

As Crianças e a Esclerose Múltipla

Aspectos Psicológicos



As Crianças e a Esclerose Múltipla

Aspectos Psicológicos



Agradecemos à:

Fundação Esclerose Múltipla, Barcelona, Espanha,
as facilidades concedidas para a realização
deste material.



- 4 Observações aos pais
- 5 Considerações sobre este folheto
- 6 O que é a EM?
- 7 Porque é que a mãe ou o pai têm EM?
- 8 Eu posso ter EM?
- 8 É contagiosa?
- 8 Como se contrai a EM?
- 9 Quem sofre de EM e porquê?
- 9 Como é que as pessoas sabem que sofrem de EM?
- 10 Continua-se a piorar?
- 11 Morre-se de EM?
- 11 Sentir-se triste
- 13 Estar zangado
- 14 Sentir-se incomodado
- 14 Ter medo
- 15 Cada pessoa é única
- 16 Há alguma outra coisa que você queira saber?



Observações aos pais

Este folheto foi escrito para crianças e jovens, e é para ser lido sozinho ou com um dos seus pais. Além de fornecer informações básicas, explora os sentimentos, os medos, as angústias, e as preocupações que as crianças podem ter em relação à Esclerose Múltipla (EM) na sua família.

Em muitos casos, as crianças são menos frágeis do que acreditamos e são capazes de aceitar realidades dolorosas melhor do que, em geral, possamos imaginar. Os pais têm, muitas vezes, tendência a proteger os seus filhos escondendo-lhes problemas que, se discutidos, podem ajudar tanto os pais como os filhos.

De facto, a ansiedade juntamente com a tendência dos pais de evitar partilhar e explorar questões difíceis com os seus filhos é, em muitas ocasiões, causa de confusão e de falta de confiança. Uma comunicação aberta e sincera entre os membros da família pode ser muito benéfica.

Os problemas tratados neste folheto são aqueles enfrentados, com frequência, pelas crianças das quais um dos progenitores sofre de EM. Nem todos os problemas serão igualmente importantes para o seu filho. Como a EM é variável e cada família é única, queira utilizar este folheto como ponto de partida para analisar as questões de maior relevância para o seu filho. O diálogo que será gerado poderá servir para unir mais a família e para ajudar a melhorar a comunicação.

Na EM há muitas perguntas sem resposta. Por um lado, isto pode ser frustrante para você e para o seu filho mas, por outro, partilhar esta sensação de frustração pode tranquilizá-los.

Dirija-se ao grupo de EM mais próximo de sua localidade e/ou comunidade, para solicitar mais ajuda e informações. Se acredita que a sua família está com dificuldades no controlo da situação, pode ser interessante marcar uma consulta particular para si e para a sua família.



Considerações sobre este folheto

Conhece alguém que sofre de Esclerose Múltipla. É inclusivamente uma palavra difícil de se pronunciar.

É sempre desagradável quando o pai ou a mãe, ou qualquer pessoa de quem se gosta, está doente. Sentimo-nos pior quando ouvimos “EM”, uma doença que não desaparece porque, por enquanto, não há tratamento. Quando ouviu falar de EM pela primeira vez, talvez tenha parecido algo de terrível e ameaçador, como o fim do mundo. Mas não é assim.

Pode ser que seja a sua mãe ou o seu pai que tenham EM, ou um tio, uma tia ou um amigo. Seja quem for, quer saber mais. Possivelmente, o melhor modo de se enfrentar ou aprender a viver com uma situação difícil é descobrir e aprender tudo quanto se possa sobre ela. Por isso foi produzido este folheto. Talvez tenha doze, dez ou oito anos. Pode ser mais, pode ser menos.

Dependendo da sua idade poderá achar este folheto fácil de compreender na sua totalidade ou com partes difíceis. Se tiver dúvidas, peça ajuda ao seu pai ou à sua mãe ou a qualquer outra pessoa que conheça e de quem goste. Possivelmente poderiam lê-lo juntos. Verá que provavelmente será agradável responder às suas perguntas.

Inclusivamente eles mesmos poderão encontrar coisas novas. De qualquer maneira, se você o ler sozinho ou com companhia, acreditamos que seja uma boa ideia que os seus pais o leiam também.

