cigarro é o suficiente para me perturbar, noites mal dormidas, músicas com som alto e o consumo de bebidas alcoólicas que felizmente nunca fez parte do meu leque de bebidas favoritas.

Com o passar do tempo, sempre muito vigilante comigo, comecei a frequentar um curso ministrado pelo (IEFP) Instituto de Emprego e Formação Profissional que me agradava imenso, ajudante de cabeleireira. E com o decorrer do mesmo verifiquei que tinha competências, gosto e empenho nos penteados que fazia a cada cliente que atendia que me enchiam de elogios e gorjetas, tudo isto dito não só por mim mas também pelas colegas de curso e principalmente pela coordenadora de curso. Sentia-me cada vez mais apaixonada pelo curso, por mim por começar a sentir-me realizada profissionalmente e que finalmente acertei, a querer projectar o futuro no sentido de querer abrir um salão com uma colega de confiança, entre muitas outras coisas sentia-me segura positiva e com muita força para lutar.

Mas... A vida também é madrasta e sem saber como e porquê, pois não tinha pernas inchadas, varizes ou má circulação que pudesse justificar o aparecimento de Úlceras Varicosas num momento tão bom da minha vida. Infelizmente o estado da Úlcera piorou severamente deixando-me com dores de morte e completamente em pânico.

Apesar de todos estes contratemplos, fui fazer o exame final de canadianas e num estado deplorável, pois estava a ser consumida pela dor. Lembrome de ter falado com Deus e de lhe ter pedido ajuda. Felizmente com a ajuda de Deus e a força da minha determinação consegui ter uma nota muito boa no exame final de um curso que hoje não estou a exercer profissionalmente, pelos mesmos motivos.

Suportei esta dolorosa situação durante terríveis 4 anos onde infelizmente também é preciso ter-se um pouco de sorte com o tipo de médicos que nos acompanham o que não aconteceu e no caso foi o médico da especialidade de Cirurgia Reconstructiva do Hospital Garcia de Orta.



*Antes de se ser profissional, penso que o lado humano deve estar bem evidente para não haver maus profissionais.*

*Deixei de viver, cheguei ao ponto que para me deslocar do meu quarto para outro compartimento da casa ia de gatas devido à dor, mas penso que a maior dor quem a sentia era a minha mãe, pois não permitia que eu andasse de gatas. Não sei onde ia buscar tanta força para me carregar ao colo e levar-me onde precisasse.*

*Entendo perfeitamente a minha mãe e calculo que não tenha sido nada fácil para ela, porque sempre esteve habituada a ver na sua filha uma jovem com o seu trabalhinho, muito ou pouco tinha o seu dinheiro, lutadora, independente conforme a sua doença lhe permitia, que amava a vida e vaidosa, muito mas muito vaidosa. Adora sapatos de salto alto, sempre os usei mas agora pelas circunstâncias da vida não posso, não devo e não consigo usar sapatos de saltos altos o que me causa algum desgosto.*

*No mesmo hospital e na mesma especialidade, vivi duas experiências completamente diferentes. Fui salva a tempo, na primeira consulta que tive com o Doutor Martin Koschinick, marcou-se logo a data para se fazer o enxerto de pele tal era a dimensão e a profundidade da úlcera ao ponto de se ver quase o osso, o que deixou o médico abismado sabendo que estava a ser seguida naquele hospital à 4 anos. Por haver uma lista extensa foi só após 2 meses, em Dezembro de 2005 é que fui submetida à intervenção cirúrgica. Correu tudo lindamente e no pós-operatório tive imenso apoio do médico, dando-me bons conselhos e orientações de como viver com a úlcera e trazendo-me amostras de medicamentos de cada congresso que assistia na Alemanha. Felizmente passei o Natal em casa rodeada pela minha família, que tanto me acarinhavam e mimavam, por terem pensado ter terminado um ciclo mau da minha vida.*

*Sou eternamente grata pelo profissionalismo do doutor Martin Koschinick a que chamo de “MEU ANJO”.*

*Como se não bastasse por tudo o que já passei, a vida decidiu testar-me mais uma vez..*

*No dia 2 de Março 2006, ainda estava a recuperar da cirurgia que tinha feito à úlcera, combinei com uma amiga ir a casa dela tomar o pequeno-almoço e depois fazermos um bolo, para tal era necessário alguns ingredientes que nos obrigou a ir às compras.*



Já no supermercado, comecei a sentir uma ligeira dor de cabeça e algumas tonturas, nada de sério julguei eu, e sim ser apenas fraqueza por não ter tomado um bom pequeno-almoço como de costume pois tinha saído ligeiramente cedo de casa e tinha bebido só um iogurte líquido. De regresso à casa, a dor de cabeça e a fraqueza persistiam com uma agravante: total dormência do lado esquerdo do meu corpo. Enquanto a Miriam arrumava as compras na despensa, voltei a beber dois iogurtes líquidos simplesmente porque achava que o motivo de tanta fraqueza e tontura era fome.

Debrucei-me em cima da mesa da cozinha e lá fiquei dormindo e acordando, muita confusão mental, muito medo, muito medo, lembro-me que a Miriam fez uma pequena cama no chão da cozinha e conseguiu deitar-me lá, para me deixar confortável até que a ambulância chegasse. Quando chegaram, o INEM de Sesimbra mediram-me a tensão arterial e verificaram que estava bem para a situação em que me encontrava, perguntaram-me se tinha tomado alguma medicação, disse-lhes que não tinha tomado nada, voltaram a insistir manifestando alguma desconfiança na minha palavra e quase que me obrigava a dizer que tinha tomado alguma “coisa” coisa que não podia dizer porque realmente não o tinha feito.

Até que for fim o técnico de saúde teve a coragem de ser frontal e disse-me na cara, num momento daqueles em que a confusão, o pânico e o medo de morrer se apoderavam de mim que, “já ando há muitos anos nisto e uma dor de cabeça normal não é assim”. Talvez insinuando que nos consumimos algum tipo de droga e foi aí que ela falou com eles de forma certa e precisa dizendo-lhes que não admite este ou qualquer outro tipo de insinuações que nos conhecemos a mais de 10 anos e nunca viu movimentos deste género na minha família.

Pediram-me que me pusesse em pé para irmos para a ambulância e foi a partir daí que hoje agora consciente apercebo-me foi naquele momento que eu deixei de andar. Porque tentei, tentei com todas as minhas forças mas não consegui levantar-me e vi que também havia má vontade da parte dos técnicos de saúde em ajudarem-me a me levar, até que mais uma vez, a Miriam teve que barafustar e foram buscar uma cadeira de rodas para me transportarem até à ambulância.

Já a caminho do hospital, os maus tratos continuaram, sim, porque não considero que fui bem tratada, os poucos flashes



de memória que fui tendo e que me contaram mais tarde recordo-me de ter saído da casa da Miriam completamente debruçada nas minhas pernas e com a cabeça inclinada para o lado esquerdo, tinha todos os indícios... mas foi mais fácil acreditar em consumo de droga. Perdi a visão e recordo-me de os ouvir aos gritos: Argentina agarra-te porque se caíres nós não te apanhamos... Agarra-te! Agarra-te!

Eu não via nada para me agarrar e não sabia explicar-me que já não via nada. Como bons profissionais que deveriam ser deveriam pôr-me o cinto que se põe a todos os doentes que são transportados em maca, isto passou-se porque a Miriam não me pode acompanhar na ambulância. Como se não bastasse todos estes percalços, a triagem deve ter sido muito mal feita sem as indicações correctas da parte do profissional de saúde para o médico, tanto é que cheguei às 12 horas e só fui atendida às 18 horas, ora, para quem estava a ter um AVC, é muito tempo, dava para ter morrido mas... mais uma vez a minha rica mãezinha “até choro de emoção” chegou deu-me um abraço muito triste porque percebeu que era grave, eu já não a via mas senti o seu cheiro muito mas muito forte com nunca antes sentira e mexeu-se, falou, falou ao jeitinho dela e fui atendida. Lembro-me de pedir à médica encarecidamente que não me deixasse morrer porque tinha apenas 30 anos. Fiquei em coma e foi dito à minha família que durante as próximas 48 horas não davam garantias de nada, pois tinha um coágulo que me comprimia o cérebro com muita pressão, daí as dores e o facto de não poder ser submetida a cirurgia porque comprometia partes vitais do cérebro e que era melhor não contarem comigo, por mais duro que fosse, porque só um milagre faria com que o meu organismo absorvesse o grande coágulo felizmente foi o que aconteceu, por amor á vida, por amor a mim, aos meus e por gostar muito de mim, não morri...

Ainda tenho muito para dar...

Argentina Graça  
( pessoa com Drepanocitose )





*... eu tenho dores todos os dias ...*

*Sou a Ana Luísa, sou da Guiné-Bissau. Sou doente com Drepanocitose e vivo com a minha doença há 23 anos. Nunca soube, mas eu sempre tive crises, anemia, falta de ar e muitas dores.*

*Ainda hoje não sei como sobrevivi e como mantive uma saúde estável. Ficava muitas vezes internada, não fazia medicação para a doença, só tomava paracetamol e ibuprofeno para as dores, o que fez com que os meus órgãos ficassem habituados e a medicação deixasse de fazer efeito. Quando cheguei a Portugal, em 2009, fiquei internada no Hospital Nossa Senhora do Rosário, no Barreiro, aí os médicos descobriram que eu tinha esta doença. A minha hemoglobina estava muito baixa, por isso fizeram-me a segunda transfusão de sangue (5 unidades de sangue) que levei ao longo da minha vida (a primeira foi-me dada na Guiné). Estava mesmo muito mal, os médicos até pensavam que ia morrer, mas resisti.*

*No hospital não me explicaram como diminuir as dores, pois eu tenho dores todos os dias.*

*Mais tarde fui transferida para o Hospital Garcia de Orta, para a consulta de hematologia, e lá a médica encaminhou-me para a Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias, onde me ensinaram muitas coisas que eu não sabia, deram-me conselhos sobre a doença e os cuidados para prevenir crises, os quais eu estou a seguir, o que fez reduzir as crises, ter menos dores e menos internamentos. A partir de agora, sou uma doente “mais” livre das dores, agora ando alguma distância, o que não conseguia fazer antes.*

*Estou muito melhor com o acompanhamento da associação do que quando estava na minha terra natal.*

Ana Luísa

( pessoa com Drepanocitose )



*... vivia somente no vazio, com a doença ...*

Meu nome é Félix Henjengo Chiquete e aos 46 Anos de idade nunca foi fácil viver com a Drepanocitose. É viver um dia de cada vez, principalmente, para quem nasceu ou vive em qualquer outro país africano onde muitas doenças são tratadas tradicionalmente, e mesmo nos hospitais não existem tratamentos adequados para o efeito e nem sequer informações.

