

Viver com a Esclerose Múltipla

Aspectos Psicológicos



Viver com a Esclerose Múltipla

Aspectos Psicológicos



Agradecemos à:

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



4	Introdução
5	O que é a Esclerose Múltipla?
5	Generalidades
6	Consequências psicológicas
8	Reacções e modificações psicológicas devidas à doença
8	O momento do diagnóstico
9	Mobilização dos recursos pessoais; adaptação e controle da EM
11	A relação médico-doente
13	“O decálogo do bom doente”
14	Algo sobre o controle da doença
15	Recursos individuais
15	Stress e correlações fisiológicas
17	Algumas estratégias para o controle do stress
18	Capacidade de resolver problemas
18	Estratégias para a resolução de problemas
19	Recursos Sociais
21	Técnicas de relaxamento
22	Perturbações cognitivas e afectivas
22	Perturbações cognitivas
24	Perturbações afectivas
26	As figuras profissionais
27	A sexualidade
28	As reacções da família
25	Modalidades destrutivas
30	Modalidades construtivas
30	Comunicação entre o casal
31	Comunicação com as crianças
32	Deficiência e auxílio
34	Alguns conselhos
35	Algumas implicações sociais
35	O trabalho
38	Situação económica
38	Barreiras arquitectónicas
39	Residência
40	Conclusões
41	Bibliografia em língua italiana
43	Bibliografia em língua inglesa



Introdução

O diagnóstico da Esclerose Múltipla (EM), com as dúvidas, ansiedades, inseguranças e, lamentavelmente, as consequências da doença que levam à deficiência, só pode vir carregado de implicações psicológicas.

Todo o indivíduo que sofre de EM deve frequentemente recorrer à sua família, um caminho por vezes difícil, semeado de numerosos obstáculos grandes e pequenos. A resposta a cada uma destas contrariedades será, sem dúvida, individual, resultante das características pessoais, da peculiaridade do conjunto de sintomas, e das diferenças de contexto cultural e social nas quais o indivíduo vive e viveu a sua história.

Mas na originalidade das situações, dos sentimentos e das respostas emotivas que estes geram, existem pontos de contacto em comum de cada história com muitas outras.

O objectivo deste folheto é individualizar os acontecimentos, as situações, as emoções e os problemas que fazem parte da existência de muitas pessoas que vivem com EM e que, portanto, podem compartilhá-los e generalizá-los, pelo menos em parte. Perante qualquer problema, as estratégias que podem ser adoptadas são diversas, embora nem todas igualmente eficazes para alcançar o objectivo de uma convivência com a doença o mais serena e equilibrada possível.

É muito provável que o leitor ache simples algumas considerações ou estratégias sugeridas nesta publicação sobre os problemas que se identificam com maior frequência.

Em parte, isto é correcto dado que abordamos reflexões gerais introduzidas num contexto igualmente geral, muitas vezes distinto do vivido na primeira pessoa pelo indivíduo com EM.

Esperamos ao menos que, algumas considerações possam constituir pontos de vista diferentes desde a elaboração das próprias estratégias, até melhorar as já adoptadas.



O que é a Esclerose Múltipla?

Generalidades

Uma informação resumida sobre as manifestações patológicas, a origem e a epidemiologia da EM provoca vários problemas à pessoa que, de um dia para outro, tem que enfrentar a realidade da doença. Por exemplo, saber se a EM é hereditária ou contagiosa pode evitar, no mínimo, que a pessoa afectada elabore fantasias absolutamente falsas sobre o seu próprio destino e o dos demais.

Portanto, pareceu-nos útil, antes de entrarmos nas reações psicológicas, conhecer alguns aspectos relacionados com as manifestações da doença.

A EM ou esclerose em placas é uma doença do Sistema Nervoso Central (SNC), onde a camada protectora das fibras nervosas (mielina) é lesada, influenciando de forma negativa as funções motoras, a sensibilidade, o equilíbrio, a fala, a visão e o controle dos esfíncteres.

Aparece geralmente entre os 15 e 50 anos. Afecta com maior frequência o sexo feminino que o masculino. A doença não é hereditária, embora a sua incidência aumente em familiares de pessoas com EM (de 10 a 40 vezes mais).

No entanto, as causas da EM não foram completamente estabelecidas, embora muito provavelmente sejam de origem autoimune. Isto significa que, por motivos não completamente conhecidos, o sistema imunológico, destinado à defesa do organismo, por erro ataca a mielina, provocando, com o passar do tempo, a aparição de lesões de desmielinização e, posteriormente, cicatrizes (placas) em pontos distintos do SNC. A desmielinização pode afectar zonas diversas do SNC e a localização distinta das lesões é a causa da variabilidade e multiplicidade dos sintomas (transtornos motores, sensitivos, da coordenação, da linguagem, vesicais, intestinais, etc.).

Em alguns casos, os sintomas são clinicamente evidentes mas noutros estão mais obscuros e são mais subjectivos (fadiga, alterações cognitivas) até ao ponto em que, inicialmente, são desvalorizados quer pelo médico quer pelos familiares. Isto pode gerar atrasos no diagnóstico e frustração no doente que permanece incompreendido durante muito tempo.



Existem diversas formas da doença, principalmente a forma por surtos e as formas progressivas. Na forma por surtos, ao aparecimento dos sintomas segue-se a sua remissão total ou parcial. Isto significa que, em alguns casos, ao menos do ponto de vista funcional, a lesão pode regredir completamente; em outros, apesar de se observar uma melhoria, pode acabar por ocorrer um certo grau de lesão permanente. O intervalo entre um e outro período agudo pode ser de muitos anos.

Pelo contrário, nas formas progressivas não se produzem acontecimentos agudos sucessivos, a doença evolui mais ou menos rapidamente através do aparecimento de sintomas sempre novos.

É possível que formas inicialmente por surtos se transformem em progressivas com o passar do tempo.

É muito difícil prever a médio e longo prazo a evolução da doença. Numa pequena percentagem de doentes, depois de uma primeira manifestação, a doença pode permanecer silenciosa durante um período prolongado de tempo e inclusivamente por toda a vida. Em aproximadamente um terço dos casos, a EM tem uma evolução benigna; noutro terço, provoca deficiências físicas que não comprometem profundamente a autonomia da pessoa nas actividades da vida diária. Só o restante um terço dos doentes fica afectado por formas com tal gravidade ao ponto de limitar de sobremaneira a sua autonomia.

Consequências psicológicas

Baseando-nos no que foi exposto até este ponto, compreende-se que, pelas características físicas da doença, os problemas psicológicos dos portadores com EM não dependem apenas dos sintomas clínicos, mas também da insegurança do prognóstico. De facto, inclusivamente para as pessoas com melhor prognóstico, está sempre presente o medo de um agravamento e o fantasma da cadeira de rodas.



Uma doença crónica, sobretudo se a sua evolução é variável e incerta como a EM, pode provocar sentimentos de ira e de frustração; a perda progressiva de autonomia, que muitas vezes leva a modificar os projectos estabelecidos, constitui o aspecto mais frustrante da doença. De facto, a EM é um acontecimento anormal na história de um indivíduo e precisa da modificação permanente dos seus próprios projectos com normas distintas das habituais.

Com o passar dos anos, cada indivíduo constrói o seu projecto de vida, estabelece objectivos, planeia o seu futuro e de repente, tem de fazer uma revisão profunda a tudo.

Para qualquer pessoa, reagir diante de situações tão dramáticas é muito árduo e comprometedor. Apesar disso, todos temos capacidade para sobreviver às situações mais difíceis; trata-se de aprender a responder às adversidades para atenuar os seus efeitos. Para levar a cabo esta aprendizagem, pode ser muito positiva a orientação de um psicólogo especializado. Em momentos de muito stress, os nossos recursos pessoais para enfrentar as dificuldades podem estar em baixo de forma, e nessas situações, um profissional pode ajudar a utilizar e adaptar os nossos próprios recursos.

Não queremos desvalorizar o problema nem ocultar as dificuldades que uma doença como a EM provoca; os sentimentos de ansiedade, ira e tristeza são totalmente normais nestes casos. Conviver com estas situações não significa negar estes sentimentos, mas pôr em curso um processo contínuo de readaptação para responder às novas exigências e às novas necessidades impostas pela doença.

A EM põe à prova não só a pessoa afectada como também toda a família. Os equilíbrios precedentes devem ser revistos e os papéis sociais e familiares podem ser modificados.



Reações e modificações psicológicas devidas à doença

As pessoas afectadas por EM têm que enfrentar a doença num momento de vida que muitas vezes coincide com o período de formulação dos projectos para o próprio futuro. Na maior parte dos casos, viveram a sua infância e adolescência em condições de normalidade, sem ter que aprender mecanismos psicológicos de adaptação a uma doença como a EM. Portanto, as expectativas sobre o futuro frustram-se com frequência devido às novas expectativas afectivas e de trabalho impostas pela doença.

Esta exige do indivíduo a capacidade de adoptar novas estratégias de adaptação mediante um processo de transformação contínua e de flexibilidade permanente antes de novas modificações da mesma.

Os pontos expostos e os que iremos expor a seguir, não pretendem ser exaustivos e gerais para todas as pessoas que se defrontam com a EM; não obstante, representam observações frequentes e portanto merecem ser levados em consideração.