Pode ser que já saiba algo sobre EM. Ou pode ser que seja quase uma novidade para si. Em qualquer dos casos, viverá muitas emoções relacionadas com ela e vai-se deparar com algumas questões.

Por vezes, as crianças não fazem perguntas porque acreditam que iriam incomodar a pessoa que sofre de EM, ou porque pensam que ninguém quer falar disso; às vezes os adultos evitam as perguntas porque não sabem o que responder. Há ocasiões em que as crianças percebem que os adultos não lhes vão dizer a verdade.



O que é a EM?

É sempre uma boa ideia fazer perguntas. Possivelmente os seus pais não se apercebem do facto de que você fica mais preocupado quando sabe que lhe escondem alguma coisa.

Provavelmente não se dão conta do quanto pensa nestes problemas. Então faça-os saber disso. Talvez descubra que as respostas não são tão más quanto imaginava.

As fibras nervosas são as estruturas que transportam mensagens desde o cérebro até às distintas partes do corpo. Assim, se quiser cumprimentar alguém movendo um braço, as fibras nervosas do seu cérebro dizem aos músculos do seu braço e da sua mão o que fazer.

É isso que fazem, e rapidamente!

O cérebro trabalha como um telefone, enviando mensagens por um fio. Neste caso, o fio é a espinal medula, quer dizer, o conjunto de fibras nervosas que passam por dentro da sua coluna vertebral. O conjunto do cérebro e da espinal medula chama-se Sistema Nervoso Central.

Quando alguém tem Esclerose Múltipla, as fibras nervosas do Sistema Nervoso Central não trabalham sempre perfeitamente e, às vezes, as mensagens não passam tão bem quanto deveriam.

Por que não? As fibras nervosas têm uma espécie de invólucro que se chama mielina, que as protege e auxilia para que as mensagens passem rapidamente pelo seu interior.

A Esclerose Múltipla altera este invólucro, mas não todo, apenas em alguns pontos. Quando este fio elétrico está “interrompido” em algum ponto, as mensagens são mal passadas. Em cada ocorrência da doença, alteram-se outras partes do invólucro ou aumentam as zonas já lesadas. Depois de haver várias ocorrências num mesmo ponto e em todo o invólucro, o organismo repara a



ferida ao redor do nervo. Assim se formam as cicatrizes. Pode imaginá-las como as crostas que se formam quando se arranha os joelhos, só que são demasiado pequenas para que possa vê-las.

Esclerose - endurecimento

Múltipla - muitos

Agora já sabe o que quer dizer EM.

Quando se formam as cicatrizes, a mensagem já não pode passar pois foi formado um obstáculo no percurso das mensagens que chegam ao cérebro.

Assim, algumas pessoas que sofrem de EM podem não ser capazes de movimentar muito bem as mãos porque só uma parte da mensagem chega a elas. Às vezes a mensagem fica completamente bloqueada e a pessoa não consegue movimentar o braço. Outras pessoas com EM podem mover bem os braços mas têm dificuldade em andar correctamente, ou de ver bem, ou de falar claramente.

Para algumas pessoas pode ser muito difícil ter que esperar quando têm necessidade de ir à casa de banho, pode acontecer que se molhem um pouco (uma coisa muito desagradável). Qualquer parte do corpo pode estar afectada, portanto pessoas diferentes podem ter problemas diferentes. Não é correcto pensar: “poderiam movimentar-se e fazer outras coisas se se empenhassem mais”. A EM não o permite.

Não é justo. Exactamente: não parece justo. Porque é que uma pessoa, e não outra qualquer, tem que ter EM? Por que só uma pessoa tem que tê-la? Não sabemos. Às vezes, a vida é injusta. Todavia, ninguém sabe porquê. Médicos e cientistas estão arduamente a trabalhar para descobri-lo.

Ninguém sabe exactamente quando aparecerá a EM.