Teoricamente, em Angola, sabia que tinha uma Anemia de Células Falciformes. E em 1993, realmente, isso ficou comprovado através de uma série de exames que tinha feito em Junho desse ano, no Hospital da Ordem Terceira. Mesmo assim não tinha o real conhecimento do que era fundamentalmente a Anemia de Células Falciformes, nem sabia que havia Especialidade e Serviços de Hematologia, não dispunha nenhum conhecimento sobre os cuidados a ter, cuidados sobre alimentação ou tratamentos, vivia somente no vazio, com a doença e em constantes crises, sempre com os hospitais a serem a minha segunda casa e, aliás, de vez enquanto são sempre minha segunda casa.

Os conhecimentos sobre a Drepanocitose e os cuidados, em geral, a ter surgiram a partir de Novembro de 1990. Na altura trabalhava nas obras e apanhei uma grande chuva no serviço, comecei a ter muitas dores até cair e perder os sentidos. O encarregado de obras chamou o INEM, levaram-me para o Banco de Urgências de São José e no dia seguinte transferiram-me para o serviço de medicina 2 do Hospital dos Capuchos, onde fiquei internado até início de Janeiro de 2000. Aí conheci uma enfermeira que falou-me sobre a Conceição Maya e sobre a existência da Associação.

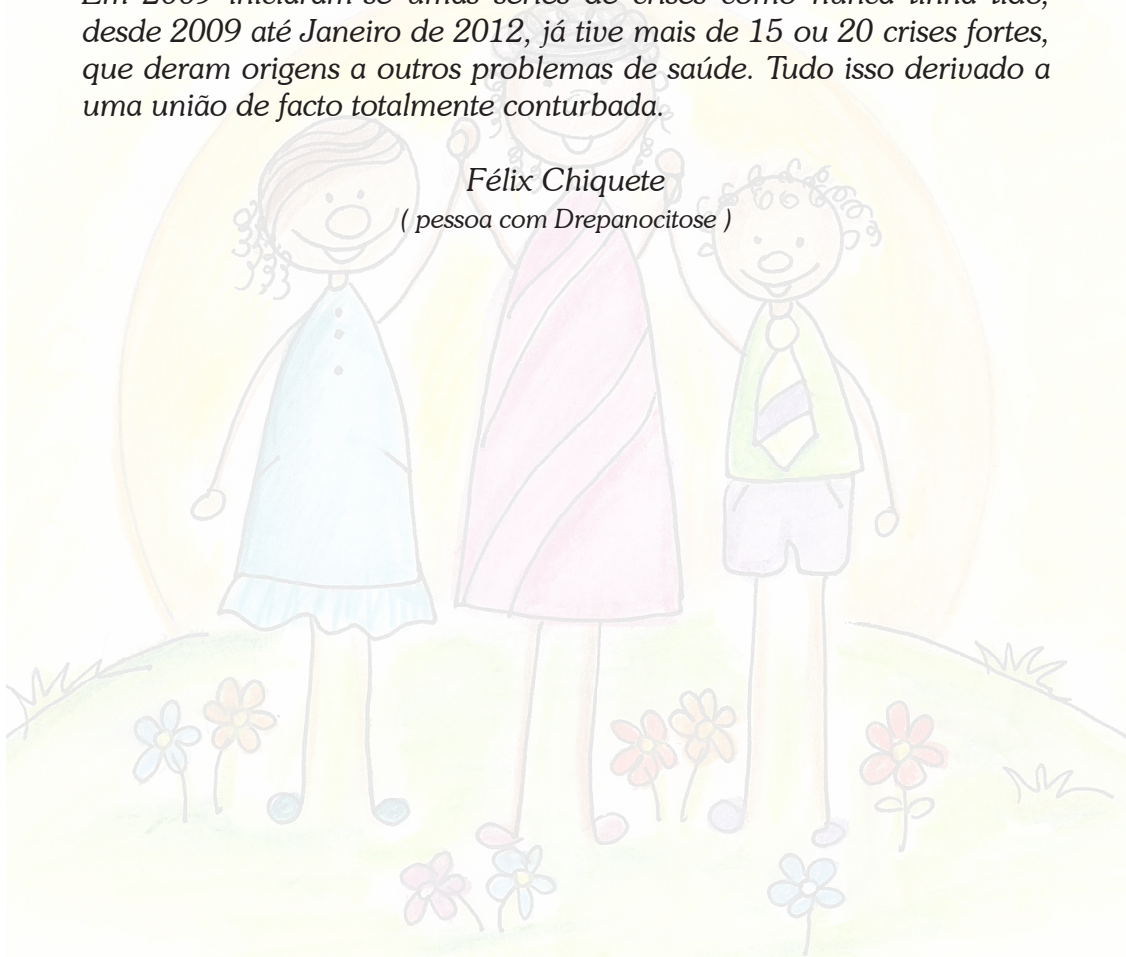
Em Fevereiro, desse mesmo ano, conheci pessoalmente a Conceição Maya, foi um dia que marcou uma grande viragem na minha vida e para minha saúde, fui muito bem orientado e aconselhado, fiquei a saber de tudo o que eu não sabia sobre a Drepanocitose, e como deviria realmente viver o dia-a-dia com essa doença. Através do apoio da São e da Associação comecei a ter Médico Assistente em Hematologia e em Clínica Geral, muitas coisas foram-se alterando na minha vida, fui tendo mais tempo sem



crises, fui ganhando peso, mais animo e como também, na altura, vivia sozinho sem compromisso - mas com as responsabilidades que tinha com a minha filha Carina que mora com a mãe - estudava e trabalhava e tudo isso estava sobre controlo.

Lembro-me ter passado os seguintes anos sem crises relevantes de 2000 a 2008. Provavelmente, nesses 8 anos, tive por a volta de 11 crises (mais ou menos isso). No entanto, tudo alterou-se depois de finais de 2008. Em 2009 iniciaram-se umas séries de crises como nunca tinha tido, desde 2009 até Janeiro de 2012, já tive mais de 15 ou 20 crises fortes, que deram origem a outros problemas de saúde. Tudo isso derivado a uma união de facto totalmente conturbada.

Félix Chiquete  
( pessoa com Drepanocitose )



*... as dores podem-nos tirar o bom humor,  
mas não a alegria de viver.*

Tenho já cinco décadas de existência.

É verdade, bastantes para quem se lembra, desde os quatro anos de idade, de ter dores horríveis e incapacitantes que nos tiram o bom humor. Desde essa altura, quando as dores chegam só penso: “não me digam nada, mas sejam solidários comigo na dor, pode ser?”, é a frase que invade o meu cérebro e coração. Isto porque não gosto de estar só e não quero, mas é difícil suportar as perguntas das pessoas, tipo “ Comos estás?”, “Dói-te muito?”. Desculpem, mas para quê estas perguntas, acho que se vê no nosso rosto o que estamos a suportar em termos de dor.

Continuando, nasci em Luanda – Angola, vim viver para Portugal aos oito anos, mas só dez anos depois soube o nome da doença que me provoca, em intervalos regulares, tanto sofrimento, Drepanocitose.

Até aí, os médicos que me trataram diziam ter febre reumática, penso que esse diagnóstico se devia ao facto de ter sempre febres altas, os membros afectados pelas dores inchavam e ficavam sensíveis ao toque. Nesses anos, acabei por aprender por mim mesma e sempre do modo mais difícil, que não podia correr, saltar, fazer determinados jogos, etc..., ao ritmo das outras crianças. Pois no meio da brincadeira acabava por ficar muito cansada e lá começavam as malfadadas dores. Devido a essa falta de diagnóstico também foi complicado, nas aulas de Educação Física, explicar aos professores que tinha dificuldade em fazer determinados exercícios. Até para mim era triste chegar a essa conclusão porque gostava muito dessas aulas.

Alguns anos mais tarde, quando comecei a trabalhar, surgiram novas dificuldades. Diferenças de temperatura, várias horas na mesma posição, horas extraordinárias, etc..., resultando em crises atrás de crises implicando muitas baixas de saúde. Claro que a entidade patronal não quer um funcionário assim, mas recebi uma certa dose de compreensão, visto que entenderam que não era “fobia” ao trabalho. Assim, acabo reformada por invalidez aos vinte e muitos anos.