O momento do diagnóstico

Com frequência, os sintomas são obscuros e de difícil avaliação e interpretação clínica. Inicialmente, a sintomatologia pode ser transitória e de escassa importância, e os exames neurológicos e laboratoriais podem ter resultados negativos; a confirmação do diagnóstico pode tardar meses ou anos. Esta discrepância entre a experiência subjectiva do indivíduo com EM e o que os outros vêem é muito ambígua. De fora, as pessoas podem pensar que o indivíduo está angustiado ou deprimido e que tende a aumentar os sintomas, quem sabe inventá-los, somatizando problemas psicológicos. A maior parte dos indivíduos descreve a primeira fase da doença como um período de grande confusão, incompreensão e falta, tanto de informação, como de indicações exactas a partir das quais possa programar o próprio futuro. São precisamente estes problemas que os doentes devem superar para enfrentar a complexidade da doença.

As reações emocionais antes do diagnóstico podem ser distintas, e dependem da personalidade do indivíduo e do apoio que lhe proporcionam os seus familiares e as pessoas ao seu redor.



Alguns, principalmente no início, “protegem-se” das emoções e de qualquer sentimento capaz de provocar dor, negando-os. A negação dos próprios sentimentos é uma reacção normal frente a emoções demasiadamente grandes e intensas para serem controladas; é frequente durante as primeiras semanas ou os primeiros meses depois do diagnóstico. Após um certo período de tempo, é necessário que o indivíduo enfrente a realidade para perceber o desejável nível de adaptação à vida exigido pela EM. Portanto, as formas de comunicação do diagnóstico são uma fase crucial na vida do paciente.

Para a pessoa com EM, o diagnóstico oficializa uma série de sintomas, e introduz o indivíduo no mundo das “pessoas doentes”. A comunicação desta informação a uma pessoa pode representar também o fim de um período de carga emotiva intensa e de frustração causado pela ignorância sobre a origem dos próprios sintomas. Pode-se objectar, no caso da EM, que o facto de conhecer o diagnóstico não modifica a incerteza e a possibilidade de cura mas, ao concretizar os próprios problemas pode-se confrontar e nomear o que se quer e o que se deve combater. Entretanto, isto não significa que o diagnóstico de EM seja universal e inequivocamente recebido pelo doente com sensação de alívio. A dor, a agressividade, o medo e o choque são sentimentos vividos com as mais variadas intensidades por todos os indivíduos que recebem um diagnóstico desta natureza.

Além de estarem influenciadas pela gravidade da doença, as reacções da pessoa frente a ela dependem da atitude e do estado emocional do indivíduo.

Em primeiro lugar, a pessoa com a sua estrutura física e a sua personalidade (o conjunto de valores, de reacções emocionais e de defesa construídas ao longo de toda a vida), constitui a variável mais importante na determinação das reacções frente à doença. Não obstante, como manifestámos em várias ocasiões, o indivíduo interage continuamente com o mundo e com as pessoas que o rodeiam e, destas, sem dúvida a família desempenha um papel fundamental. A seguir veremos que as reacções dos familiares são determinantes na estruturação das modalidades de resposta à doença. Aprofundaremos como a pessoa pode viver com a doença.



Anteriormente, já analisámos as características peculiares da doença crónica e, em especial, da EM. Diante de tudo, a doença configura-se como uma ameaça que põe em perigo tanto a identidade psicofísica da pessoa como a sua vida e as suas relações. Diante de uma ameaça, as reacções podem ser de dois tipos: de ataque, com a intenção de vencer o perigo ou de renúncia à luta, tanto de modo activo (fuga) como passivo (sem acção). Além de uma ameaça, a doença pode ser vista como uma frustração, quer dizer, como um obstáculo que impede alcançar os objectivos pré-estabelecidos (trabalho, família, auto-realização). Esta percepção pode pôr em funcionamento mecanismos, como a agressividade, perante um obstáculo insuperável. Dado que, como no caso da EM, as causas do problema são complexas e nem sempre identificáveis, muitas vezes a pessoa manifesta uma agressividade genérica e indiferente, ou dirige-a contra um “bode expiatório”, quer dizer, contra a pessoa considerada, de alguma maneira, culpada de qualquer doença (como por exemplo, um médico ou um parente).

Noutros casos, predomina a regressão, ou seja, a volta a formas de comportamento e de reacção típicas de períodos evolutivos precedentes (por exemplo, egocentrismo, negação da situação patológica ou projecção que equivale a atribuir os próprios sentimentos, como a ira às outras pessoas).

Na regressão, a conduta torna-se mais pobre, simples e menos estruturada (por exemplo, inactividade, menor interesse). Paralelamente, o intercâmbio com o mundo debilita-se (fecha-se em si mesmo, isolamento social), enquanto que os limites entre a realidade e a fantasia se atenuam (fuga à ficção, lembrança do passado).

Se não forem profundos e duradouros, estes mecanismos de reacção são normais; de facto são modalidades que se põem em curso como estratégias transitórias antes de uma situação de adaptação mais estável. A doença também gera reacções construtivas como, por exemplo, utilizar a agressividade para se opor à EM e seguidamente viver o melhor possível apesar de tudo. Mas quando nem sequer esta estratégia é possível e a doença impõe mudanças na própria vida, a única atitude construtiva consiste na busca de objectivos alternativos aos estabelecidos antes do aparecimento da doença.



Muitos autores observaram as seguintes fases no desenvolvimento da compreensão e aceitação completa da EM:

- **Aceitação de si mesmo.** O próprio indivíduo nega aceitar a realidade da EM. Esta aceitação é privada, sem envolver mais ninguém. Esta situação suporta que, a partir deste momento, as relações com os outros e consigo próprio serão diferentes, mais espontâneas. A necessidade de controlar uma realidade fictícia (“não tenho a doença, enganaram-se”, etc.), necessariamente provoca uma atitude defensiva e, portanto, uma conduta pouco espontânea e rígida tanto perante os outros como perante si.
- **Aceitação dos outros.** Com o tempo aceita-se com menor relutância o facto de que qualquer pessoa possa conhecer o diagnóstico. A pessoa com EM também admite progressivamente que os demais necessitam de informação para poder responder melhor à nova situação.
- **Adaptação.** A conduta do indivíduo está subordinada à realidade exterior; a pessoa com EM não trata de mudar as circunstâncias, mas sim adapta-se a elas.

A relação médico-doente

O médico é parte integrante da vida de um indivíduo ao qual se tenha dado o diagnóstico de EM. Durante toda a sua vida, esta figura transforma-se num ponto de referência no qual confiar; entretanto, a reacção que se desenvolve não é só de carácter clínico desde o momento em que, com frequência, o doente identifica o médico como pessoa em quem confiar, em quem depositar parte da sua ansiedade e angústia decorrente de viver com uma doença crónica. “Compartilhar” a EM com o médico permite ao doente confiar a parte doente de si mesmo a quem, por cultura e competência, está em condições de saber enfrentá-la e controlá-la.

O médico possui expectativas que superam a simples relação consultor-cliente. A diferença fundamental com respeito à situação precedente depende da duração da relação, que se mantém no tempo, e do facto de que esta relação não só contém elementos técnicos mas também profundos aspectos psicológicos.



Com muita frequência, os mesmos actores da relação ignoram todas estas dinâmicas; o nível de comunicação não é explícito; as necessidades que a relação suporta, nem sempre estão bastante claras nem adequadamente identificadas.

Por exemplo, pode acontecer o médico interpretar como agressiva e não colaborativa a conduta de um doente que não aceita o tratamento com cortisona, quando talvez só necessitaria de ser tranquilizado e informado sobre os possíveis efeitos secundários.

Portanto, é necessário que cada um dos actores seja capaz de considerar o ponto de vista do outro, sem “carregar” a relação de interpretações e de significados arbitrários. A comunicação activa por parte do médico só satisfaz as necessidades físicas, mas deixa completamente sem protecção a expectativa do indivíduo de ser considerado na sua totalidade de um ser humano com emoções, medos e sentimentos.

Há distintas modalidades de comunicação que podem apresentar-se no âmbito de uma relação médico-doente; tradicionalmente, o médico pode enfrentar a situação mantendo rigidamente o seu próprio papel, identificando o doente como aquele que “não sabe”, ou que espera a resolução dos seus próprios problemas; de certo modo, é uma conduta paternalista por parte do pai que “sabe e conhece tudo”. Outra possibilidade na relação médico-doente está representada por uma relação paritária entre dois adultos que transmitem informações um ao outro; nesta situação, o médico limita-se a informar assepticamente o doente e delega-lhe qualquer decisão relativa à sua saúde.

Em geral, representa uma forma de defesa do médico perante a doença que não lhe permite desenvolver plenamente o gratificante papel de “médico que cuida e cura”. Pelo contrário, pode esperar-se uma atitude que leve em conta o ponto de vista do doente, que mantenha as suas decisões depois de ter dado a informação oportuna, que envie mensagens de fé e de capacidade de aceitação global, não só da doença mas também do indivíduo na sua totalidade.



“O decálogo do bom doente”

Para que uma relação médico-doente seja boa, o papel deste último é igualmente importante para estabelecer uma relação equilibrada e proveitosa. De facto, numa relação, cada parte reage frente à forma de comunicação do outro. Portanto, a consequência é que uma atitude aberta, franca e não demasiadamente protectora do médico, só poderá facilitar a aceitação por parte do doente e permitir que este viva mais serenamente a doença. Do mesmo modo, uma conduta equilibrada e sincera do doente só poderá trazer facilidades ao médico, tornando a relação mais funcional para ambos.