Por exemplo, pode aparecer depois da sua mãe ter um filho. Possivelmente apareceu na sua mãe após o seu nascimento. Se foi assim, pode ter a sensação

Por que a
mãe ou o
pai têm EM?



de que, de alguma maneira, foi por sua culpa. Pode pensar: “se não tivesse nascido a minha mãe não sofreria de EM”. Isto não é certo. Não deixe ninguém dizer-lhe isso. Ter uma criança não provoca nem agrava a EM. Muitas mulheres são mais felizes porque decidiram ter filhos apesar da EM.

A EM não é culpa de ninguém. É simplesmente algo que pode acontecer.

Eu posso ter EM?

A EM não passa de pai para filho. Noutras palavras, não é hereditária. Assim, se o seu pai ou a sua mãe (ou um tio ou uma tia) tem EM, isto não significa que você ou os seus irmãos a tenham que ter.

É contagiosa?

Não, asseguramos que não é.

Não se pode contrair EM de outra pessoa, como a gripe ou o sarampo, ainda que passe o dia todo ou muitos dias com uma pessoa com EM. Em poucas palavras, a EM não é uma doença contagiosa.

Como se contrai a EM?

Temos muita pena mas esta é uma pergunta para a qual não se tem resposta. Quando os especialistas souberem com toda a certeza o que provoca a EM estarão mais próximos da descoberta da sua cura.

A EM ainda é um mistério, mas médicos e cientistas têm algumas hipóteses e estão a aproximar-se das respostas. Uma hipótese é que a EM seja desencadeada por algum tipo de vírus ou de bactéria. Mas existe um enorme número de vírus e de bactérias, e seria portanto necessário muito tempo para controlar todos.

Outra hipótese é que algo falha no modo como o corpo deveria vencer a doença e em lugar de atacá-la, por alguma razão, ataca o invólucro dos nervos.

A terceira hipótese, e a que provavelmente é a solução correcta é que a doença poderá ser desencadeada por esses dois factores.



Estes são só alguns dos caminhos que os cientistas estão a percorrer. Não há no entanto uma resposta completa para a EM. Mas vai haver. Esperamos que seja o mais cedo possível.

Quem sofre de EM e porquê?

Qualquer um pode sofrer de EM. Em geral ocorre entre os 15 e os 50 anos. No entanto, os cientistas e os médicos não conhecem a causa da EM.

Provavelmente as pessoas sentem-se culpadas ou pensam que podem ter provocado de alguma forma a EM, quando elas próprias a têm, ou quando alguém da sua família sofre dela. Mas ninguém se deve censurar, não é culpa de ninguém. É algo que acontece na vida e que não podemos controlar. O que podemos fazer é tentar compreender o que nos acontece e as mudanças que traz.

Como é que as pessoas sabem que sofrem de EM?

Há uma série de sintomas (quer dizer, sinais de uma doença) que podem significar que se sofre de EM. Muitas vezes as pessoas dão-se conta de que há algo que não vai bem quando têm problemas ao fazer as coisas do dia-a-dia.

Podem tropeçar com frequência. Podem sentir os dedos adormecidos, deixando cair os objectos. Podem sentir-se cansados, mesmo sem ter feito nada de especial, inclusivamente se dormiram bem. Podem ter bruscamente tonturas. Podem ver as coisas distorcidas ou vê-las a dobrar.

Lembra-se da última vez em que se sentou mal sobre uma das suas pernas e o pé ficou adormecido? Lembra-se das sensações (como se espetassem alfinetes) que sentiu ao trocar de posição? Às vezes a EM produz essa sensação de alfinetes nos braços e nas pernas. Mas as pessoas não podem fazê-la desaparecer ao movimentar-se.

Agora já sabe que todos esses sinais têm a ver com as mensagens que não chegam bem através dos nervos às diferentes partes do corpo. Os sintomas podem ir e vir. Algumas pessoas andam bem um dia e no dia seguinte sentem-se como se tivessem saquinhos de areia amarrados aos pés (pode experimentar para sentir o efeito).



Continua-se a piorar?

Mas lembre-se, existem outras doenças que provocam os mesmos sintomas. Ninguém pode dizer com segurança “tenho EM”. Inclusivamente um médico pode, às vezes, não ter a certeza no início. Tem que se fazer uma série de exames antes de se ter a certeza.