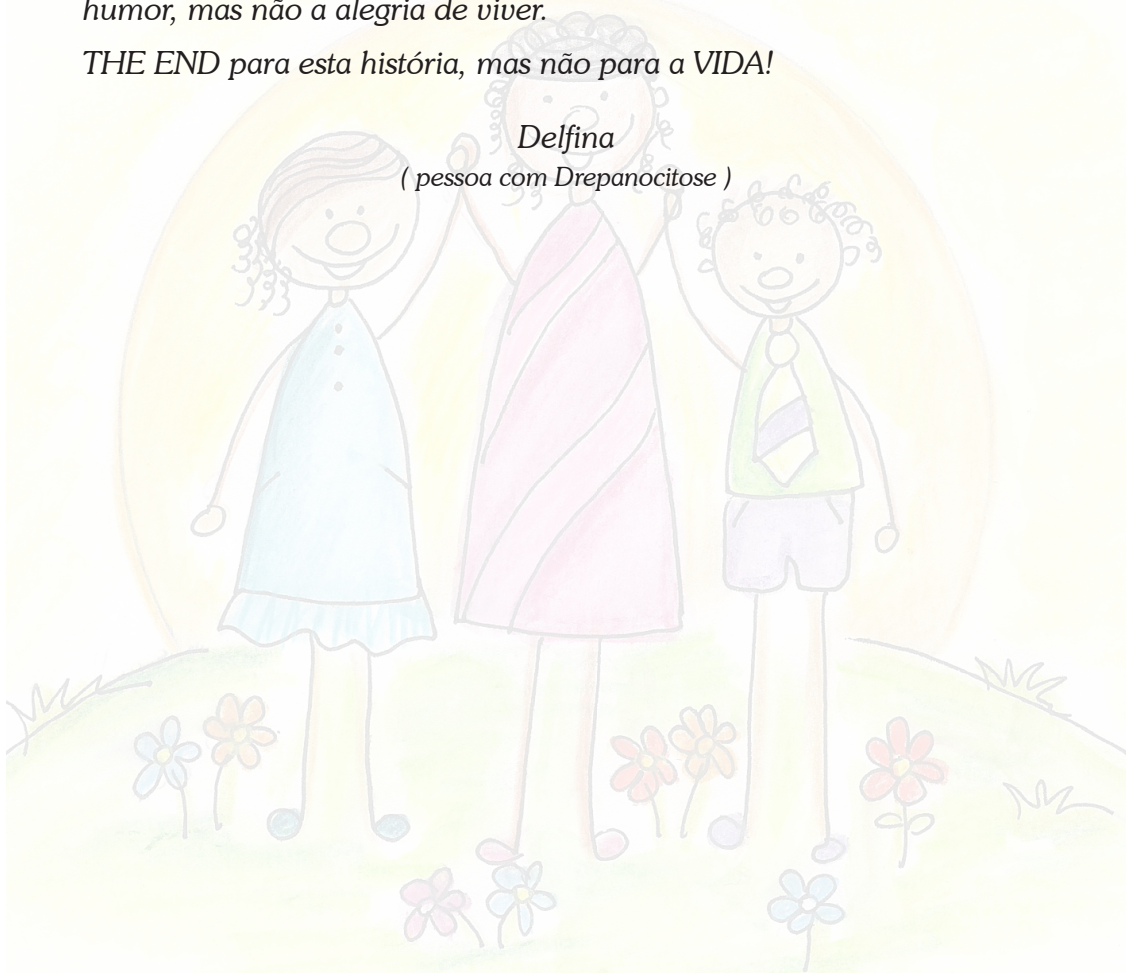


As idas às urgências do hospital têm sido mais difíceis nos últimos quinze anos, visto que mudei de hospital. Algumas têm sido bastante sofridas porque, acreditem, ainda há técnicos de saúde mal informados e pouco sensíveis ao que os doentes, com esta patologia, nas suas crises estão a sofrer.

Enfim, não são a maioria e nos internamentos tudo é diferente. Como disse no início deste meu resumo, as dores podem nos tirar o bom humor, mas não a alegria de viver.

THE END para esta história, mas não para a VIDA!

Delfina  
( pessoa com Drepanocitose )



*... mas afinal tinha alguém pior que eu.*

*Quando detectaram a doença estava grávida de 9 meses.*

*Quando ela veio ao mundo, começou a ter crises aos três anos. Naquela altura eu não sabia como fazer, como ajudar a minha menina, passava o resto da minha vida no hospital, todos os meses estava no hospital. Chorava, chorava sem saber o que fazer da minha vida. Não tinha paz, só quando ela ficava boa. Não conseguia um trabalho por muito tempo porque me despediam. Ultimamente fazia a inscrição e nem me chamavam, até parecia que onde fazia a inscrição já conheciam a minha situação. Já fui muitas vezes despedida por causa disto.*

*Eu escondia-me das pessoas, não falava com ninguém, pensava que era a única, mas afinal tinha alguém pior que eu.*

*Agora já sei como lidar com a doença, já tenho experiência, não digo muita mas na medida do possível. Já converso com pessoas na mesma situação, com os médicos quando a minha menina está internada, nas consultas, na associação com outras mães...*

*Hoje ela tem 9 anos e menos crises, graças a Deus. Tudo está nas mãos de Deus, porque eu confio nele pois ele disse “confia em mim”. A vida da minha menina está nas mãos de Deus. O pouco que sei, já consigo “mandar de volta” as dores.*

*Já não vou muito ao hospital, só quando é mesmo necessário.*

*Sara*

*( mãe de criança com Drepanocitose )*



## *A Drepanocitose é para mim como uma irmã!*

Olá a todos!

Como vivo com uma Drepanocitose? A drepanocitose é para mim como uma irmã!

Não se admirem, não estou louca, não sou masoquista de visualizar uma doença como algo fraterno e amigável. Eu justifico. Ela nasceu comigo, somos irmãs de puro sangue falciformizado! Nunca mais me largou.

Crescemos juntas. Conheço-a como ninguém. Posso assegurar que tem um mau feitio que não se aguenta. Ela também me conhece a mim. Sabe todos os meus pontos fracos. Gosta de me torturar na primeira distração. Prepara estrepolias fortes e feias mas eu faço por estar atenta e preparada, como disse, já lhe conheço o mau feitio. Viver com ela não é nada fácil, tenho de aguentar muitas dores e muito cansaço, mas quanto mais a trato bem, mais ela me respeita, esta é a única maneira de podermos conviver como irmãs de puro sangue falciformizado!

Não pude escolher esta familiar. Agora tenho de leva-la para todo o lado, queira ou não queira... Só não gosto de a ter de levar para praia, para a neve, para a discoteca ou a fazer desportos radicais. São lugares onde eu amo estar mas, vou menos vezes porque ela detesta. É capaz de arranjar uma birra que no outro dia nem sou capaz de me levantar da cama. Daí para o hospital é um instante.

Esta é a desvantagem mais dolorosa de ter nascido com uma irmã torta, de nome Drepanocitose. Lá no hospital também a conhecem bem, eu apresentei-a aos médicos desde bebé, sinto que a conhecem melhor do que eu, que vivo com ela todos os dias, são as vantagens de quem observa de fora. Para ser uma irmã digna, limito-me muitas vezes a aceita-la como ela é e a tratá-la com carinho.

Quando nós nascemos o mundo já era mundo, por isso não nos amedrontamos com a força do mar, com a grandeza das montanhas, com a chuva ou com a noite, nós crescemos a conhecer cada vez melhor esse mundo que poderia ser assustador se cá não existissem outros seres a prepararem a nossa entrada e estadia.



Por isso crescemos fortes, destemidos, audazes, curiosos e corajosos.

A drepanocitose faz parte da minha natureza e junto com os meus familiares também fui dando passos para a conhecer melhor e tornar-me mais forte, corajosa, audaz e destemida, pronta para conhecer o mundo principalmente conhecendo-me a mim primeiro e escutando muito, o que de um ponto de vista otimista é sempre um bom começo para qualquer vivente.

Com amor,

Neusa  
( pessoa com Drepanocitose )





*... receio perder o emprego, mas continuo a lutar.*

*Foi em 1999 que descobri que tinha esta doença.*

*Na minha terra, Cabo Verde, nunca tinha levado transfusões de sangue, nem conhecimento que tinha depranocitose.*

*Já em Portugal, aos trinta e três anos de idade, num pequeno acidente doméstico, cortei a minha perna esquerda e comecei a perder muito sangue. A minha mãe levou-me ao Hospital e decidiram internar-me. O médico chegou perto de mim e informou-me que tinha anemia das células falciformes. Eu não sabia o que era esta doença e tudo me passava pela cabeça.*

*Comecei a partir daqui, semana sim semana não, a estar no Hospital. Até que um dia o meu médico me disse que eu estava sempre a ir parar ao Hospital porque não aceitava a doença.*

*A minha mãe que já tinha dois filhos que tinham nascido com a mesma doença, já desconfiava que o meu problema podia ser o mesmo, disse que nunca me falou com receio de eu não aceitar. Explicou-me que não me podia cansar muito, não podia fazer trabalhos muito pesados e que devia tomar muitos líquidos como água, sumos e chás. Eu comecei a fazer isto e a sentir-me melhor.*

*No meu primeiro emprego senti logo discriminação na forma como me tratavam e sofri muito. Eu era diferente de todos, fazia tudo devagar, não fazia nada a correr e os colegas tratavam-me sempre mal.*

*Actualmente, trabalho num lar, já lá estou há 12 anos. Devido à doença costumo a ter que faltar ao trabalho, continuo a sentir discriminação, dizem-me coisas muito desagradáveis, é verdade que tenho receio de perder o emprego, mas continuo a lutar.*

*Luto porque tenho dois filhos, que optei por ter apesar de me terem dito que não os podia ter.*



*Toda a gravidez correu bem, dentro da possível normalidade, sem muitos imprevistos, três transfusões de sangue em cada uma delas.*

*Tenho dois filhos lindos que nasceram sem problemas.*

*Só tenho que continuar a aprender a viver com a Drepanocitose.*

*Em muito a associação das hemoglobinopatias me tem ajudado, não tenho palavras para todo o carinho que me tem sido dado.*

Maria da Conceição  
( pessoa com Drepanocitose )



## *Para mim tudo isto se chamava AMOR.*

*“Drepa” é por este nome que em casa lhe tratamos.*

*Em criança não tinha consciência da sua existência, em casa tudo era tratado com muita naturalidade e muita igualdade, duas manas a mais velha (eu) e a mais nova (a minha maninha).*

*Recordamo-nos muitas vezes, de no percurso de casa para a escola, que habitualmente era feito a pé, ter que a levar às “cavalitas”, de fazer “cadeirinha”, e até ter que a transportar no carrinho de ir ao mercado, tudo devido ao cansaço. O que nos ríamos!*