Dadas as premissas do parágrafo anterior, é útil oferecer alguns conselhos que nos parecem indicados para facilitar a relação do doente com o seu próprio médico. Estes conselhos vêm da experiência subjectiva de uma pessoa com EM e, portanto, são fruto de uma reflexão que nasce directamente da sua vivência pessoal da relação com o médico.

- *Lembre-se que o médico está do seu lado, não existe ninguém interessado em atendê-lo mal. Serem aliados só os pode favorecer a ambos.*
- *Lembre-se que o médico é como você, uma pessoa limitada; não é onipotente como você talvez desejaria.*
- *É melhor não consultar muitos médicos, para fazer logo uma “média” das suas prescrições; talvez seja melhor deixar-se aconselhar por um só, observando com exactidão as suas prescrições, evitando a prática médica por conta própria e a modificação do tratamento a seu gosto.*
- *A condição essencial para obter vantagens da relação com o médico é a confiança; se não confiar no seu médico, não tenha dúvidas em mudar.*
- *Evite fazer “consultas médicas” com outros que compartilhem do seu problema. Um tratamento que lhe tenha trazido benefício poderia ser prejudicial a outro ou, simplesmente, ser inútil.*
- *Quando falar com o seu médico, lembre-se que ele não está ali para o julgar; seu objectivo único é obter a maior quantidade possível de informações para lhe oferecer uma ajuda concreta.*



- *Às vezes, por detrás de uma declaração de uma doença física oculta-se unicamente a necessidade de ser tranquilizado e obter conforto e suporte psicológico para poder enfrentar os medos e as dificuldades da doença. Se você se der conta disso, considere que o médico é só uma das figuras profissionais às quais você se pode dirigir; existem outras cuja ajuda neste terreno poderiam ser inclusivamente mais específicas.*
- *Lembre-se de que se você deseja ser tratado com respeito e amabilidade, deve adotar a mesma atitude frente a qualquer um, incluindo o seu médico. O facto de estar doente e talvez mais agressivo e nervoso, não o autoriza a perder o controle.*
- *O médico não tem culpa nenhuma do facto de que não se tenha encontrado um tratamento definitivo para a EM. Provavelmente, ele também compartilha a frustração da impotência. Portanto, aborrecer-se com os médicos não serve de nada a não ser para descarregar o aborrecimento por um facto que você considera injusto. Mas a ninguém agrada ser um “bode expiatório”, nem aos médicos.*

Algo sobre o controle da doença

Os principais acontecimentos stressantes provocados pela EM poderiam beneficiar da assessoria de uma consulta psicológica.

Muitas pessoas não querem admitir a existência e a interação dos factores psicológicos no âmbito da vida quotidiana. Assim, problemas que talvez pudessem ser resolvidos ao fim de poucas sessões de consulta, arrastam-se durante anos com consequências também para as pessoas que rodeiam o doente. Com efeito, aprender a questionar as dificuldades não é sempre tão automático; é necessário saber aproveitar ao máximo os recursos à disposição da pessoa.

Estes recursos estão presentes, mesmo antes do aparecimento da doença, embora nem sempre estejam tão bem definidos na mente.



Diante disso, convém esclarecer o que se entende por recursos: são os instrumentos de que dispomos e em que podemos confiar. Dispomos de recursos individuais (capacidade de controle emocional do stress, capacidade de resolução de problemas) e de recursos sociais (família, amigos, organizações públicas e privadas de ajuda).

Recursos individuais

Os nossos valores, aquilo em que acreditamos, estabelecem os fins e os objectivos da nossa vida e dirigem as nossas acções. Mas nem tudo é sempre tão linear; aparecem múltiplos obstáculos que interferem e impedem o alcançar imediato dos nossos objectivos. Estas situações de frustração dão origem ao stress.

Stress e correlações fisiológicas

O fenómeno do stress baseia-se em interações complexas entre as diversas partes do nosso organismo que respondem a acontecimentos mediados pela nossa mente. As pesquisas nesta área identificaram as correlações que existem entre a resposta da conduta e a actividade fisiológica.

Os pesquisadores individualizaram 3 fases de reacção ao stress que correspondem precisamente às respostas que o organismo põe em curso.

- 1. Fase de alarme.** São segregadas as substâncias (principalmente adrenalina e noradrenalina, duas hormonas libertadas pelas glândulas supra-renais) que preparam o organismo para entrar em acção. É um alerta verdadeiro e autêntico do organismo perante uma situação que exige a atenção máxima de todas as vias sensitivas. Por exemplo, encontrar-se em plena noite, a sós numa rua deserta e ouvir passos atrás de nós, deixamos “em alerta” todos os nossos sentidos para compreender o que está a acontecer – estou sendo seguido ou ele seguirá o seu caminho? – e para pôr em curso uma estratégia. Naturalmente é um estado influenciado em grande parte pela valorização subjectiva das circunstâncias stressantes. Nem todos valorizam as condições que provocam stress da mesma forma; não pensamos em absoluto que os passos que soam atrás de nós possam ser de alguma pessoa que nos quer fazer mal, e portanto, continuamos sem nenhum medo.



- 2. Fase de resistência.** O organismo mobiliza os seus recursos para enfrentar os factos que provocam o stress. Quando a fase de resistência é eficaz, o organismo volta a níveis normais, a pessoa que avança atrás de nós mudou de caminho e tranquilizamos. Se o acontecimento stressante perdura, o organismo pode chegar à fase de stress crónico.
- 3. Fase de stress crónico.** Esta situação pode ser a origem de sintomas físicos como dor de estômago e outros transtornos gastrointestinais, aumento da tensão muscular, cefaleias, cervicalgias por contratura muscular, taquicárdia, insónia, fadiga excessiva, ansiedade, perda de concentração, transtornos da deglutição de alimentos. Portanto, compreende-se que uma fase de stress crónico prolongada no tempo possa provocar alterações físicas e portanto, adoptar também a forma de doença psicossomática.

O stress é uma palavra habitualmente utilizada e com frequência de forma incorrecta; muitos livros e revistas centram-se no tema de como se pode curar o stress, dando-lhe automaticamente uma conotação patológica.

Na realidade, podemos comprovar que o stress “é uma resposta inespecífica do corpo a qualquer agressão ambiental” (H. Selye); uma quantidade determinada de stress reforça e estimula a mudança, favorece as reacções activas diante da doença; portanto, em si mesmo, o stress não é nocivo. Torna-se nocivo quando é crónico. Podemos compreender esta ideia quando se pensa no gasto de energia que causa ao organismo. O stress está presente em todas as fases de adaptação à doença; o seu efeito sobre o processo de desmielinização não é claro, embora seja possível que factores stressantes possam influenciar negativamente a doença de forma indirecta, mediante o seu efeito sobre as defesas imunitárias. Entretanto, o agravamento da doença numa pessoa stressada não deve atribuir-se necessariamente à desmielinização progressiva. Na realidade, a tensão nervosa pode contribuir, por si mesma, à alteração de algumas actividades funcionais. De facto, é bastante frequente que a espasticidade e a capacidade de coordenar os movimentos se ressintam negativamente perante uma carga emocional excessiva. Portanto, é importante distinguir entre o agravamento dos sintomas devido ao agravamento da doença, e aquela devida às consequências do stress sobre as actividades funcionais do indivíduo. Então, podemos compreender a importância



de modificar o modo de vida se este provocar tensões excessivas; neste caso, é essencial desenvolver boas estratégias de controle do stress.

Algumas estratégias para o controle do stress

De tudo o que já se observou sobre as influências do stress sobre a EM, oferecemos a seguir algumas estratégias para controlar situações stressantes. São conselhos provenientes de uma reflexão sobre as formas de comunicar as próprias necessidades e sobre algumas prioridades que vale a pena levar em conta na vida quotidiana:

- Faça uma lista de situações que, a partir do seu ponto de vista, poderiam fazer com que você se encontre melhor psicologicamente e obrigue-se a cumprir pelo menos uma parte delas.
- Estabeleça uma estratégia para contribuir activamente na vida social e trate de colocá-la em prática.
- Se optar pela ajuda de um consultor para resolver algumas situações que acredite que sejam psicológicas, não contrarie esta ideia só porque acha que pode fazê-lo sozinho. Provavelmente conseguiria, mas num período de tempo muito maior e com um maior consumo de energia. O facto de pedir ajuda a um especialista não significa automaticamente estar “doente”, mas sim resolver o quanto antes uma situação-problema.
- Aprenda a dizer não a certas solicitações de maneira a que não se prejudique a si mesmo, como, por exemplo, negar um projecto de férias das quais tem muita necessidade porque está preso a outras mais urgentes (de trabalho, compromissos familiares). Estas solicitações são mais urgentes que a sua tranquilidade?
- Faça uma lista de pessoas com as quais possa contar e dirija-se a elas quando tiver sentimentos de desespero e precise de ser ouvido.
- Imponha uma vida disciplinada e o mais tranquila possível; este é um excelente ponto de partida para manter-se são e fisicamente em forma.



- Crie interesses fora da família de forma a que não fique sempre em casa.
- Tome a iniciativa nas situações que o impliquem na primeira pessoa, tratando de não suportar passivamente as dos outros.
- Estabeleça objectivos e tenha projectos para o futuro; trate de não subordinar as suas exigências a outras situações que possam interferir. Dar prioridade aos objectivos pré-estabelecidos pode ser decisivo para conseguir atingi-los.