Nem sempre. Na maioria das pessoas isto não acontece. Mas em alguns casos sim. Às vezes, lentamente outras mais depressa. A EM é diferente de indivíduo para indivíduo. Uma das coisas mais desagradáveis da EM é que nunca se sabe o que vai acontecer no futuro.

Mas não se esqueça destas afirmações:

1. Em mais da metade das pessoas a EM não parece evoluir muito mal. Podem sentir-se facilmente cansadas, ver as coisas desfocadas ou notar de vez em quando os dedos adormecidos. Têm um tipo leve de EM.
2. Muitas pessoas com EM nunca terão necessidade de uma cadeira de rodas. Poderão precisar de uma bengala para apoiar-se e é tudo. Outras podem precisar de vez em quando de uma cadeira de rodas, por exemplo, quando saem de casa.
3. Como acontece com todos, quando seguem uma dieta equilibrada e fazem exercício físico, as pessoas com EM sentem-se melhor. Mas não queremos dar a impressão de que a EM nunca será pior que isto. Também pode ser pior.

A EM vai e vem. Pode haver dias que correm bem, nos quais parece que desapareceu. Quando isto acontece, diz-se que houve uma remissão que pode durar dias, semanas, talvez anos. Mas, mais cedo ou mais tarde, os sinais da EM reaparecem.

Podem também existir períodos maus, quando tudo parece piorar e a pessoa com EM deve permanecer na cama por alguns dias, quem sabe até no hospital para fazer exames e tratamentos.



Quando isto acontece, diz-se que houve uma crise ou um surto. Em algumas ocasiões, depois de uma crise, a EM piora um pouco ou às vezes permanece igual.

Muitos médicos dizem que a pessoa deveria levar uma vida o mais normal possível. Algumas coisas deverão ser feitas de uma forma diferente ou mais lentamente. A família deve adoptar o hábito de organizar as coisas de outra maneira. Isto naturalmente, no princípio, pode ser um peso. Mas a sua mãe ou o seu pai são sempre mãe ou pai, mesmo quando você e eles às vezes odeiem a EM.

Morre-se de EM?

A verdade é que as pessoas com EM vivem o mesmo tempo que as outras que não têm a doença.

Mas, lamentavelmente, algumas têm uma forma tão grave de EM que com o passar dos anos ficam cada vez mais incapacitados. Então, podem aparecer outras doenças com mais facilidade e as pessoas morrem por causa destas. Mas isto, em geral, acontece quando já se é idoso, quando se morreria de qualquer maneira, inclusivamente sem EM.

Sentir-se triste

É muito doloroso ver doente alguém de quem se gosta.

Se esta pessoa é o pai ou a mãe, quer dizer, alguém que cuidava de si e estava sempre atarefado e activo, é inevitável que se sinta triste quando pensa em como eram as coisas antes de aparecer a EM. Perdeu-se uma parte da sua vida.

Tudo mudou e é difícil habituar-se.

A EM pode obrigá-lo a crescer mais depressa e, naturalmente, sente-se confuso.

Tudo isto não é fácil. Não se deve surpreender se algum dia sentir muita vontade de chorar porque tudo lhe parece tão triste. Quando se sentir assim, é melhor não se preocupar e chorar. Reprimir-se não o ajudaria. Chorar pode fazer com



que se sinta melhor, é como se as lágrimas lavassem algo de doloroso que entrou em si. Provavelmente às vezes os seus pais também choram mas pensam que não devem permitir serem vistos. Não se deve envergonhar por chorar. Não importa se é criança ou adulto. É natural.

Pode acontecer dar-se conta de que outras coisas na sua vida vão mal.

Ir à escola parece mais difícil e pode tirar notas mais baixas, já não se diverte como antes quando joga, ou discute com mais frequência com os amigos. Todas estas coisas podem acontecer facilmente quando há algo que o preocupa, inclusivamente se são coisas que parecem não ter nada a ver com a EM.

O difícil de sentir-se mal e triste é saber como enfrentar tudo isso. Quando chora, a tristeza vai-se embora com as lágrimas. Mas pode haver outras maneiras de fazer passar a tristeza e de se ajudar a atravessar os maus momentos.