*Nas brincadeiras de jogar à apanhada, lembro-me de ter que a apanhar e deixar-me ser apanhada, mais uma vez tudo devido à falta de fôlego. Longe de imaginar que todo esse cansaço e limitação se chamava “Drepa”.*

*Para mim tudo isto se chamava AMOR.*

*Grande oportunidade de, desde muito cedo, experienciar valores que julgo importantes na vida e na construção do ser humano, ajudar, apoiar, amizade, carinho e cumplicidade.*

*Grande oportunidade de entender que a diferença é algo que todos nós podemos minimizar.*

*Grande oportunidade de presenciar um verdadeiro estado de força, energia e vitalidade interior, alegria e amor.*

*Quicá os ingredientes fundamentais para lidar com a DOR.*

*Crescemos muito como manas.*

*Amo VIVER com a minha mana.*

*Nesta caminhada há muito que agradeço ao Senhor.*

*Márcia*

*( irmã de pessoa com Drepanocitose )*



*” Porque tem que ser assim? “*

*Eu não consigo lidar com esta doença porque não é fácil para mim.*

*Quando sinto dores não consigo parar de me mexer pois sinto muitas dores. Quando estou com dores não consigo ir à escola nem fazer o que gosto de fazer.*

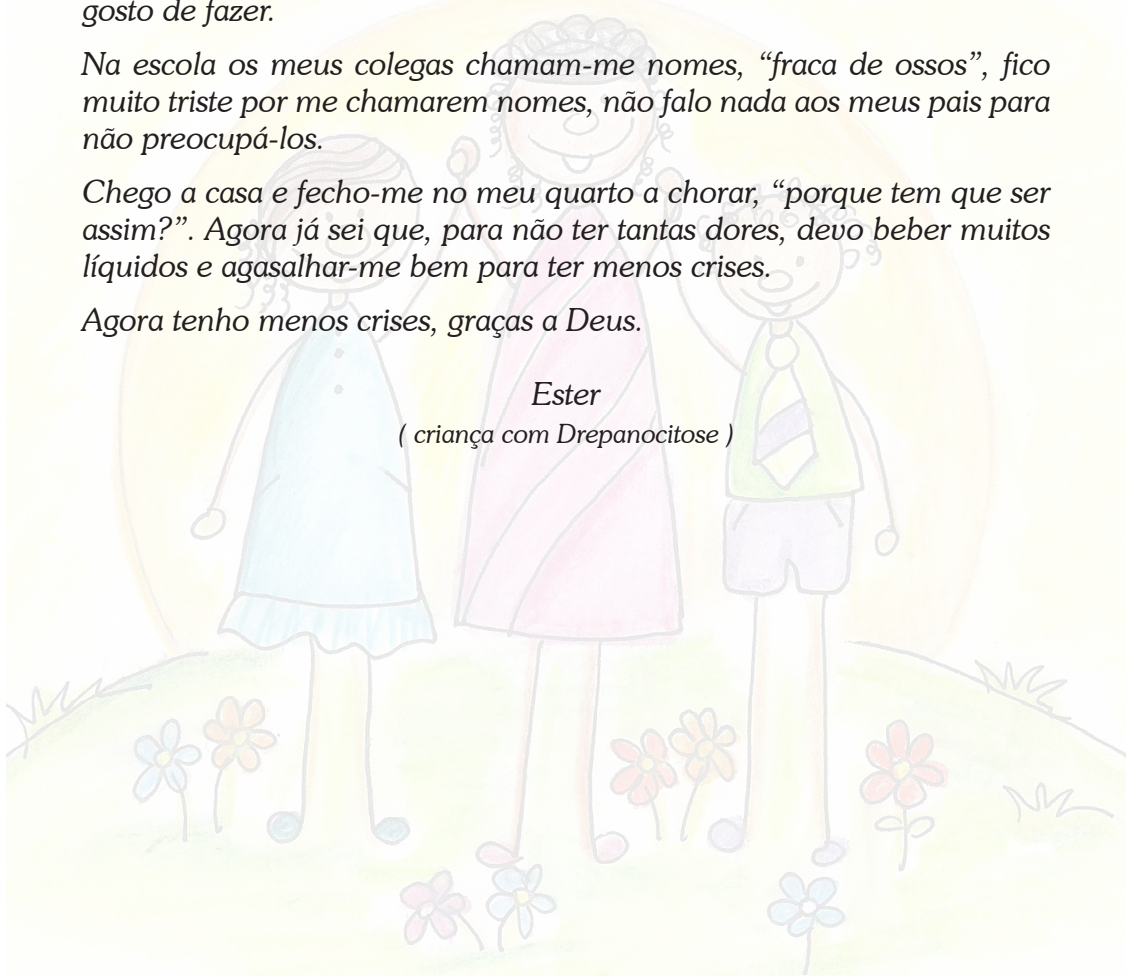
*Na escola os meus colegas chamam-me nomes, “fraca de ossos”, fico muito triste por me chamarem nomes, não falo nada aos meus pais para não preocupá-los.*

*Chego a casa e fecho-me no meu quarto a chorar, “porque tem que ser assim?”. Agora já sei que, para não ter tantas dores, devo beber muitos líquidos e agasalhar-me bem para ter menos crises.*

*Agora tenho menos crises, graças a Deus.*

*Ester*

*( criança com Drepanocitose )*



*... tenho pena de não fazer tudo o que as outras crianças fazem, mas mesmo assim sou feliz.*

*Apesar de saber que tenho uma drepanocitose não sou uma criança infeliz. Às vezes, tenho pena de não fazer tudo o que as outras crianças fazem, mas mesmo assim sou feliz.*

*Com a doença que eu tenho não posso apanhar frio nem muito sol. No frio tenho que vestir roupas mais quentes, como gorro, luvas, casacos, etc... porque não posso apanhar muito frio que pode provocar crises porque o meu sangue não circula bem. No calor tenho que beber muita água, usar chapéu e roupas confortáveis. Às vezes quando vou a praia não posso ficar muito tempo na água porque é muito fria.*

*Naqueles dias em que vou para o hospital os meus colegas, amigos e os meus professores ligam-me para saber se está tudo bem. Na aula de Educação Física não posso fazer tudo o que o meu professor manda fazer, porque fico cansado mais rapidamente que os meus colegas, mas mesmo assim faço.*

*Eu dou graças a Deus porque nestes últimos anos não tive crises. Tenho que tomar todos os dias os comprimidos e fico feliz por não ter crises.*

Fábio

( jovem com Drepanocitose )



*... sabia que estava a carregá-la para o resto da vida.*

*Olá, sou a Teresa, mãe de um menino com Drepanocitose.*

*Ser mãe de um menino com drepanocitose é complicado quando não temos conhecimento da doença. É muito difícil lidar com ela mesmo após ter conhecimento, falo por mim, foi como se tivessem tirado uma parte de mim.*

*No momento que a médica estava a explicar-me passava muita coisa pela minha mente, foi benéfico no sentido de saber lidar melhor com a doença, pedi mais informações à médica que era especialista nesta doença, foi então que percebi que tinha que mudar, ou seja, reajustar a minha vida. No sentido de dar mais apoio ao meu filho, principalmente psicologicamente porque ele não aceitava a doença. Só com muito diálogo é que ele se foi apercebendo da gravidade da doença e, mesmo ele não querendo aceitar, sabia que estava a carregá-la para o resto da vida.*

*A nossa vida familiar complicou-se quando ele ficou, pela primeira vez, internado nos cuidados intensivos porque tinha que fazer uma transfusão de sangue, por abdicado do meu emprego para ficar ao lado dele, para o apoiar no que precisasse e dar-lhe força, para que ele saísse o mais rápido possível daquela situação. Falei com o meu chefe para que me desse alguns dias para ficar a tomar conta do meu filho, ao que me foi dado com resposta: “Ou ficas a trabalhar ou então não precisas de voltar ao emprego”. Não fiquei, só sei que saí da empresa a pensar no meu filho e nas dores que ele tinha.*

*Não tinha conhecimento dos direitos que tinha por ter um filho com doença crónica. Naquele momento, começamos a ter dificuldades económicas na família, naqueles dias a minha vida começou a desabar, estava a ficar sem forças e não tinha onde me agarrar.*

*Dirigi-me ao centro de emprego para obter informações, onde me foi dito que não tinha direito a nenhum apoio ou subsídio porque a empresa, onde estive a trabalhar, não fez descontos. Naquele momento só pensava no que ia dar aos meus filhos, principalmente ao meu menino quando fosse para casa, pois a médica tinha-me dito que as pessoas que têm esta doença*



*tinham que ser bem alimentadas, com ovos, carne, peixe, frutas, legumes, etc. Eu só pensava nele, eu já não andava bem psicologicamente e moralmente. Expliquei a minha situação à médica, foi quando me informou que havia uma associação de pais e doentes com hemoglobinopatias. Sem perder tempo, dirigi-me à associação, chegando lá fui bem recebida. Lá obtive muitas informações, algumas já sabia outras não. Conhecer a associação foi a paz do meu descanso e dos meus filhos, principalmente no apoio psicológico.*

*Agradeço à Dra. Alexandra Dias que tem sido muito paciente com os seus doentes e às informações úteis que nos dá para sabermos lidar melhor com a doença dos nossos filhos; aos enfermeiros, auxiliares e empregadas de limpeza.*

*Agradeço à Associação de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias, aos que já passaram por ela e aos que continuam por lá. Às pessoas que mesmo não conhecendo os doentes dão tudo por tudo para continuar a apoiar a associação.*

*Que Deus lhes possa dar muita saúde, muita paz e tudo de bom.*

*Despeço-me com os melhores cumprimentos e um caloroso abraço para todos os pais que lutam para melhorar a saúde dos seus filhos.*

*Teresa*

*( mãe de jovem com Drepanocitose )*



## *Nos momentos de crise dá vontade de dormir e não acordar...*

*Sou a Indira Kisoka e tenho 36 anos.*

*Sou uma doente com Drepanocitose, uma doença conhecida também por anemia de células falciformes.*