Capacidade de resolver problemas

As estratégias apresentadas acima podem parecer simples de descrever mas difíceis de pôr em prática. Frequentemente os problemas que devem ser enfrentados durante uma doença crónica são tantos e tão complicados que no fim são superiores a qualquer esforço feito para resolvê-los. Os possíveis fracassos não devem desanimar-nos, já que a capacidade de resolver problemas é um processo que se desenvolve gradualmente mediante uma conduta activa, racional e perseverante, mais que impulsiva, emocional e passiva.

A adopção de uma conduta passiva, esperando que os problemas se resolvam por si só ou desapareçam nem sempre é benéfica. Às vezes, esta medida funciona, mas, com frequência, é apenas uma atitude que limita a possibilidade de encontrar alternativas úteis para resolver os próprios problemas.

Estratégias para a resolução de problemas

Através das próprias experiências, cada um desenvolve estratégias totalmente pessoais, mas no caso de problemas especialmente complexos, as estratégias que se expõem a seguir poderão somar-se de um modo eficaz às que se utilizam habitualmente:

- 1. Antes de tudo, esclarecer em que consiste o problema.** Muitas vezes é formado por um conjunto de sub-problemas que, se não forem analisados separadamente, podem preocupar. Ao contrário, se um problema for definido de maneira diferente e observado com uma óptica diferente, pode permitir uma resolução mais fácil.



2. **Imaginar possíveis soluções, inclusivamente as mais estranhas.** A elaboração de alternativas adicionais permite individualizar logo as suas possíveis resoluções; também é possível que apareçam soluções às quais não se havia prestado atenção.
3. **Valorizar e escolher a solução que seja considerada como a melhor.** Isto leva à adopção de critérios específicos de valorização que dependem dos valores individuais, de diversas considerações práticas e da previsão das consequências futuras.
4. **Pôr em prática a solução escolhida.** Isto pode significar simplesmente realizar a actividade na primeira pessoa ou, em casos mais complexos, ser programada “passo a passo”, atribuindo papéis e missões a várias pessoas.
5. **Recriminar à posteriori as decisões tomadas não serve para nada.** Toda a escolha inevitavelmente trás consigo implicações positivas e negativas. É muito provável que esteja em condições de valorizar as consequências negativas do quanto colocou em prática, mas não as das possíveis alternativas descartadas. Tenha presente que qualquer escolha ponderada é fruto de um contexto específico e de uma situação concreta, e que naquele momento foi considerado justo. O facto de que o contexto tenha mudado não significa que a sua escolha foi errada naquele momento.

Diante de um determinado erro, tenha consciência de que inclusivamente os erros podem ajudar-nos a crescer e que são o ponto de partida para trabalhar melhor.

Aproveitar os recursos disponíveis no mundo exterior significa essencialmente saber utilizar de forma mais adequada os instrumentos oferecidos pelas pessoas que nos rodeiam.

Sem dúvida, a ajuda social primária é a família e as pessoas que vivem em contacto mais estreito connosco. Para desenvolver ao máximo este recurso, é fundamental criar uma boa comunicação, conceito que pode ter muitos significados.



Essencialmente consiste na utilização do estilo de comunicação mais eficaz e de acordo com a própria personalidade, respeitando, em todo o caso, algumas regras gerais.

- 1. Respeitar o conceito de reciprocidade.** Significa intercâmbio mútuo; dar e receber. Para ser escutado é necessário aprender também a ouvir os outros.
- 2. Utilizar mensagens construtivas.** Há duas formas de comunicação: construtiva, que favorece a comunicação, e destrutiva, que a rompe.
 - Mensagem destrutiva:
“Depois da doença tu não me achas atraente”
 - Mensagem construtiva:
“Estou a lutar com muitos sentimentos que quero partilhar contigo. O facto é que realmente sinto-me pouco atraente desde que estou doente. Tenho medo de perder o teu afecto e a tua estima”.

Como se pode observar, a diferença fundamental consiste no facto de que na primeira mensagem não se expressa nenhuma possibilidade de comunicação, já que é só um acto de recriminação frente ao interlocutor que não estará em condições de rebatê-lo construtivamente. A segunda mensagem, pelo contrário, expressa as verdadeiras necessidades e as reais emoções da pessoa.

- 3. Sempre a questionar-se.** “Se esta mensagem fosse dirigida a mim, construiria ou romperia a comunicação?”
- 4. Manifestar claramente as próprias necessidades.** Sem pensar que as outras pessoas possam compreender mensagens que não transmitimos explicitamente. Em algumas ocasiões, isto acontece mas, em geral as mensagens deste tipo só são parcialmente recebidas e acabam por se ajustar pouco ao que queremos comunicar.
- 5. Evitar atribuir aos outros a responsabilidade dos próprios problemas.** Sem enfrentar a situação na primeira pessoa.



Técnicas de relaxamento

Anteriormente, falando do controle da doença, observámos os efeitos que o stress pode produzir sobre o sistema imunitário e, portanto, sobre a EM. Foram propostas algumas estratégias para controlar o stress causado pela doença e confrontar as possíveis futuras fontes de stress. Neste parágrafo trataremos principalmente o fenómeno do stress a partir do ponto de vista da “vida de relação” e destacaremos como o relaxamento se pode tornar um instrumento útil para melhorar a comunicação com o mundo exterior.

A complexidade da vida social faz com que, com frequência, o indivíduo não se encontre em condições de viver conflitos emocionais.

O ideal numa situação excessivamente stressante seria poder eliminar a causa que origina o stress. Mas lamentavelmente, as situações stressantes nem sempre podem ser evitadas com facilidade e, portanto, é mais realista aprender também formas de controlar os factos provocadores de stress.

Já observámos que uma determinada quantidade de stress é desejável; de facto, produz as energias e as motivações suficientes para o desenvolvimento das actividades além de centrar a nossa atenção e concentração nas tarefas que devemos realizar. Entretanto, o stress que se deve controlar é o sentimento de angústia que aparece. Quando se ultrapassa o limite da tolerância do stress ou quando este último se mantém em níveis elevados por muito tempo, entramos num estado de pânico que, ao contrário dos baixos níveis de stress, bloqueia qualquer tipo de reacção e resposta adequada.

A necessidade de intervir com técnicas de controle do stress também se manifesta no stress crónico, que ainda que não apresente manifestações chamativas como as anteriormente descritas, pode esgotar a pessoa. A aprendizagem de técnicas de relaxamento fornece instrumentos para controlar o stress nas próprias actividades diárias, utilizando da melhor maneira as energias disponíveis.

Existem várias técnicas de relaxamento corporal com objectivos muitas vezes distintos, mas com a característica comum de serem verdadeiros e autênticos tratamentos dirigidos à obtenção do bem estar psicofísico.



Perturbações cognitivas e afectivas

O aprofundamento prático das técnicas de relaxamento, quaisquer que sejam, deve ser aplicado necessariamente mediante a presença de uma pessoa especializada, ao que corresponde também a missão de valorizar a indicação de cada técnica em cada caso concreto.

Entende-se por **funções cognitivas** as funções cerebrais de ordem superior (memória, razão, aprendizagem, etc.); entende-se por **aspectos afectivos** os processos do ser humano implicados na relação do indivíduo consigo mesmo e com os outros (afectividade, personalidade, relações e habilidades sociais, etc.).

Também na EM podem surgir transtornos destes aspectos relacionados tanto com factores orgânicos como psicológicos. Em muitos casos, estes transtornos são os que criam maior ansiedade nos indivíduos com EM. Portanto, é compreensível o mal estar com que o doente enfrenta estas questões.

Perturbações cognitivas

Os processos cognitivos são os que se desenvolvem no cérebro, através de uma complicadíssima rede de conexões neurais, de reacções bioquímicas e eléctricas, e que permitem a comunicação com o mundo exterior. Nem sempre se relacionam com comportamentos externos manifestados, nem se associam necessariamente a determinadas estruturas cerebrais subjacentes. Fica patente, portanto, a complexidade do terreno de estudo.

As actividades cerebrais superiores possibilitam o processo de pensamento e, portanto, tudo o que se referir à capacidade de comunicação: analisar através dos diversos canais sensitivos as mensagens procedentes do mundo exterior, descodificá-las, interpretá-las, e respondê-las, pode parecer um processo muito esquemático mas, na realidade, são funções extremamente complexas.

Ao pensar, por exemplo, em tudo o que é necessário quando conversamos com alguém; damo-nos conta de quantos mecanismos são postos em uso: a capacidade de perceber a mensagem que nos foi enviada pelo interlocutor, de recuperar a memória de todas as palavras percebidas, de lhes dar o adequado significado prestando atenção também a outros elementos do contexto como o tom de voz, etc.



Os transtornos cognitivos podem produzir vários sintomas mais ou menos graves, conforme a amplitude das regiões cerebrais afectadas pelo processo patológico. Diversas doenças podem ser a causa de deficiências cognitivas.

É importante realizar um diagnóstico diferencial para não incorrer no erro de interpretar problemas de ordem psicológica, como uma vida com redução nos relacionamentos, como manifestações de deficiência cognitiva. Este deve ser o objecto da consulta dos especialistas. Pode ser útil comentar estes aspectos com o neurologista e solicitar inclusivamente uma consulta com um neuropsicólogo.