Por exemplo, poderia tentar exprimir numa pintura ou num desenho a forma como a EM o faz sentir. Talvez escrever uma poesia ou uma história. Quem sabe jogar à bola, fazer uma corrida, uma caminhada ou tocar algum instrumento. Ou fazer qualquer coisa que lhe pareça útil.

Em geral, também ajuda falar da própria tristeza com alguém, embora nem todos tenham facilidade de pôr para fora as coisas sérias. Se pertence a este tipo de pessoas, trate de falar sozinho. Quer dizer, use um diário ou um caderno onde escreva o que sente.

Às vezes, ajuda muito “ver” os problemas escrevendo-os. Isto não significa que as sensações negativas desaparecerão para sempre, mas sentir-se-á menos só e mais capaz de enfrentar o problema na próxima vez que se sentir triste. E quem sabe, isto o ajudará a falar futuramente dos seus problemas.

Pode ficar com a impressão de que os seus pais já não cuidam de si como o faziam antes. A pessoa com EM atrai toda a atenção. Não se sinta culpado se sentir ciúmes. É normal. Diga como se sente. Ao fazer isto, pode ajudar os seus pais a contarem-lhe o que sentem. Talvez todos se sintam tristes e sós, mas não dizem nada. Se falarem entre si poderão ajudar-se mutuamente.



Pode achar que a sua conduta seja a razão pela qual o seu pai ou a sua mãe se sintam zangados ou deprimidos. O mais provável é que os altos e os baixos da EM sejam o que os fazem sentir-se assim, e não qualquer coisa que tenha dito ou feito.

Estar zangado

É natural que também se sinta zangado com a EM. Por que não? A EM mudou a sua vida e a da sua família.

O que faz sentir-se mais zangado? Possivelmente está zangado com a pessoa que tem EM porque já não é a mesma. Talvez esteja zangado com um dos seus pais ou com o médico por ter “permitido” que de alguma maneira a EM afectasse um deles. Deve ser culpa de alguém! Se sentir que se está a comportar de maneira injusta, ou só que a vida é injusta, isto também pode deixá-lo nervoso.

Pode-lhe acontecer já não conseguir fazer os trabalhos de casa. Ou que tenha de programar tudo de forma diferente. Talvez agora tenha que ajudar muito mais nas tarefas domésticas do que antes. Até as férias já são diferentes; já não vão à praia nem ao campo, ou encontrar um hotel ou restaurante que não tenha muitas escadas seja um verdadeiro problema.

O que conta é o que faz com os seus sentimentos. Sentir-se-á pior se for desagradável com os outros (por mais desagradável que essa pessoa lhe possa parecer). Sentir-se-á melhor se fizer alguma coisa que não lhe faça mal. Como jogar à bola ou a um jogo interessante, ou mesmo ir a um lugar onde possa gritar com todas as suas forças. Depois de tudo, às vezes não sabe com clareza porque está irritado, só sabe que se sente assim.

O seu pai ou a sua mãe também se podem irritar e poderia ajudar falarem todos dos seus sentimentos. E às vezes uma boa discussão clareia as ideias.

Mas possivelmente há algo de realmente injusto. Quem sabe se alguém está a fazer com que pense “Porque é que tenho de fazer sempre tudo?” “Porque é que tenho sempre de ser eu a resolver os assuntos do meu irmão?”



Sentir-se incomodado

Pode ser que se sinta nervoso por dentro e não diga nada e assim ninguém nota que há algo que está mal. Mas se falar disso, poderá aliviar o problema de maneira que ninguém faça mais do que deve ou tenha que fazer exactamente as coisas que mais odeia.

Pouco a pouco, embora não seja fácil, poderá adaptar-se a uma nova vida e os seus pais ajudam-no. Se não o fizerem juntos, as coisas correm o risco de serem cada vez mais difíceis.

Quase todos já nos sentimos incomodados por causa do nosso pai ou da nossa mãe e não é necessário estar perante a EM para nos sentirmos estúpidos ou envergonhados. Poderia ser pela roupa que usavam ou alguma coisa que fizeram, assim como poderia pensar que estavam a representar na presença dos seus amigos.