*Falando da dor e da vivência com a Drepanocitose: não tem sido fácil visto que as dores, nos momentos de crise, são muito intensas, fortes e prolongadas causando bloqueios nas rotinas diárias. Nos momentos de crise dá vontade de dormir e não acordar, é como se estivesse esmagando osso, o sofrimento é tanto que o expressamos através do grito.*

*Tive duas irmãs com o mesmo problema, infelizmente adormeceram na morte na fase adulta, nesta altura eu era adolescente e lembro-me de uma delas dizer que as dores, da Drepanocitose, eram mais intensas do que a dor do parto.*

*Senti isto em mim quando nasceu a minha primeira filha, as dores eram tão fortes e angustiantes que não pude identificar as dores das contracções. Foi um momento muito aflitivo porque estive entre a vida e a morte, mas são momentos ultrapassados.*

*Hoje vivo seguindo os conselhos médicos, tentando fazer uma alimentação equilibrada e saudável porque sei que isto é bastante importante para a minha saúde e para o bem estar da minha família.*

*Como mãe de dois filhos sinto-me bastante feliz porque existe uma associação que busca apoios para ajudar as famílias e os doentes com drepanocitose.*

*Agradeço as todas as pessoas da associação.*

*Indira Kisoka  
( pessoa com Drepanocitose )*





## *A minha gravidez correu normalmente...*

*Eu sou a Fatú, nasci a 3 de Agosto de 1980 e sou da Guiné.*

*Sou uma doente de Anemia Crónica há longos anos, na Guiné disseram-me que tinha anemia, mas não me explicaram que tipo de anemia era porque mesmo com transfusões a hemoglobina não subia.*

*Tentei vir de junta médica para Portugal por causa da anemia, por ter muitas dores nos ossos, ter muitas crises, cansaço e tonturas, mas não consegui. Vim para Portugal como acompanhante de uma sobrinha doente. Fui ao hospital de São Lázaro e encaminharam-me para o hospital São José, onde me marcaram consulta e fiz muitos exames, depois encaminharam-me para o hospital dos Capuchos para fazer os tratamentos para esta doença. Graças a Deus, com a minha vinda para Portugal descobriram o tipo de anemia que tenho: Drepanocitose.*

*Falei à médica que gostava de ter um filho e informaram-me que o meu marido não podia ter este problema porque se tivesse o bebé não ia ficar bom. Fizeram exames ao meu marido e verificaram que ele não tinha nada. Descobri que estava grávida em Maio de 2011 e fui ter com a minha médica, Dra. Ana Tavares, que me encaminhou para o hospital da minha área de residência, Hospital Garcia de Orta. A minha gravidez correu normalmente, graças a Deus, mas com muito cansaço, fiquei muito magrinha, fraca, com tonturas, enjoos, comia bem mas vomitava muito.*

*Andava muito nervosa e preocupada como conseguiria ter forças para dar à luz. Falei com uma senhora que já tinha tido dois filhos e ela disse-me que não ia acontecer nada e que tinha de ter força. No dia 4 de Dezembro de 2011 a minha princesa nasceu e de parto natural. Hoje a Amina é saudável (ainda não sabemos se é portadora), e tem mais força que a mãe.*

*Depois da Amina nascer, não comia, sentia tonturas, tinha dores, principalmente nas costas e sentia-me muito cansada, agora sinto-me bem com muita vontade de comer, de amamentar e dar atenção à minha filha.*

**Fatú**

( pessoa com Drepanocitose )



*Ao princípio, foi muito difícil perceber a doença que o meu irmão tem...*

Olá, sou o Ricardo, tenho 9 anos, e vou falar como é ter um irmão com drepanocitose.

Ao princípio, foi muito difícil perceber a doença que o meu irmão tem, porque na altura que a minha mãe se apercebeu da doença eu era bebé. Com seis anos de idade fui-me apercebendo da doença. Quando o meu irmão teve a primeira crise, reparei que ele se queixava de muitas dores na barriga, pernas, braços e muitas dores de cabeça.

Desde este dia fiquei muito assustado e curioso. Perguntei à minha mãe o que tinha o meu irmão, a minha mãe nesse dia estava tão preocupada em levar o meu irmão ao hospital que não teve tempo de me explicar a situação. Passado dois dias, reparei que o meu irmão não estava em casa, comecei a chorar porque estava com saudades. A minha mãe perguntou-me porque estava a chorar, e eu expliquei porquê, foi quando a minha mãe me explicou que o meu irmão teve que ficar internado no hospital para ser tratado pelos médicos e enfermeiros, para que ficasse sem dores e não chorasse mais. A minha mãe ligou para o hospital e pediu à enfermeira que me deixasse falar com o meu irmão, fiquei muito feliz após ter falado com o meu irmão, dei-lhe muita força e matei as saudades que tinha.

Hoje posso dizer que ser irmão de uma pessoa com drepanocitose é complicado, principalmente quando ele tem que ser submetido a uma transfusão.

Devo agradecer à Associação de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias por terem apoiado a nossa família com informações e por serem nossos amigos. Obrigado a todos!.

Ricardo

( irmão de jovem com Drepanocitose )



*... com o tempo fui aprendendo a lidar com a situação.*

No início, quando descobri a doença que o meu filho tem, Drepanocitose, eu não sabia como lidar com este problema.

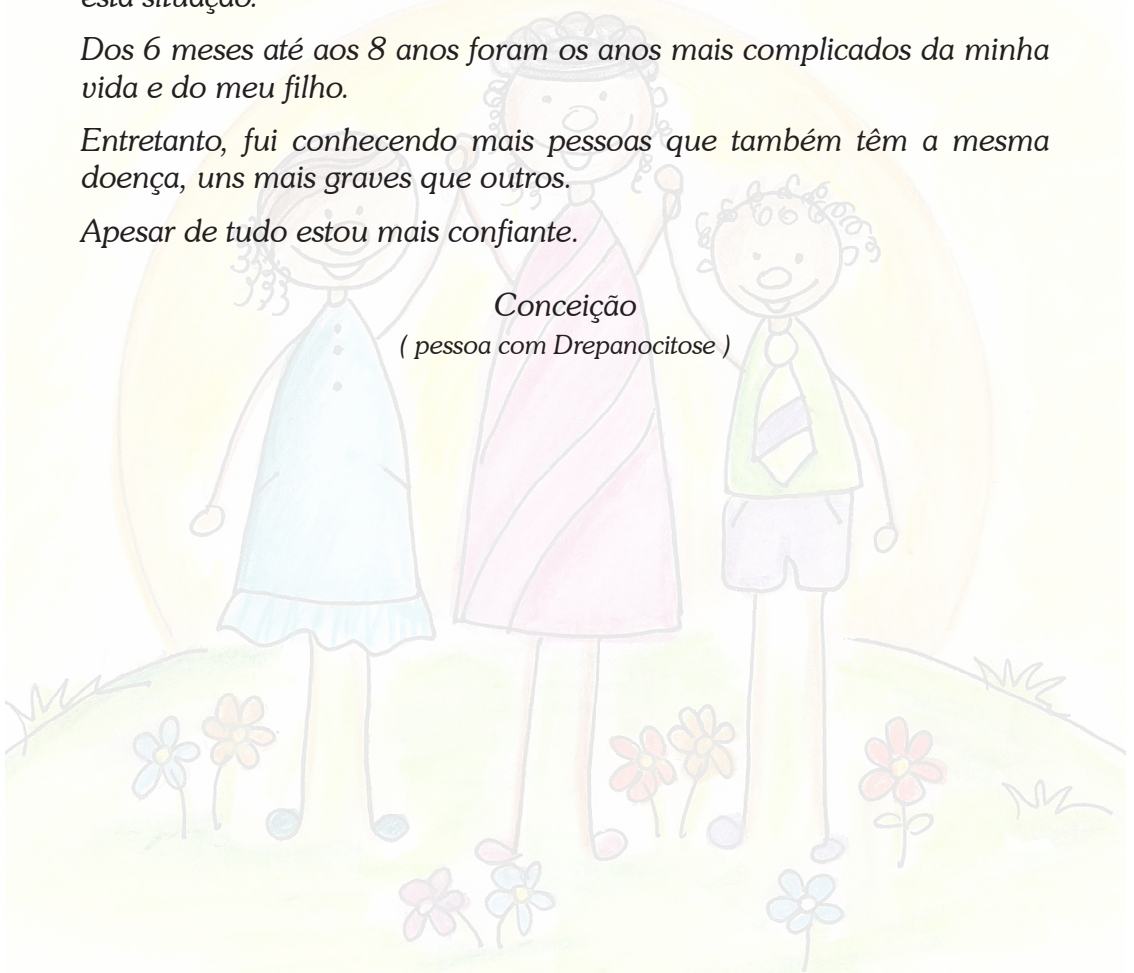
Foi muito difícil para mim, mas com o tempo fui aprendendo a lidar com esta situação.

Dos 6 meses até aos 8 anos foram os anos mais complicados da minha vida e do meu filho.

Entretanto, fui conhecendo mais pessoas que também têm a mesma doença, uns mais graves que outros.

Apesar de tudo estou mais confiante.