Depois de uma avaliação cuidadosa, no caso de existirem deficiências cognitivas, o neuropsicólogo está em condições de recomendar as estratégias mais funcionais tanto para a pessoa com EM como para a sua família.

As deficiências cognitivas obrigam o indivíduo a reorganizar as estratégias utilizadas até o momento para se adequar à realidade em seu redor.

Vejamos mais sobre as principais funções que podem vir a ser afectadas pela EM:

A memória. É a capacidade de se recordar de acontecimentos ou situações recentes sendo a função cognitiva mais frequentemente afectada. Os estudos realizados por vários pesquisadores indicam que alguns indivíduos com EM são capazes de “armazenar” adequadamente informações mas têm dificuldades aparentemente, sem motivo. Um exemplo poderia ser a incapacidade de procurar na memória um número de telefone que seja importante. Ao contrário, demonstram pouca dificuldade para se lembrar de acontecimentos ou situações passadas, por exemplo o significado de uma palavra aprendida na infância.

Entretanto, nem todos os aspectos da memória estão afectados; a identificação dos estímulos quotidianos é normal ou está menos alterada em comparação com a capacidade de recuperação destes.

Velocidade do processo de informação. É importante não só ter capacidade para armazenar dados e poder recordá-los mas também aceder rapidamente a estes quando necessário. Em geral, isto produz-se de forma absolutamente automática e inconsciente.



Por exemplo, se falamos ao telefone com alguém, é necessário relembrar rapidamente todos os dados correspondentes à pessoa com quem falamos (quem é, que relação tem connosco, etc.) e provavelmente também muitos outros dados relativos ao tema da conversa.

Diversos estudos recentes demonstraram que em alguns indivíduos com EM, esta capacidade pode estar reduzida. Com frequência, estas pessoas queixam-se de uma sensação de raciocínio “lento”, de incapacidade para pensar e responder aos estímulos com a mesma velocidade de antes.

O raciocínio abstracto e a capacidade de resolução de problemas complexos, algumas vezes, também falham. Estas capacidades incluem a de analisar uma situação, identificar os pontos em destaque, planificar as acções de resposta e realizá-las.

A fluência verbal é outra função cognitiva que pode ser afectada pela EM. Uma das suas manifestações é o fenómeno da palavra que fica “na ponta da língua”.

Perturbações afectivas

Como já se disse anteriormente, a EM pode provocar perturbações afectivas, por alterações orgânicas ou como resposta ao quadro psicológico complexo que comporta a doença. Estas perturbações são representadas principalmente pela depressão, pela euforia e ansiedade.

A depressão é o quadro psicopatológico mais frequente na EM e 30 a 40% dos indivíduos com EM são afectados por ela.

Não é fácil estabelecer a relação recíproca entre depressão e EM; de facto, muitos autores interpretam o quadro depressivo como uma reacção à doença crónica, neste caso, a doença representa uma reacção, compreensível, às limitações impostas pelos sintomas e à deficiência que aquela origina.



Como foi dito, as pessoas com EM podem dispor de recursos psicológicos adequados para reagir contra esta adversidade. Estas capacidades põem-se à prova muito mais intensamente que num indivíduo são e, portanto, em muitos casos é necessário um apoio psicológico. Outros autores, pelo contrário, destacam que a depressão está presente antes do diagnóstico neurológico; outros propõem uma hipótese de origem biológica: expressão de uma relação imunogenética comum entre EM e depressão. Podemos observar que a definição do quadro depressivo no âmbito da EM é bem mais complexa, tanto relativamente à causa como ao tratamento.

Apesar das dificuldades que o indivíduo com EM tem de enfrentar, a frequência do suicídio é muito baixa.

O estado eufórico caracteriza-se geralmente por um estado de ânimo especialmente alegre, com pensamento acelerado e desinibido, hiperactividade e com gestos mímicos, demonstrando uma representação de alegria sem motivo, de excitação motora inútil e inoportuna, com tendência a ignorar a gravidade dos transtornos.

A euforia que se acreditava ser o principal transtorno afectivo na EM, manifesta-se em menos de 10 - 15% dos indivíduos e é acompanhada tipicamente de afectação cerebral e, portanto, de deficiências cognitivas.

Outra alteração da afectividade, na presença de uma lesão cerebral orgânica, é representada por fenómenos de liberação da mímica automática, denominados “riso e choro espasmódicos”. Muitos familiares preocupam-se pensando que na origem destas manifestações possa existir uma vivência emotiva verdadeira no seu parente; convém salientar que este estado caracteriza-se por acessos espontâneos de riso e choro que não reflectem necessariamente o humor da pessoa nesse momento.

A ansiedade aparece em muitas ocasiões em que as dificuldades da vida quotidiana do doente manifestam um agravamento na doença, ainda que leve, trazendo uma reacção de ansiedade diante da evolução incerta. Do ponto de vista terapêutico, os transtornos afectivos podem tratar-se de duas formas: psicoterapia e tratamento farmacológico.



As figuras profissionais

Há vários profissionais que se dedicam ao estudo, diagnóstico e tratamento das alterações psicológicas e cognitivas. Podemos observar várias manifestações psicológicas como perturbações afectivas graves, deficiência das funções cognitivas, problemas devidos à adaptação à doença e alterações psicológicas de ordem sexual.

A complexidade da matéria, a especificidade paralela dos problemas a tratar, fizeram nascer com o tempo contribuições terapêuticas efectuadas por diferentes profissionais. Portanto, é compreensível a confusão relativa que existe no momento em que se decide recorrer aos ditos especialistas.

Oferecemos uma breve visão geral dos papéis desenvolvidos pelos diferentes profissionais que trabalham neste contexto, destacando as suas diferentes competências.

O psicólogo

Tem competência nas técnicas de suporte psicológico, nas reuniões clínicas e nas modalidades de observação e análise de tudo o que é relativo ao estudo do comportamento humano.

No que diz respeito ao indivíduo com EM e aos seus familiares, ocupa-se dos aspectos de mal estar psicológico, refletidos na inadaptação às novas condições de vida.

A formação básica consiste na licenciatura em Psicologia. Depois da licenciatura, também se pode especializar, tornando-se especialista direccionado para a psicoterapia. Trata das perturbações afectivas mediante técnicas de psicoterapia individual, de casal, familiar ou de grupo.

O licenciado em Psicologia não trata farmacologicamente os doentes.

O psiquiatra

É formado em Medicina e especializado em Psiquiatria e, portanto, possui uma formação específica para tudo o que diz respeito à psicopatologia e ao seu tratamento farmacológico.



No que diz respeito às suas competências psicoterapêuticas pode realizar cursos de especialização em técnicas específicas. Com muita frequência, em casos de perturbações graves da personalidade, o psicólogo e o psiquiatra actuam em conjunto.

O neuropsicólogo

Geralmente é um psicólogo, embora possa ser um neurologista ou um psiquiatra; especializa-se no diagnóstico diferencial das perturbações cognitivas, afectivas e das doenças neurológicas.

Intervém geralmente em conjunto com médicos para particularizar um diagnóstico completo, quando se suspeitam de sintomas de natureza cognitiva. O neuropsicólogo actua mediante a realização de testes para a análise das funções cerebrais superiores com o objectivo de diferenciar as perturbações orgânicas das de origem psicológica.

Cada vez mais, se está a desenvolver a reabilitação neuropsicológica dirigida para actuar sobre algumas funções cognitivas como, por exemplo, a função amnésica.

Já destacámos a importância de utilizar também estas actividades profissionais especializadas nos indivíduos com EM que apresentam alterações deste tipo.

A EM pode afectar a função sexual tanto nos homens como nas mulheres, tanto por mecanismos de natureza psicológica como através da lesão orgânica causada pelas placas.

Como noutras doenças crónicas, psicologicamente pode aparecer uma diminuição do desejo sexual. Além disso, as modificações físicas podem interferir gravemente na auto-estima; como consequência, o facto de se sentir menos atraente, num corpo que não reflecte a própria imagem, pode criar doenças que influenciam a actividade sexual, que se manifesta como uma situação geradora de ansiedade, na qual o corpo não aceite é o protagonista. Ao contrário, sob o ponto de vista orgânico, as placas podem interromper as vias nervosas sensitivas e as que



intervêm na excitação sexual; além disso, nos homens, as placas também podem interferir na erecção.

Como os outros sintomas, os distúrbios da função sexual podem manifestar-se e desaparecer de imediato; as consequências emocionais relacionadas com os aspectos sexuais e a imprevisibilidade dos sintomas criam uma notável ansiedade nas pessoas com estes problemas. Como resultado, podem evitar totalmente a actividade sexual ou o próprio estado de ansiedade pode interferir com qualquer função sexual normal. Este tipo de problemas pode criar um clima tenso e de insatisfação no relacionamento do casal. Além disso, outros factores stressantes podem originar novas dificuldades que, unidas a estas, afectam imensamente o relacionamento do casal, colocando-o em risco. Falar abertamente dos próprios problemas sexuais e trabalhar juntos para encontrar outras formas de dar e receber prazer permite a muitos casais desfrutar de uma vida sexual satisfatória.

As reacções da família

A família é uma estrutura completa que se move mediante regras compartilhadas por todos os membros.

