

COMPREENDER A ESCLEROSE MÚLTIPLA: GUIA ESSENCIAL PARA OS FAMILIARES

Formação destinada às famílias e aos próximos de uma pessoa com esclerose múltipla

Compreender a EM para melhor apoiar o seu ente querido e enfrentar esta prova juntos

Duração : 2 horas	Módulos : 4 módulos
Lições : 16 lições	Público : Familiares e próximos de pessoas com EM
Formato : 100 % online, assíncrono	Organismo : N° 11757351875
Certificação : Qualiopi	Preço : Sob orçamento

www.dynseo.com/nos-formations | contact@dynseo.com | 09 66 93 84 22

Descrição da formação

Esta formação de 2 horas destina-se às famílias e aos próximos de uma pessoa com esclerose múltipla (EM). A EM é uma doença neurológica complexa, imprevisível e muitas vezes invisível — o que a torna particularmente difícil de compreender para o círculo próximo. Os bons e maus dias, os sintomas que aparecem e desaparecem, a fadiga que ninguém vê: tantas realidades que criam mal-entendidos dolorosos. Esta formação proporciona às famílias uma compreensão clara e honesta da doença para melhor apoiar o seu ente querido e enfrentar esta prova juntos.

Resumo dos módulos

MODULE 1	O que é realmente a EM	4 lições
MODULE 2	Os sintomas invisíveis — a realidade cotidiana da EM	4 lições
MODULE 3	Viver com a EM no dia a dia	4 lições
MODULE 4	Você, como familiar	4 lições

Objetivos pedagógicos

Objetivos pedagógicos

- Compreender o mecanismo da esclerose múltipla e as suas diferentes formas
- Reconhecer os sintomas invisíveis e adaptar o seu apoio
- Organizar a vida quotidiana e manter uma vida social apesar da doença
- Encontrar recursos e preservar-se como familiar cuidador

Informações gerais

Duração	2 horas
Público visado	Familiares e próximos de pessoas com esclerose múltipla
Pré-requisitos	Nenhum
Tarifa	Sob orçamento – IVA não aplicável (artigo 261-4-4° do CGI)
Certificação	Qualiopi – Atestado de conclusão de formação
Organismo	DYNSEO – N° de declaração de atividade: 11757351875

Lição 1 - Lição 1 - Compreender a EM sem jargão médico

- O que acontece no cérebro e na medula espinhal: a mielina atacada
- Por que os sintomas variam tanto de uma pessoa para outra
- A esclerose múltipla não é uma doença fatal — mas é uma doença séria
- O que sabemos e o que ainda não sabemos sobre as causas e a evolução

Lição 2 - Lição 2 - As formas de EM — compreender as diferenças

- A forma remissiva-recorrente: surtos seguidos de remissões, a mais frequente
- As formas progressivas: evolução contínua, sem surtos ou após uma fase remissiva
- Por que o diagnóstico pode levar tempo e ser vivido como um alívio ou um choque
- O que a forma de EM do seu ente querido significa concretamente para o futuro

Lição 3 - Lição 3 - As crises — reconhecer e reagir

- Definição de uma crise: aparecimento de novos sintomas por mais de 24 horas
- Os gatilhos frequentes: calor, infecção, estresse, fadiga extrema
- Como se manifesta uma crise: cada crise é diferente
- Conduta a ter diante de uma crise suspeita: ligar rapidamente para o neurologista

Lição 4 - Lição 4 - Os tratamentos de base — compreender para melhor apoiar

- Os tratamentos de base não curam a EM — eles reduzem a frequência das crises
- As formas de administração: injeções, infusões, comprimidos — seu impacto no dia a dia
- Os efeitos colaterais frequentes e como ajudar seu ente querido a gerenciá-los
- Por que a adesão é crucial e como você pode contribuir sem ser intrusivo

Lição 1 - Lição 1 - A fadiga na EM — compreendê-la realmente

- Uma fadiga neurológica central, não psicológica: por que o descanso não é suficiente
- O fenômeno de Uhthoff: calor, banho quente, esforço físico agravam tudo temporariamente
- Os bons e maus dias: imprevisíveis, não relacionados à vontade
- O que você pode fazer: adaptar suas expectativas, organizar em torno das janelas de energia