Conceição  
( pessoa com Drepanocitose )



*... sentimo-nos pessoas normais como qualquer outra...*

*Sou doente com drepanocitose e, como todos os outros doentes, já nasci com esta doença.*

*Cresci com essa sombra sempre atrás de mim, umas vezes mais visíveis que as outras. Tive uma infância marcada por crises dolorosas e internamentos, lembro-me que. Muitas vezes ocultava as dores, o máximo de tempo possível, para não ter que ir ao hospital, mas a minha resistência acabou por ir abaixo porque o medo e o estado de tensão a que me submetia acabavam por aumentar as dores.*

*À medida que fui crescendo comecei a perceber melhor os mecanismos que desencadeavam as crises e tentava controlá-los, mas não foi fácil ser uma adolescente/jovem “diferente”, cheia de limitações numa fase em que se quer descobrir o mundo, fazer novas experiências e ir ao encontro de novos desafios, desejos esses que me eram negados pela protecção excessiva dos meus pais e pela timidez.*

*Foi neste período que tive momentos marcantes e dolorosos em relação à doença, por ser uma fase de mudanças e transformações a nível físico e emocional, foi também nesta altura que fiz uma promessa a mim mesma: “que nunca traria ao mundo uma criança doente, para sofrer já bastava eu”, era uma decisão dolorosa visto que sempre gostei muito de crianças.*

*Quando vim para Portugal conheci a associação e pude constatar que havia mulheres com Drepanocitose e eram mães. Comecei a recolher informações e a tentar esclarecer algumas dúvidas, ficando a saber que é possível ser mãe de uma criança saudável desde que o pai fosse saudável. Três anos depois fiquei grávida, mas mesmo sabendo que o pai da criança era saudável, invadia-me um misto de alegria e medo, medo que as coisas corressem mal, receio que não sobrevivesse ao parto. Mas, felizmente, apesar de ter tido algumas crises durante a gravidez, estas não foram graves e o meu filho nasceu de cesariana e saudável.*

*Dava por mim, muitas vezes, a olhar para ele durante uns bons minutos e a perguntar-me “esse bebé é meu?”*



*Posso dizer que não tem sido fácil criá-lo e educá-lo, principalmente quando se está sozinha e longe da família, é um desafio enorme mas que vale a pena.*

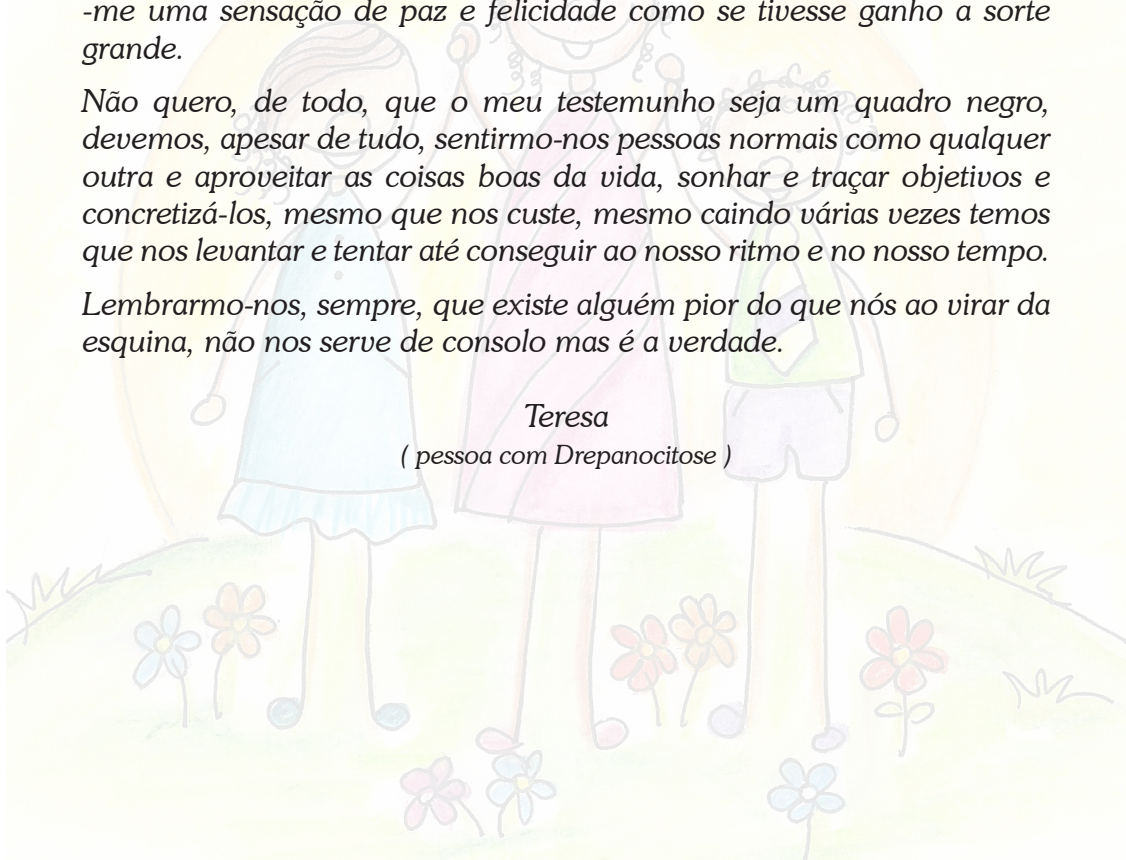
*No meio disto tudo, da minha condição de mãe e trabalhadora, vou tendo as minhas crises, recaídas e internamentos. Lembro-me de uma das últimas crises que tive, forma noites sem dormir, ia ao hospital e voltava, com dores, para casa. Já estava assim há três dias, com dores intensas, até que, por fim, a equipa médica resolveu medicar-me com um derivado de morfina, sei que adormeci me aperceber, à medida que ia despertando e ao dar conta que as dores estavam a diminuir, invadiu-me uma sensação de paz e felicidade como se tivesse ganho a sorte grande.*

*Não quero, de todo, que o meu testemunho seja um quadro negro, devemos, apesar de tudo, sentirmo-nos pessoas normais como qualquer outra e aproveitar as coisas boas da vida, sonhar e traçar objetivos e concretizá-los, mesmo que nos custe, mesmo caindo várias vezes temos que nos levantar e tentar até conseguir ao nosso ritmo e no nosso tempo.*

*Lembrarmo-nos, sempre, que existe alguém pior do que nós ao virar da esquina, não nos serve de consolo mas é a verdade.*

*Teresa*

*( pessoa com Drepanocitose )*



*... penso positivo e encaro a vida com um sorriso na cara.*

*Olá chamo-me Fernando Gil Tavares tenho 31 anos e tenho a doença: drepanocitose.*

*Estou aqui para contar a minha vida depois de ter descoberto que tinha uma drepanocitose!*

*Tinha eu 12 anos quando fiquei a saber e aos 16 anos fui internado pela primeira vez!*

*Foi muito complicado porque não sabia bem o que era e fui internado, muitas outras vezes, porque não respeitava os meus limites como uma criança com uma doença crónica.*

*Para ser sincero nunca quis saber o que era e porque o tinha! Por isso acho não ser a pessoa indicada para explicar bem o que é esta doença. Mas sei dizer como vivo com ela...*

*A internet e, em muitos outros meios, já falam muito sobre a Drepanocitose. E aconselho toda a gente que tenha este problema a saber tudo sobre ela, porque só assim vamos ter mais cuidados com o nosso corpo e ter uma melhor qualidade de vida.*

*Conheci a ASSOCIACAO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS através da Carmen. Foi muito bom para mim conhecer esta Associação porque tive uma maior noção do que é a doença e passei a ter mais cuidado comigo.*

*Porque tive momentos muito complicados na minha vida, dores fortes e fui internado muitas vezes! E infelizmente não estou livre desses problemas. Mas depois de saber mais sobre a doença e saber como me cuidar, hoje em dia, sinto-me uma pessoa normalíssima, tenho que beber muita água, agasalhar-me bem na época do frio e ter uma alimentação saudável. Mas o meu dia-a-dia é normal tenho uma filha de um ano e meio!*

*Sou um pai muito babado brinco muito com ela, tenho uma vida activa e faço tudo normal com ela. Não posso dizer que sou uma pessoa feliz depois de saber o que tenho porque,*



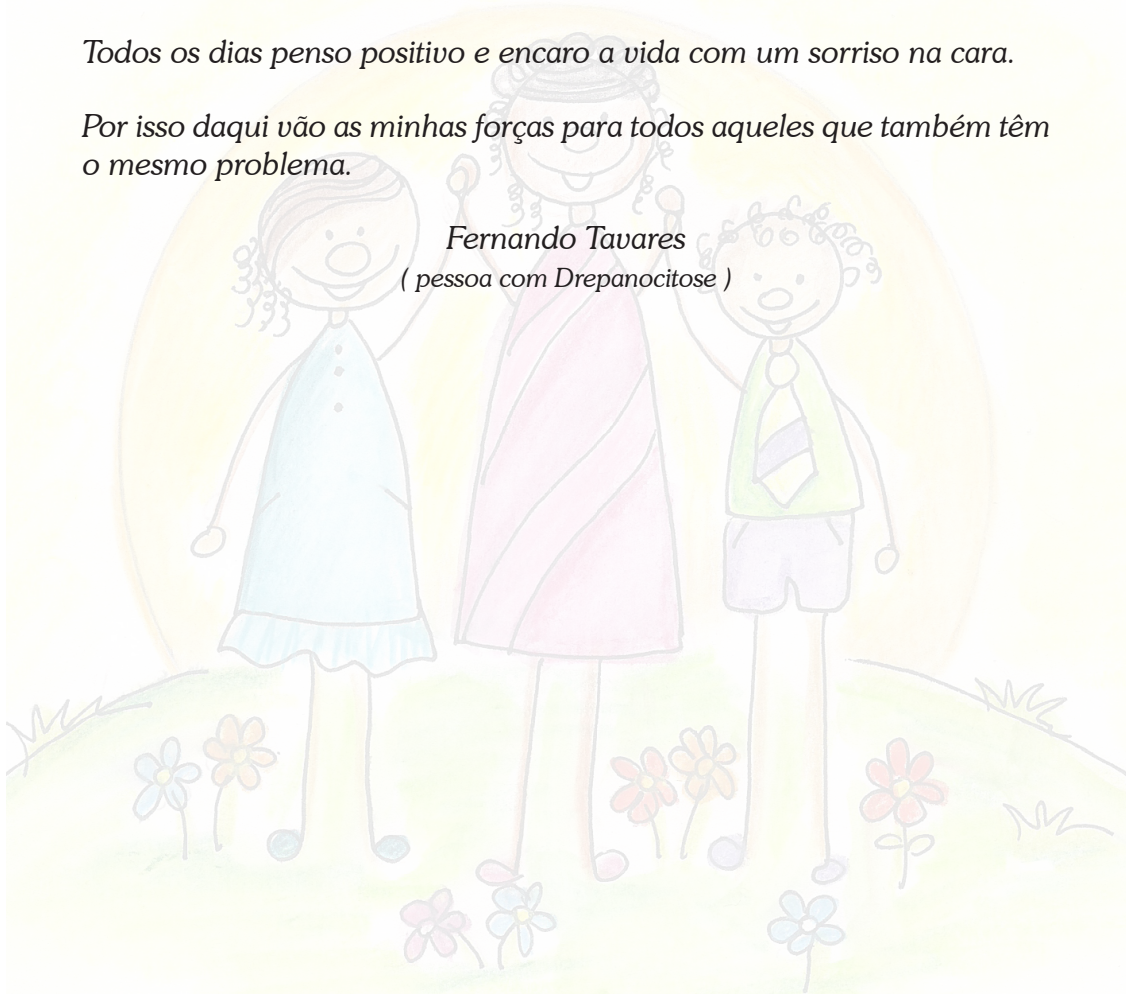
*muitas vezes, vou-me abaixo por saber que não sou uma pessoa saudável, mas tenho que ver pelo lado positivo e existem situações bem piores!*