O sistema familiar desenvolve-se em torno de uma série de relações com o mundo exterior: o grupo informal dos amigos e conhecidos, as estruturas públicas, etc. Esta complexa rede de relações faz com que os diversos componentes da família recebam influências recíprocas, tanto do próprio sistema familiar como do ambiente externo.

Um acontecimento perturbador, como uma doença crónica, provoca inevitavelmente modificações causadas pelas possíveis trocas dos papéis familiares: a pessoa com EM que antes da doença desempenhava um papel activo identifica-se em ocasiões como o familiar doente a tratar. Esta mudança de papel exige necessariamente uma adaptação por parte de todos os outros componentes da família. As tarefas antes desempenhadas pelo indivíduo com EM devem ser analisadas por outro.



Modalidades destrutivas

O sistema familiar tem condições de permitir amplas formas de adaptação às numerosas variações que suporta na vida diária. Entretanto, uma doença crónica dificilmente se absorve como um imprevisto transitório; põe em perigo a estabilidade emocional e de relações da família. Por isso trata-se de um elemento sumariamente crítico, que põe em questão o equilíbrio alcançado e pode fazer ressurgir velhos conflitos não resolvidos e adormecidos.

Em linhas gerais, podemos identificar algumas formas de reacção da família perante a doença.

Repulsa e agressividade

A família não consegue suportar o peso da doença que considera como um perigo para a sua integridade e sobrevivência por isso tende a expulsar ou rejeitar o doente “deixando-o de lado”.

É uma resposta provocada por medo de enfrentar a doença e a ansiedade que esta provoca.

Reacções agressivas de isolamento social do núcleo familiar

Quando se fala de regressão entende-se uma forma de resposta às situações típicas de períodos evolutivos precedentes. Vimos que também no comportamento subjectivo de resposta à doença pode aparecer esta atitude regressiva.

No caso de toda a família vir a adoptar este tipo de reacção observa-se um isolamento progressivo da realidade do mundo que o cerca. Esta reacção manifesta-se em muitas famílias unidas onde é maior a harmonia e a necessidade de levar em consideração todo o núcleo familiar nas próprias escolhas pessoais. Poderia-se considerar uma forma de resposta positiva a não ser que, a longo prazo, o núcleo familiar já não seja capaz de enfrentar as emoções e as ansiedades manifestadas por cada um dos seus componentes.



Reacções regressivas que consistem em pôr o doente numa situação de dependência

Muitas doenças, inclusivamente as mais banais, podem anular temporariamente a autonomia; no caso da EM pode ser produzido um estado de deficiência de importância variável que se mantém no tempo.

A resposta do núcleo familiar a esta situação pode ser equilibrada ou excessiva. No primeiro caso, os familiares intervêm na ajuda ao indivíduo quando é estritamente necessário. No segundo, tendem a manifestar uma atitude superprotectora, limitando ou anulando a independência psicológica do indivíduo, ao qual já não se oferece condições de assumir funções de responsabilidade. Às vezes, esta reacção de superprotecção dos familiares pode ver-se favorecida pela própria conduta do indivíduo.

Modalidades construtivas

Facilitam ao indivíduo doente a recuperação da sua autonomia. Nestes casos, a família consegue medir a sua ajuda, sustentar sem invadir as emoções do familiar, sem obrigá-lo a adoptar um papel de dependência ou exigir-lhe prestações superiores às suas possibilidades.

Comunicação entre o casal

Em geral, estas modalidades de reacção vêm-se favorecidas nos contextos familiares em cujas relações anteriores à doença não existam conflitos; de facto, é muito provável que o acontecimento patológico ponha a descoberto situações de conflito já existentes.

Os aspectos relacionados com a insatisfação na relação com a outra parte referem-se, muitas vezes, aos estilos de comunicação e aos papéis assumidos pelo casal. Portanto se o modelo utilizado for o “simétrico” (possibilidade de troca dos papéis) ou o “complementar” (baseado nas expectativas tradicionais dos papéis masculino-feminino), a EM pode influenciar na relação do casal.



O companheiro muitas vezes torna-se hiperprotector em relação ao doente; um exemplo típico é o da mulher que substitui completamente o marido na gestão familiar desde que este ficou doente.

O desconhecimento concreto das expectativas, das necessidades, das emoções da outra parte em relação à doença e das consequentes transformações, acaba por levar a evitar uma comunicação franca e honesta, desprezando o verdadeiro problema através de falsas recriminações, talvez adormecidas há anos.

Como já foi observado ao falar de estilos individuais de comunicação, também neste terreno é necessário utilizar uma comunicação baseada em algumas regras fundamentais:

- Utilizar mensagens construtivas
- Respeitar a individualidade do companheiro, reconhecendo-lhe o direito de ter sentimentos, emoções, necessidades e expectativas próprias. Isto significa ter uma atenção activa. A atenção activa cria o clima em que possam expressar livremente novas ideias e opiniões diversas, oferece a possibilidade ao casal de comunicar e expressar-se sem inibições. Deste modo, o que fala não se sente obrigado a adoptar atitudes defensivas perante sentimentos que possam parecer inoportunos e o que escuta encontra-se em melhores condições para expressar livremente as suas opiniões.

Também as crianças muito pequenas percebem as modificações físicas e psicológicas dos seus pais. Notam com muita perspicácia as preocupações dos pais ainda que não manifestem abertamente a ansiedade que isso lhes provoca, algumas vezes, as crianças acreditam ser a causa do mal estar dos pais, ou não querem agravar o clima familiar, já tão tenso, com as suas dificuldades e medos.

Por estas razões é necessário incentivá-los a manifestar o que sentem; esta medida também oferece a possibilidade de esclarecer alguns aspectos da doença que, de outro modo, seriam mal entendidas e mal interpretadas.



O facto de evitar falar da EM às crianças pode-lhes dar a ideia de que é uma doença tão terrível que não se pode falar dela. Devolver a crença e a tranquilidade aos próprios filhos pode evitar, no plano afectivo, condutas muito mais problemáticas.

Deficiência e auxílio

A EM pode provocar uma deficiência de magnitude variável de caso para caso. Por esse termo entende-se a impossibilidade ou a dificuldade por parte do indivíduo doente para realizar tarefas que desempenhava anteriormente sem nenhum problema.

Quando a deficiência é leve, podem ser utilizados os mesmos objectivos empregando diferentes estratégias. Por exemplo, uma pessoa que já não seja capaz de percorrer a pé longas distâncias sem se cansar em excesso, poderá fazê-lo dividindo o percurso em várias partes e intercalando períodos de repouso entre cada uma delas.

Noutros casos, a gravidade da deficiência é tanta que não permite que a pessoa com EM desenvolva uma determinada função com os seus próprios recursos. A pessoa incapacitada recorre então à ajuda dos familiares, amigos ou enfermeiros, ou renuncia à possibilidade de realizar de forma autónoma algumas actividades para as quais apresenta limitações funcionais.

Em muitos casos, também existe a possibilidade de se fazer uso de aparelhos adequados para facilitar ao deficiente a realização de algumas actividades para que, ainda que não se recupere a função, possa voltar a ser autónomo.

Por exemplo, uma pessoa incapaz de passear de forma autónoma e que necessita de se apoiar num familiar para se deslocar em casa, poderá fazê-lo facilmente por si só e sem risco de queda recorrendo ao uso de canadiana ou andarilho.

Os aparelhos são objectos que têm a missão de facilitar à pessoa algumas actividades que, de contrário, não estariam em condições de realizar ou que realizariam com dificuldades. Para uma pessoa com miopia grave os óculos significam uma ajuda que lhe permite ver normalmente, e uma cadeira de rodas



representa uma ajuda que pode permitir a uma pessoa, que já não esteja em condições de andar ou de fazê-lo só com muita dificuldade, deslocar-se de forma autónoma sem ter que recorrer ao auxílio de outras pessoas.

Muitos aparelhos prescritos que seguem as melhores indicações técnicas, acabam nos armários, completamente inúteis aos doentes porque quem os prescreveu não considerou, de maneira adequada, os aspectos psicológicos do problema.

Com frequência, os motivos que justificam a falta de uso são exclusivamente práticos (incómodos, pouca adaptação às exigências do doente) mas, na realidade, ocultam outras muito mais profundas: a falta de aceitação da doença por parte da pessoa afectada ou dos seus familiares, o medo de ser o centro das atenções, de ser julgada negativamente ou até ser objecto de comentários pelo único facto de utilizar um aparelho, e portanto, ser diferente dos outros.

Em casos tão delicados é difícil encontrar conceitos gerais válidos para todos, tratando-se com frequência de situações que requerem um aprofundamento pessoal, realizado talvez com a ajuda de um psicólogo. Em todo o caso, vale a pena fazer algumas considerações racionais que, mesmo não resolvendo o problema, possam ajudar-nos a dar-lhe valor a partir de um ponto de vista diferente.

Em primeiro lugar, pode ser útil considerar que os olhares das pessoas, às vezes insistentes, às vezes curiosos, podem dever-se ao facto de que, com efeito, não se estabeleceu uma verdadeira e autêntica mentalidade quanto aos aparelhos.

É comum que na rua uma pessoa em cadeira de rodas ou andarilho seja observada com certa curiosidade, como é natural observar qualquer coisa não habitual, como se não fosse parte da nossa vida diária.

Isto não significa necessariamente que por detrás desses olhares se escondam sentimentos de compaixão, mas que a tomada de consciência directa de um problema pode ajudar as pessoas a aproximarem-se sinceramente, sem ideias pré-concebidas, de quem vive esse problema.