A primeira vez que viu o seu pai ou a sua mãe com uma bengala, canadianas ou numa cadeira de rodas, ou quando parece que vai a toda hora à casa de banho e parece que todos percebem, é fácil que se sinta mal e incomodado. Assim também no princípio se sente a pessoa com EM.

Mas as coisas melhoram. À medida que se habitua à EM acostumar-se-á também aos aparelhos.

Verá que as pessoas são amáveis e compreensivas e que os amigos não têm intenção de se rir de si ou de fazê-lo sentir-se mal. Às vezes terá também a sensação de poder controlar os problemas, o que, em geral, supõe um alívio.

Ter medo

Na realidade, muitíssimas sensações têm a sua origem no facto de que por dentro se tem medo. A tristeza pode ser consequência do medo. Também o nervoso. Às vezes, quando parece que você é mau, na realidade é porque tem medo. Depois de tudo, quando o seu pai ou a sua mãe caem ou começam a tremer inesperadamente, dá medo.



O medo também o pode fazer comportar-se bem, tão bem que mal pode acreditar!

Pode ter medo que o seu pai ou a sua mãe venham a morrer. Ou que possa acontecer qualquer coisa àquele que não sofre de EM e que possa ficar só. Às vezes, possivelmente tem a impressão de ser o pai, tendo que ajudar muito em casa, e pode ter medo de não conseguir fazer bem o que tem que fazer.

Apesar de tudo o que lhe têm vindo a dizer, pode ter medo que a EM o afecte também a si. Pode ter medo de que algo que tenha feito tenha sido o que provocou a EM ou a fez piorar. Esperamos que este folheto lhe dê as respostas para alguns destes medos.

Quando perceber que está com medo, se possível, diga-o a alguém. Vai-se surpreender ao ver que as outras pessoas podem ajudá-lo embora experimentem também sentimentos de medo ou de tristeza.

Sentir-se-á melhor se não arrastar sozinho a carga do medo. E quem sabe descobrirá que tinha medo de alguma coisa que, simplesmente, não existia.

Cada pessoa é única

Cada pessoa que sofre de EM é diferente. Cada membro da família é diferente. Algumas pessoas conseguem enfrentar os problemas tranquilamente. Outras precisam de ajuda. Quando as pessoas tratam de se ajudar entre si é que começam a se conhecer melhor.

Ninguém gosta da EM mas isto não quer dizer só desgraças.

Às vezes, algo grave e sério como uma doença numa família pode ter o seu lado positivo, pode fazer com que as pessoas se sintam mais unidas.

Você e a sua família são especiais... e toda a família é única. Na sua há um membro que nem sempre está bem e que precisa de ajuda. Entretanto, a ajuda recíproca e o partilhar dos problemas com palavras e acções pode fazer com que a sua família se sinta mais unida e confortável.



Desta forma conhecerá melhor o seu pai ou a sua mãe, porque a EM o faz pensar e falar mais sobre várias coisas. Ou porque agora passam mais tempo juntos.

Provavelmente aprenderá mais coisas sobre as pessoas porque assim aprende muito sobre si mesmo e os seus sentimentos e sobre o que toda família sente perante a EM.

Haverá dias bons e outros maus. Nos maus, trate de espantar os seus sentimentos. Causam mais problemas quando estão dentro de nós. Lembre-se sempre que especialistas em todo o mundo estão a trabalhar para a EM.

Aproveite os dias bons. Muitas pessoas com EM e as suas famílias vivem vidas felizes.

Neste folheto pode ser que não tenhamos respondido a todas as suas perguntas e quem sabe não conhece ninguém que tenha as respostas. Ou quem sabe tenha problemas dos quais não possa falar com ninguém. Todas as famílias têm problemas e nem todos os pais são tão compreensivos como seria desejável. Além disso, possivelmente seria mais fácil falar com um desconhecido.

Por favor, telefone ou escreva-nos se tiver perguntas para as quais não tenha resposta.

Linha de Apoio Personalizado

800 910 300

www.schering.pt

www.ms-gateway.com

Há alguma
outra coisa
que queira
saber?

Linha de Apoio Personalizado

800 910 300

Sempre que tiver dúvidas contacte-nos!



www.schering.pt
www.ms-gateway.com