Lição 2 - Lição 2 - Os transtornos cognitivos na EM

- Retardo no pensamento, dificuldades na memória de trabalho, dificuldades de concentração
- Por que seu ente querido demora a responder, esquece coisas, perde o fio da meada
- Não é preguiça nem falta de interesse: é neurológico
- Adaptar sua comunicação: uma informação de cada vez, deixar tempo, não pressionar

Lição 3 - Lição 3 - A dor e os distúrbios sensitivos

- As parestesias: formigamentos, queimações, dormências — muito frequentes e pouco visíveis
- As dores neuropáticas: intensas, difíceis de explicar, muitas vezes incompreendidas
- O sinal de Lhermitte: descarga elétrica nas costas — impressionante, mas não perigoso
- Como você pode ajudar: acreditar na sua pessoa próxima, adaptar o toque e o ambiente

Lição 4 - Lição 4 - Os distúrbios emocionais e psiquiátricos

- A depressão: afeta 50% das pessoas afetadas, de origem neurológica e reativa
- A labilidade emocional: choros ou risos incontroláveis sem razão aparente
- A ansiedade permanente diante da imprevisibilidade da doença
- Como apoiar sem minimizar nem dramatizar: a presença emocional adequada

Lição 1 - Lição 1 - Adaptar a vida em casa

- As adaptações prioritárias de acordo com os sintomas: barras de apoio, eliminação de obstáculos
- A gestão do calor: temperatura da casa, roupas, atividades de verão
- Os auxílios técnicos: andador, cadeira de rodas, órteses — como escolher e financiar

- Criar rotinas estáveis que reduzam a carga cognitiva diária

Lição 2 - Lição 2 - Os bons e maus dias — adaptar-se sem se esgotar

- Aceitar a imprevisibilidade sem cair na hiper-vigilância ansiosa
- Como planejar levando em conta as flutuações sem cancelar tudo sistematicamente
- Comunicar-se com seu ente querido sobre seu estado do dia sem interrogá-lo em excesso
- Ter um plano B para os dias ruins: flexível, sem pressão

Lição 3 - Lição 3 - Manter uma vida social e atividades

- Por que o isolamento agrava todos os sintomas da EM
- Adaptar as saídas: momentos propícios, modos de transporte, planejamento
- Explicar a EM ao entorno que não compreende os sintomas invisíveis
- Associações locais: oficinas, grupos, atividades adaptadas

Lição 4 - Lição 4 - A EM e a vida profissional

- A manutenção no emprego com a EM: adaptações possíveis, RQTH
- O reconhecimento de deficiência: como fazer o pedido, quais direitos isso abre
- A suspensão do trabalho e a pensão de invalidez: compreender as etapas
- Apoiar seu ente querido nesses processos sem fazê-los em seu lugar

MODULE 4

Você, como familiar

4 lições

Lição 1 - Lição 1 - O que você vive, você também

- A incerteza permanente diante de uma doença imprevisível: um estresse crônico
- A perda gradual dos projetos construídos em conjunto
- A frustração diante dos sintomas invisíveis que o entorno não acredita
- A solidão do cuidador de uma pessoa com uma doença "que não se vê"

Lição 2 - Lição 2 - Encontrar apoio

- Associações de EM: serviços, grupos de conversa, número de escuta para os familiares
- Os grupos de cuidadores: online e presencial
- O apoio psicológico individual: acessá-lo de forma fácil e rápida
- Não ficar sozinho com a incerteza: compartilhar com pessoas que entendem

Lição 3 - Lição 3 - Organizar os elos e antecipar

- Implementar as ajudas domiciliares antes de ficar exausto
- O acolhimento diurno: descanso para você, estimulação para seu ente querido
- Antecipar as necessidades futuras: MDPH, PCH, APA conforme a idade
- Falar sobre o futuro com seu ente querido enquanto ele ainda pode participar plenamente

Lição 4 - Lição 4 - Cuidar da relação apesar da doença

- Permanecer próximo antes de ser um cuidador: como preservar a relação afetiva
- Momentos a dois que não são momentos de cuidado
- A doença não define seu ente querido: o que permanece intacto, o que pode crescer
- Encontrar sentido nesse acompanhamento sem se perder

Modalidades pedagógicas

- Formação online assíncrona, acessível 24h/24
- Vídeos, documentos PDF, questionários de autoavaliação
- Acesso ilimitado durante 12 meses
- Suporte pedagógico por email