Quem sabe esses mesmos olhares indiscretos foram dirigidos aos primeiros, e pioneiros, portadores de óculos, mas é um dado certo que hoje ninguém pensaria em olhar com particular interesse para alguém que os use.



Hoje é bastante frequente ouvir falar de deficiência na TV, na imprensa, na política; por outro lado, ouvir falar dela é certamente útil mas pode ser que não seja suficiente. Se houvessem menos deficientes no papel e algo mais na rua, talvez a sensibilização pública para estes problemas fosse também mais simples.

Alguns conselhos

- 1. As características técnicas e a indicação de um aparelho devem ser sempre personalizadas mediante o conselho de profissionais especialistas (neurologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional).*
- 2. Nunca escolha um aparelho sozinho, ou pior, deixando-se levar pelos conselhos do vendedor.*
- 3. O aparelho é algo que deverá durar anos; antes de decidir sobre a sua aquisição deve-se ponderar correctamente a decisão.*
- 4. Não se decida pela aquisição de um aparelho se não estiver convencido da sua verdadeira utilidade no seu caso particular. Um aparelho inútil será só um estorvo e um desperdício de dinheiro, seu ou do governo.*
- 5. Quando reflectir sobre o que deve fazer, pense bem nos reais efeitos benéficos que o aparelho poderia prestar-lhe em termos de economia de cansaço, aquisição de autonomia, etc.; trate, do mesmo modo, de reflectir sobre os inconvenientes que o seu uso poderia gerar.*
- 6. Se racionalmente é capaz de usar um determinado aparelho, ainda que tenha uma deficiência tal que lhe impeça a sua utilização, pode ser útil reflectir sobre as possíveis relações desta situação com eventuais problemas psicológicos. É importante saber que talvez as motivações da falta do uso de um aparelho muitas vezes são desculpas para esconder uma deficiência mais profunda.*

Considere a possibilidade de consultar um psicólogo para receber conselhos e resolver o problema com ele. Perder a possibilidade de ser mais autónomo, inclusivamente por motivos justificados e importantes é, em qualquer caso, uma pena.



Algumas implicações sociais

O nível de comprometimento físico que, devido às implicações sobre a autonomia do indivíduo comporta mudanças radicais no âmbito de vida da pessoa, influi de modo determinante na qualidade de vida dos doentes de EM. Nesta situação, podem ser afectados a vida afectiva, as amizades, a vida social, o trabalho, os hobbies, a residência, a economia, etc.

A invalidez pode provocar uma diminuição da autonomia e da liberdade pessoal. A possibilidade de enfrentar este risco depende em grande parte do indivíduo e uma ajuda válida neste sentido pode depender da atitude positiva adoptada pela família, do ambiente de trabalho, dos amigos e de outras pessoas que se relacionam com o indivíduo.

Anteriormente tratou-se dos aspectos psicológicos e do relacionamento e destacou-se o papel desenvolvido tanto pelo indivíduo como pela família em superar as dificuldades relacionadas com a doença.

Passaremos agora a considerar o papel desempenhado pelo ambiente social em superar estas dificuldades. Esta interação nem sempre tem carácter positivo pelas conhecidas deficiências organizacionais e estruturais; porém, se forem superadas as últimas, a contribuição do ambiente social à qualidade de vida do deficiente seria realmente irrenunciável desde o momento em que não se pode imaginar um indivíduo, deficiente ou não, desvinculado das suas relações com a sociedade.

O trabalho

Um dos primeiros aspectos que se pode ver condicionado pela EM é a actividade profissional. Recordamos que a EM aparece em geral com mais frequência entre os 20 e os 40 anos; portanto, afecta as pessoas que se estão a preparar para o trabalho ou que já têm uma actividade profissional mais ou menos consolidada.

Inevitavelmente, o principal problema é vivido pelas pessoas desocupadas, nas quais se produz uma limitação ao seu ingresso posterior no mundo profissional devido à perda da sua capacidade produtora plena.



Quanto maior for a deficiência física, maior será a dificuldade de obter um emprego porque a pessoa deverá limitar a selecção dos postos de trabalho disponíveis a sectores e missões compatíveis com a sua capacidade profissional restante.

Para as pessoas já introduzidas no mundo profissional, o aparecimento da doença e a evolução da intensidade dos sintomas criam problemas de manutenção do posto de trabalho, dado que a pessoa perdeu parte da sua capacidade de trabalho inicial.

Por estes motivos é importante que o empregador conheça as características da EM de modo a que o indivíduo afectado por esta patologia possa continuar com certa tranquilidade a sua actividade profissional. É necessário que o empregador seja informado dos sintomas típicos da doença como o cansaço, que diminui a destreza e impede os esforços físicos prolongados, a debilidade, a instabilidade motora, e a evolução imprevisível da doença, etc. Por exemplo, no caso de uma crise, deve-se levar em conta o possível carácter transitório dos sintomas já que estes podem desaparecer durante períodos prolongados ou, pelo menos, estabilizar.

Muitas pessoas podem desenvolver uma actividade profissional perfeitamente normal, com uma redução mínima ou nula da sua própria capacidade de trabalho.

No caso em que os sintomas possam comprometer significativamente a função profissional desenvolvida anteriormente, o empregador pode considerar a readmissão da pessoa com EM no âmbito profissional, com missões mais compatíveis com o seu estado físico.

Frequentemente, a atitude adoptada pelos empregadores e os colegas é a desconfiança, ou noutros casos, de distanciamento e falta de colaboração até ao ponto de obrigar o indivíduo a decidir suspender a sua actividade profissional. Esta atitude pode ser provocada muitas vezes, por falta de informação clara sobre a doença e, portanto, pelo pouco conhecimento dos reais problemas e das condutas a adoptar. Isso leva a uma compreensão mínima do colega com EM e verdadeiras e autênticas sensações de deficiência e dificuldade perante situações insólitas para uma pessoa sã. O facto de informar os companheiros de trabalho sobre a



natureza da EM e os sintomas que pode provocar, cria menos equívocos do que dar informação insuficiente ou ocultar o diagnóstico.

Por exemplo, uma pessoa com EM que sofra de cansaço, facilmente pode precisar de breves períodos de descanso para poder desenvolver melhor o seu próprio trabalho. Este facto, sem os oportunos esclarecimentos pode induzir os colegas a pensar que se trata de um “preguiçoso”.

Quanto maior a deficiência física, maior será a necessidade de receber ajuda para se dirigir ao posto de trabalho, para realizar as necessidades fisiológicas, para se movimentar para a mesa e, finalmente, para voltar para casa.

A possibilidade de obter a colaboração dos colegas está intimamente ligada à relação de confiança recíproca que só pode existir quando a pessoa com EM está disposta a falar das suas próprias necessidades e a aceitar o auxílio das outras pessoas. Se estas condições não se cumprirem, é muito provável que a pessoa com EM, abandonada a si mesma no meio profissional, se veja obrigada a recorrer a uma reforma por invalidez. Para quem não é capaz de manter o ritmo profissional anterior, deveria ser possível conseguir uma redução do horário de trabalho; na realidade, a reforma por invalidez deveria ser a última solução a ser considerada, já que o papel desenvolvido pela actividade profissional é essencial para a manutenção do equilíbrio psicofísico da pessoa.

Actualmente, parte da identidade individual é adquirida (talvez muito mais que no passado) mediante o trabalho, a sensação de se sentir útil, o desempenho de um papel activo na sociedade; a maioria das pessoas considera a actividade profissional como parte essencial da sua própria vida, como o meio para participar na cultura e no desenvolvimento da sociedade; boa parte das relações interpessoais adultas desenvolvem-se no ambiente profissional.

Se pensarmos em tudo isto, podemos identificar facilmente o mal estar de uma pessoa que, afectada por uma doença que submete a uma dura prova de identidade pessoal, vê-se excluída da sociedade activa e produtiva; como é possível pensar numa adaptação à doença se a pessoa se vê privada de uma das principais estratégias para alcançar este objectivo?



Situação económica

A impossibilidade de encontrar uma ocupação adequada, a dificuldade para manter o posto de trabalho, a falta de incentivos para a re-inserção profissional do deficiente (por exemplo, requalificação profissional para adultos) podem conduzir a problemas económicos para a pessoa e a família. A situação é especialmente difícil para quem nunca trabalhou ou não satisfaz a contribuição mínima para beneficiar da reforma.

A sobrevivência económica destes doentes está garantida, em muitos casos, pelos familiares, já que as pensões por invalidez às vezes não são suficientes para cobrir todas as exigências de uma pessoa com problemas médicos permanentes.

Por isso, compreende-se que a manutenção do posto de trabalho ou a sua procura seja importante também a partir do ponto de vista económico e permita à pessoa com EM ser independente inclusivamente neste aspecto.

Barreiras arquitectónicas

Outra fonte de preocupação e frustração que condiciona a qualidade de vida da pessoa com alterações motoras é o confronto diário com as dificuldades criadas pelas barreiras arquitectónicas. Estas dificuldades podem ser tão importantes que condicionam a vida social e profissional, chegando inclusivamente a impedir a saída do doente de sua própria casa.