*Mas não é só por pensar em situações piores que tenho ânimo para viver feliz, mas sim, também por saber que sou uma pessoa normal, tenho uma mulher incrível que me apoia em tudo, posso brincar com a minha filha posso ser tudo para elas! A minha família!*

*Todos os dias penso positivo e encaro a vida com um sorriso na cara.*

*Por isso daqui vão as minhas forças para todos aqueles que também têm o mesmo problema.*

Fernando Tavares  
( pessoa com Drepanocitose )



*É bom ser mãe, mas é doloroso ver todo o sofrimento do meu filho tão pequenino.*

Chamo-me Marisa, tenho 3 filhos, mas hoje vou falar do meu filho mais novo Wuilder.

Aos 6 meses de gravidez tive muitas febres, muitos vômito e um mal estar muito grande. Fui ao centro médico e fui logo transferida para o hospital, aí diagnosticaram-me paludismo F10, mais tarde disseram-me que era Drepanocitose.

Tive um acompanhamento especial no parto devido ao que passei durante a gravidez. Após o parto, a minha saúde ficou boa.

Tudo corria bem até que aos 6 meses de idade, o Wuilder, às onze horas da noite teve a sua primeira crise, começou a sentir-se mal e a contorcer-se todo. Fiquei muito aflita, sem saber o que fazer, nunca tinha visto nada parecido. Fui ao hospital, como tive paludismo na gravidez fizeram-lhe essas análises, mas felizmente não tinha paludismo. Mediram a hemoglobina e esta estava a 5. O médico mandou-me ir ao Banco de Sangue com urgência, cheguei lá e fizeram-lhe uma transfusão, ficou internado 5 dias para avaliação.

Depois de fazerem muitas análises o médico disse-me que ele tinha Drepanocitose, explicou-me que eu era portadora e que era uma doença do sangue. Deram muita medicação para ele fazer e voltamos para casa. Alertaram-me para quando ele estivesse muito pálido para ir à urgência. Fiquei chocada por ele ser tão pequenino e ter uma doença tão grande, que nem sabia dizer o nome.

Começou a fazer muitas crises, muitos internamentos e transfusões de sangue. É bom ser mãe, mas é doloroso ver todo o sofrimento do meu filho tão pequenino.

Chorei muitos dias, fiquei dias comer, não por ter um filho doente mas por não haver um tratamento seguro para o meu filho. Por isso pedi à médica para me ajudar a melhorar a saúde do meu filho, na minha Paixão Grande, em São Tomé, não há condições, nem tratamentos para que ele fique melhor, para que fique sem dor, há muito desconhecimento e pouca informação.





*Expliquei à médica que tinha familiares em Portugal, pedi para passar uma declaração para ele vir cá às consultas.*

*Ela pediu para falar com o pai do Wuilder, explicou a doença e que eu queria vir a Portugal ver novos tratamentos mas que para isso ele precisa de assinar essa autorização. Todos os pais querem o melhor para os seus filhos, ele assinou.*

*Porém a médica disse que a junta demorava 1 a 3 anos a sair, nós não podíamos esperar. Então a médica pediu a 4 milhões e oitocentos contos (200 €) para passar a declaração e o Wuilder vir fazer tratamento a Portugal.*

*O meu filho tinha 14 meses, já tinha feito 6 internamentos e 5 transfusões, estávamos dispostos a tudo.*

*Falei com a minha mãe, que estava em Portugal, para me mandar o dinheiro e poder pagar à médica. Encontrei-me com ela no jardim e dei-lhe o dinheiro, ela quis apenas 4 milhões e disse para ficar com o resto para os documentos.*

*Fiquei muito contente, de declaração na mão fui para casa, deixei o Wuilder com a minha avó e fui à roça buscar matabala, mandioca e banana para levar no dia seguinte à médica em forma de agradecimento. Dei entrada dos documentos na embaixada em Março de 2011.*

*Na embaixada surgiram muitos problemas, só para dar entrada dos documentos pediram 1 milhão e seiscentos contos (moeda de São Tomé) e eu não tinha dinheiro. Pediram fotografias e passaporte do Wuilder para entregar no dia seguinte. Nesse dia, só tinha dinheiro para comprar peixe e voltar para casa.*

*Fui fazer as fotografias, que são 25 contos, não comprei peixe e demorei 2h30 a chegar a casa porque vim a pé com o Wuilder às costas.*

*Para além do dinheiro para a embaixada ainda tinha que pagar 550 contos para o passaporte. Fiquei desesperada ao pensar: como é que vou conseguir arranjar este dinheiro todo? O que vamos comer hoje?*

*Graças à boa vontade de muitas pessoas e à ajuda da minha mãe consegui fazer os documentos todos para vir para Portugal.*



Com tantos problemas colocados pela embaixada, com tantas alterações e de muito dinheiro já gasto, o meu filho continuava internado e a sofrer. Conseguimos marcar consulta em Portugal para o dia 4 de Julho de 2011. Só no dia 18 de Julho é que a embaixada me telefonou a dizer que os documentos estavam autorizados e que já podia viajar. A minha avó chorou muito, eu fiquei a tremer só de pensar que, apesar de ter perdido a consulta, podia viajar e ver novos tratamentos e condições para o meu filho.

No dia 27 de Agosto viajei para Portugal com o meu filho, para trás deixei a minha família, principalmente o meu filho (12 anos) e a minha filha (7 anos), de quem tenho muitas saudades.

Depois de 15 dias cá, o Wuilder teve a 1ª crise, fui à urgência do Hospital Garcia de Orta, aqui fizeram muitas análises, eram 5 médicos à volta do meu filho, ficou internado na pediatria durante 5 dias para avaliação. Aqui é muito melhor, têm mais médicos, máquinas novas e tratamento melhores, sinto que o meu filho, aqui, está protegido.

Apesar de continuar com muitas crises, esta a ser bem acompanhado por médicos especialistas que têm muitos conhecimentos e muita informação.

O conselho que dou a todas as mães, mais a estas que são especiais, é que tenham muita paciência, dêem aos vossos filhos muito amor, muito carinho, estejam sempre atentas e lutem por eles.

Marisa

( mãe de criança com Drepanocitose )



## *Hoje consigo partilhar a felicidade...*

Luzia da Silva Tomás, tenho 41 anos de idade, sou Doente de Drepanocitose ou em palavras mais simples (anemia de células falciformes).

É uma Doença rara e hereditária, mas não é contagiosa, só é transmitida de Pais para filhos. O meu pai descobriu que eu tinha esta doença com quatro anos de idade, mas antes desta descoberta o meu sofrimento já era bastante porque ninguém sabia realmente o que se passava comigo, estava sempre com os pés e os braços inchados e com apenas um ano fui operada por, duas vezes, aos pezinhos pelo meu pai que na altura era enfermeiro de quadro.

A minha infância foi muito difícil, perdi a minha mãe aos seis anos de idade, mas como era pequenina não tinha noção do que se passava muito menos da gravidade desta doença. Quando comecei a frequentar a escola foi terrível porque em casa estava sempre bem protegida por todos, e na escola não havia a minha mana por perto para me proteger das brincadeiras maldosas que os colegas faziam na pobre criança doente e deprimida. À medida que fui crescendo mais complicações foram aparecendo, crises em cima de crises, por isso, respeito todos os doentes com anemia de células falciformes, porque as dores que estas pessoas sentem ninguém pode imaginar, só mesmo o próprio doente.