Actualmente, muitas pessoas encontram-se perante a impossibilidade de sair de casa pela presença de escadas na sua própria casa e de não poder desfrutar dos serviços públicos (centros públicos, correio, bancos, etc. que ainda não estão adaptados às normas em vigor) nem das actividades relacionadas com o tempo livre como cinemas, teatros, etc.

Sem dúvida, estes problemas são reais e estão presentes diariamente para as pessoas incapacitadas com EM, porém, o isolamento no qual se encontram com frequência não pode atribuir-se exclusivamente às barreiras arquitectónicas. Há aspectos muitas vezes desconhecidos ou não declarados abertamente que influenciam no problema de forma igualmente importante.



O indivíduo com EM percebe com frequência o olhar dos outros como uma curiosidade. Tem medo das perguntas que lhe podem ser feitas sobre a causa dos seus problemas e, conseqüentemente, este mal estar que sente frente a si mesmo (já não gosto de mim, já não sou o que era antes, etc.) inverte-se e projecta-se também sobre os outros. O mundo mete medo, considera-se inaceitável e, portanto, quando a comparação com os outros já não é possível no plano da normalidade porque não se pode esconder mais as deficiências e a doença, muitas vezes é mais fácil e mais tranquilizador não sair da própria casa, somando-se às dificuldades devidas às barreiras arquitetónicas que, com um pouco de interesse e vontade, poderiam ser superadas.

Residência

É quase dispensável destacar a importância de dispor de uma casa para si e para a sua família, de capacidade para mantê-la, de desfrutar de uma residência adequada no tamanho (espaço adequado à deficiência, espaço pessoal), por móveis e utensílios (elevadores, casas de banho acessíveis, ausência de barreiras arquitectónicas, condições de segurança adequadas, instrumentos para pedir auxílio, acessórios de uso diário adequados à deficiência) e pela sua situação (piso inclinado quando for necessário, residência não isolada ou em bairros onde haja transportes públicos acessíveis). Estas condições favorecem a autonomia do indivíduo inclusivamente na sua própria casa, evitando que os familiares tenham que arcar com a responsabilidade de uma assistência contínua, o que reduz o deficiente a um papel passivo tanto física quanto psicologicamente.



Conclusões

Inclusivamente com os limites assinalados na introdução, neste folheto comentamos os problemas que, pela sua frequência, nos pareciam de interesse geral para as pessoas com EM e suas famílias.

Entretanto, cada um dos problemas analisados e cada uma das estratégias de actuação sugeridas apresenta aspectos concretos e como conclusão, pode-se identificar um fio condutor comum entre estes múltiplos aspectos.



Bibliografia em língua italiana

- BATTAGLIA M.A., CRIMI G., GARDELLA M. (a cura di), 1992. Sclerose Multipla e Riabilitazione. Associazione italiana Sclerose Multipla.
- BALINT M. 1970. Medico, paziente, malattia. Milano: Feltrinelli.
- BERTOLA A. CORI P., 1989. Il malato cronico. N.I.S.
- BIONDI M., LANCIA U., 1990 Aspetti psicopatologici e psicosomatica della Sclerose Multipla. Med. Psicosom. 35:283-297.
- CALTAGIRONE C., CARLESIMO G.A., FADDA L., CINELLI P., 1989. Deterioramento cognitivo della Sclerose Multipla: Prevalenza, caratteristiche neuropsicologiche e implicazioni riabilitative. Archivio de Psicologia, Neurologia e Psichiatria: 677-690.
- CAMPIONE F., 1986. Guida all'assistenza psicologica del malato grave. Patron.
- CARKHUFF R., 1987. L'arte di aiutare. Vol. 1 Manuale. Vol. 2 Corso Introduttivo. Erickson.
- CAZZULLO C. L., MONGUZZI G. (a cura di), 1980. Il rapporto medico paziente. Esperienze di prassi psicosomatica. Ed. C.E.M.
- CAZZULLO C. L., GHEZZIA., ZAFFARONI M., CAPUTO D., 1987. Sclerose Multipla. Masson.
- CAZZULLO C. L., MONGUZZI G., ZACCA, 1988. Le frontiere della psicosomatica. Il Psychological management di pazienti affetti da SM. "Federazione medica": 10.
- DIANA R., 1980. Spetti psicosomatici della SM. Giornale Veneto de Scienze Mediche vol. XXXI.
- FERRARIO G., LANDONI M.G., MENDOZZI L., GHEZZI A., CAZZULLO C. L., Il rapporto medico - paziente nelle malattie neurologiche croniche: il modello della SM. In Abstracts, Book del 1° Congresso della Società di Psicologia Medica: 95
- GAIATTO G., LOPERFIDO A., FORTUNASO P., 1992. Eventi stressanti e ricadute nella Sclerose Multipla: uno studio pilota. Med. Psicosom., 37: 19-27.
- GEISSMANN, P., DURAND DE BOUSINGEN R., 1977. I metodi di rilassamento. Milano: Edizione Paoline.



GOLDFARB L. A., BROTHERTON M. J., SUMMERS J. A., TURNBULL A. P., 1990. La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Guida all'auto aiuto per la famiglia e gli operatori professionali. Erikson.

JANDOLO C., 1979. L'approccio umano al malato. Aspetti psicologici dell'assistenza. Roma: Armando.

KANIZSA S., 1988. L'ascolto del malato. Milano: Guérin e Associati.

KOLB L. C., 1969. I disturbi dell'immagine corporea. In Manuale di Psichiatria. Arieti s. (acura di) Torino: Boringhieri: 998.

LANDONI M. G., BELLINI M., PERRUCHETTI G., CAZZULLO C. L., 1988. Riabilitazione psicologica. Atti del convegno Approccio interdisciplinare alla persona con SM, Trieste.

LUBAN PLOZZA B., KNAAK L. MAGNI G. P., 1983. Il medico come medicina. Padova: Piccin.

PINKUS L., GIANNINI G., SERBLIN P., 1988. Esperienze di gestione psicologica: una proposta di supporto auto educativo per la persona con SM, operatori e volontariato. Atti del Convegno Approccio interdisciplinare alla persona con SM, Trieste.

RAVASI BELLOCCHIO L., 1992. La lunga attesa dell'angelo. Raffaello Cortina.

RIGATELLI M., BIANCHINI M., CALDIROLI L., MARELLI E., 1991. Psicopatologia, sistema immunitario e Sclerosi Multipla. Psichiatria e Medicina: 13-21.

SANDRIN L., BRUSCO A., POLICANTE G., 1989. Capire ed aiutare ai malato. Torino: Edizioni Camilliane.

SCHULTZ J. H., 1968 Il training autogeno. Milano: Feltrinelli.

SGRITTA G., 1988. Il paziente, la famiglia, l'ambiente: il caso dei malati cronici. Difesa sociale 1: 142-152.

SILVERMAN P. R., I gruppi di mutuo aiuto.

WATZLAWICK P., BAEVINJ. H., JACKSON D.D., 1971 pragmatica della comunicazione umana. Roma: Astrolabio.

WATZLAWICK P., 1980, Il linguaggio del cambiamento. Milan: Feltrinelli.



Bibliografia em língua inglesa

FENZ/W. D., 1975, Strategies for coping with stress. In Stress and anxiety. Saranson I. G., Spielberger C. D. (eds.), Washington D. V.: Hemisphere.

GRINKERR R.R., HAM G. C., ROBBINS F. P., 1950 Some psychodynamis factors in Multiple Sclerosis. Research on nervous mental diseases 28: 256.

JACOBSON E., 1938. Progressive Relaxation. Univ. of Chicago Press.

KALB R. C., SCHEINBERG L.C., 1992. Multiple Sclerosis and the family. New York: Demos Publications.

LA ROCCA N., KALB R., KENDALL P., SCHEINBERG G. L., 1982 Factors associated with unemployment of patients with Multiple Sclerosis. Journal of Chronic Diseases 38(2):203.

MAYBURY C. P. BREWIN C. R., 1984. Social relationships, knowledge and adjustment to Multiple Sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 47:372-376.

O'FARELL U., 1988 First steps in counselling. Veritas Publications, 7/8, Abbey Street, Dublin 1, Republic of Ireland.

RAO S. M. HAMMEKE T. A., MCQUILLEN M. P., KHATRI B. O., LLOYD D., 1984 Memory Disturbance inChronic progressive Multiple Sclerosis. Arch. Neurol. Vol.41: 626-631.

RAO S. M., LEO G. J., BERNARDIN L., UNVERZAGT F., 1991. Cognitive dysfunction in Multiple Sclerosis. I. Frecuency, patterns and prediction. II. Impact on employment na social functioning. Neurology 41: 685-696.

ROBINSON I., 1988 Multiple Sclerosis. Routledge.

SCHEINBERG L. C., 1984. Multiple Sclerosis: a guide for patients and their families. New York: Raven Press.

SHAPIRO R. T., 1987. Symptom management in Multiple Sclerosis. New York: Demos Publications.



SHAPIRO R. T., 1991. A rehabilitation approach to management. New York: Demos Publications.

SLATER R., RAUN N. E., 1984. Symposium on a Minimal Record of Disability for Multiple Sclerosis. *Supplementum Acta Neurologica Scandinavica* 70(101):21-43.

VINEY L. L., WESTBROOK M. T., 1984. Coping with chronic illness: strategy preferences, Changes in preferences and associated emotional reactions. *Journal of Chronic Diseases* 37(6):489.

Linha de Apoio Personalizado

800 910 300

Sempre que tiver dúvidas contacte-nos!



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