Muitas vezes sentia grande tristeza e inveja das minhas amigas porque dificilmente eu ouvia alguma dizer que estava com dores de cabeça, barriga ou mesmo acamada/do, no meio de todos só a Luzia se queixava tanto, até dava-me vergonha de dizer, estou com dores, às vezes já não dava para esconder. Tenho cerca de vinte irmãos apenas eu herdei a doença dos meus pais. Eu perguntava sempre à minha mana Teté qual o mal que fiz para ter este castigo tão grande e pesado, ela respondia não é castigo, mas sim, uma doença que um dia poderá passar. O meu problema de saúde impedia-me de fazer muitas coisas. Naquela altura, o meu grande sonho, desde pequena, era ser uma grande cozinheira e um dia trabalhar como chefe de cozinha, desde cedo tive jeito para cozinha, aos 16 ou 17 anos já fazia encomendas para as pessoas que pediam. Mas hoje, talvez, nunca hei-de realizá-lo



*por causa das dificuldades que tenho nas ancas, seria bom demais se eu pudesse realizar este sonho.*

*No ano de 1994, dei entrada dos documentos para tratar da junta médica com intenção de vir a Portugal fazer os tratamentos médicos, esperei por esta junta médica seis anos, e ao longo destes anos de espera via a minha vida acabar pouco a pouco, fiquei algum tempo sem poder andar, sofri uma cirurgia no joelho directo.*

*Em Novembro de 2000 recebi os documentos da junta com autorização para vir para Portugal, foi uma grande alegria para mim e para minha família. E a 11 de Dezembro, do mesmo ano, pelas 22h deixei a cidade de Luanda rumo a Lisboa.*

*Em 2001 comecei com os tratamentos no Hospital Santo António dos Capuchos, onde até hoje sou seguida. Gosto muito desse hospital porque os médicos e a equipa de enfermeiros são todos maravilhosos.*

*A minha intenção era depois regressar ao meu país de origem, só que os médicos acharam melhor que eu pudesse ficar por cá. No princípio não conseguia adaptar-me porque nunca tinha ficado tanto tempo fora da família, uma pessoa com problemas de saúde graves, ter de viajar para tão longe sozinha, sem nenhuma família nem pessoas conhecidas, era muito difícil. Mas Graças a Deus, foi-se tudo encaixando na perfeição, fui fazendo amizades com algumas pessoas e hoje sinto-me uma das pessoas mais felizes do universo, apesar da falta de boa saúde. Quando estou com as minhas crises choro e lamento, basta as dores passarem esqueço aqueles momentos ruins.*

*Há 11 anos que me encontro em Portugal, a minha situação está muito diferente, estou feliz da vida. Em 2004 encontrei alguém e casámos já lá vão quase 8 anos, uma coisa que não estava bem nos meus planos, quando uma mulher tem vários problemas de saúde a tendência é dizer nenhum homem vai quer casar com uma mulher doente mas, felizmente, o preconceito que tinha já era coisa do passado.*

*Hoje consigo partilhar a felicidade com todas as pessoas que estão cá como com aquelas que estão em Angola. Com o meu esposo Fonseca Tomás Francisco, e principalmente, com aquela que eu considero como mãe, pai, avó, tia, prima, a minha querida irmã Bernadete Francisco da Silva mais conhecida por Teté, e não esquecendo da minha querida bebé Camila Filomena da Silva.*

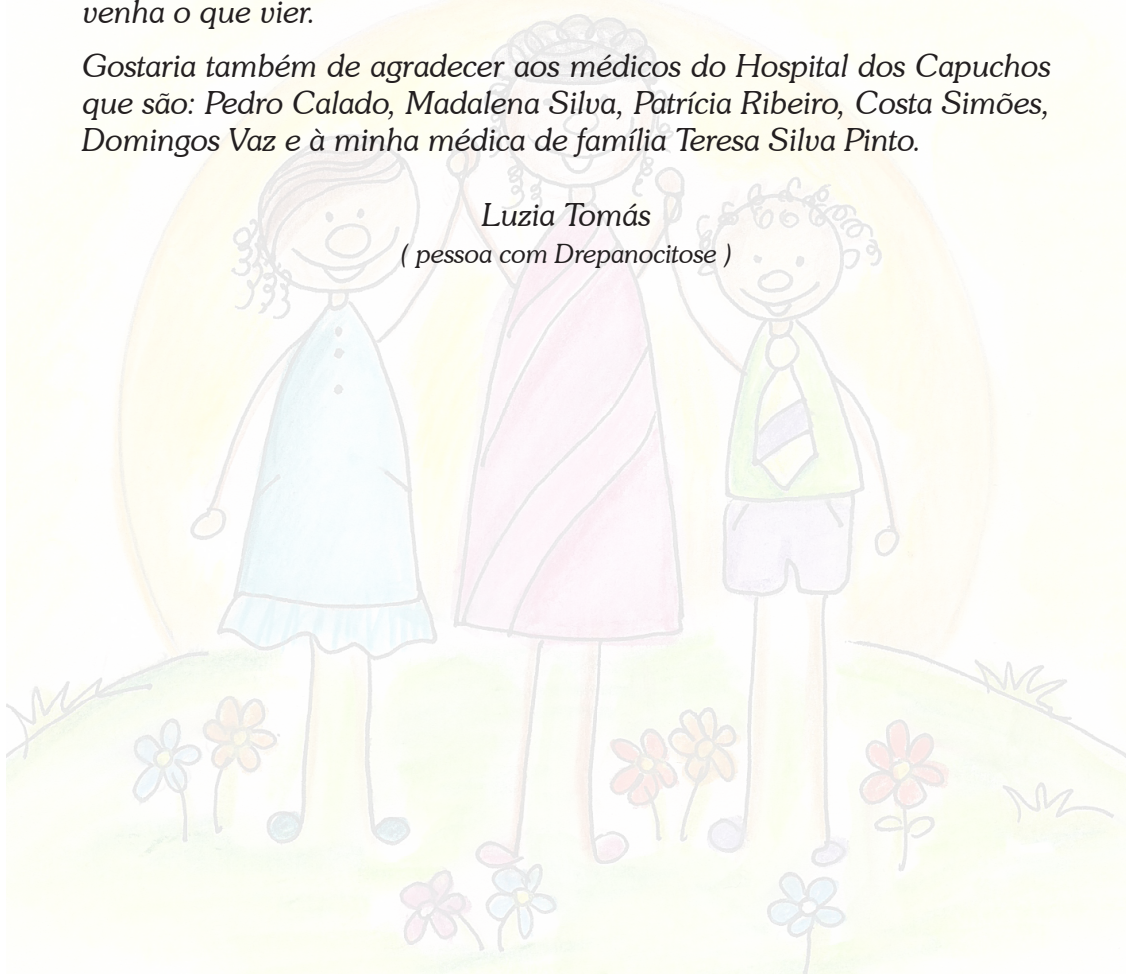


*Gosto bastante desta cidade maravilhosa, da Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias, da qual eu sou sócia, agradeço pelas oportunidades e apoio que me têm dado desde me tornei sócia, espero de coração, que continuem com esse empenho e força de ajudar os mais necessitados.*

*Agora mais que nunca tenho muitas mais razões para viver a minha vida seja lá qual for, estou bem preparada para enfrentar qualquer desafio, venha o que vier.*

*Gostaria também de agradecer aos médicos do Hospital dos Capuchos que são: Pedro Calado, Madalena Silva, Patrícia Ribeiro, Costa Simões, Domingos Vaz e à minha médica de família Teresa Silva Pinto.*

Luzia Tomás  
( pessoa com Drepanocitose )



## *Preocupam-se com a nossa família...*

*Olá, chamo-me Buka, sou mãe do Mauro de 11 anos e da Catarina de 2. Aos 3 anos foi diagnosticada uma anemia de células falciformes ao meu filho, nessa altura parecia que tudo me tinha caído em cima, isto porque já conhecia muitas pessoas que tinham morrido com esta doença, tinha até uma colega de escola que estava mais tempo no hospital do que na escola e que hoje também faz parte da Associação.*

*Mas, felizmente, encontrámos muito apoio, um deles foi o da Dr.<sup>a</sup> Isabel que, muitas vezes, foi uma para mim uma mãe, uma amiga e uma das pessoas mais humana que conheci.... Fez tudo pelo meu filho, nunca vou ter palavras para lhe agradecer. Sei que é o trabalho dela, mas há poucas pessoas como ela no mundo. É, por isso, que agradeço por tudo o que fez pelo meu filho.*

*Mais tarde, conhecemos a Associação que nos tem ajudado muito, a esclarecer dúvidas, a dar muita alegria aos meus filhos e a mim, ensinou-nos a fazer coisas maravilhosas e, até, a chegar a sítios que nunca tínhamos conseguido por falta de dinheiro ou por falta de iniciativa.*

*Preocupam-se com a nossa família e é bom sabermos que temos alguém que se preocupa connosco... A Associação tem uma equipa maravilhosa são todos muito humanos, conhecemos pessoas muito especiais cada um com o seu problema mas é gratificante, alguns amigos para sempre...*

*Muito obrigada a toda a equipa da Associação não querendo falar em nomes pois posso esquecer-me de alguém, por isso, obrigada por existirem..*

*Buka*

*( mãe de duas crianças com Drepanocitose )*



*A Associação agradece a todos os que contribuíram  
e partilharam os seus testemunhos para o  
enriquecimento deste livro que decerto ajudará muitas  
pessoas a sentirem-se mais acompanhadas ao longo  
da sua caminhada.*

*Esperamos que também tenha sido para todos vós  
útil e agradável fazer parte deste grupo!*

*Obrigado !*



**Associação Portuguesa de Pais e  
Doentes com Hemoglobinopatias**





*Para que hoje tenhamos a oportunidade de escutar estas bonitas e sentidas palavras transmitidas pelos doentes, pais e irmãos de pessoas com hemoglobinopatias, não podemos esquecer todos quantos nos ajudaram a poder criar este grupo, não só com a sua disponibilidade e entrega pessoal, mas também com suporte financeiro, fundamental para podermos desenvolver estas iniciativas de grande importância para os nossos doentes e suas famílias.*

*A todos, o nosso Muito Obrigado!*

*Esperamos poder continuar a contar com o vosso apoio e amizade.*

*Apoios e parcerias:*

Projecto co-financiado pelo INR, I.P.  
Subprograma Participação Específica



**INR** instituto nacional para a  
**reabilitação**  
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social

**BVS**  
Bolsa de Valores Sociais

**TRANS**  
gráfica



**Aliança**  
Portuguesa de Associações  
das Doenças Raras



**Ficha Técnica**

Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias  
Rua 8 de Setembro, nº 11 - Laranjeiro • 2810-264 Almada • NIF: 502 905 409  
Telf/fax: 211 813 742 - Tlm: 96 769 05 77 - email: sede@appdh.org.pt - www.appdh.org.pt -  APPDH Hemoglobinopatias  
Conteúdos (compilação): Dra. Carmen Mariano, Zita Ribeiro  
Design gráfico: Manuel Pratas • Ilustração: Célia Duarte  
Impressão: Transgráfica - Estúdio de Artes Gráficas, Lda • R. Álvaro Ferreira, Lote I-6 - Stª Marta Pinhal, 2855-591 Corroios

Tiragem:  
400 exemplares