

Linha de Apoio Personalizado

800

Sempre que tiver dúvidas contacte-nos!



Cuidar de um familiar com

Múltipla

Cuidar de um familiar com

Esclerose Múltipla



Agradecimento

Este guia foi preparado sob a direcção do Dr. David Mohr, Neuropsicólogo do Centro de EM, e Laura Neilley, Enfermeira do Centro de EM da Universidade da Califórnia, São Francisco.



- 4 **Cuidar de um familiar com Esclerose Múltipla**
- 4 No interior deste guia
- 5 **Metas da terapêutica com o interferão beta**
- 5 Esclerose Múltipla e o interferão beta
- 5 Efeitos a longo prazo
- 6 Gerir as expectativas
- 6 Efeitos secundários esperados
- 7 Lidar com a apreensão
- 8 Conselhos com o tratamento
- 10 **Importância da actividade e do descanso**
- 10 Manter-se activo
- 10 Importância da actividade
- 11 Importância do descanso
- 11 O interferão e a fadiga
- 12 **Capacidade emocional**
- 12 Compreender os efeitos emocionais da EM
- 12 Reconhecer os sinais de depressão
- 12 A depressão relacionada com a EM responde bem ao tratamento
- 13 **Honestidade**
- 13 Adaptando-se à vida com EM
- 13 Recuperar a sensação de controle
- 13 Quando a irritação e a frustração interferem com a vida familiar
- 14 Quando o doente com EM se encontra numa atitude de negação
- 14 Quando as coisas se tornam difíceis
- 15 **Trabalhar e ganhar com os membros da família**
- 15 Quando o (a) seu (sua) parceiro (a) tem EM
- 15 EM e a sexualidade
- 16 Quando um dos seus pais tem EM
- 16 Quando o seu filho tem EM
- 16 Apoio adicional
- 17 **Glossário de termos importantes (técnicos)**



Cuidar de um familiar com EM

Guia pessoal e de apoio

No interior deste guia

Este guia foi preparado a pensar em si e nos seus interesses. O seu objectivo é proporcionar-lhe informações importantes sobre os aspectos emocionais ao cuidar de um familiar com esclerose múltipla (EM).

Adicionalmente contém também aspectos práticos de fácil compreensão sobre a terapêutica da EM.

Poderá encontrar conselhos valiosos sobre a ajuda aos doentes em tratamento com interferão beta de forma a que eles possam obter os maiores benefícios a longo prazo do tratamento com estes medicamentos. Há também uma secção especial que aborda como cada membro da família pode enfrentar o problema quando precisar de assumir a difícil tarefa de cuidador.

Se tem perguntas que estejam fora do alcance deste guia, queira por favor consultar o seu médico, ou o seu enfermeiro ou ligue para a linha de apoio personalizado **800 910 300** (chamada gratuita).



Metas da terapêutica com o interferão beta

Você pode ajudar a alcançar as expectativas

A causa exacta da EM é desconhecida. Acredita-se que a EM ocorra porque as células do sistema imunitário de uma pessoa – as células que normalmente protegem o nosso corpo das doenças – atacam o revestimento protector (mielina) que envolve determinados nervos. Esses nervos ajudam a controlar o movimento muscular e, se forem danificados (como efectivamente ocorre em muitos doentes com EM), as actividades físicas, como caminhar, poderão ser afectadas. O ataque das células imunitárias origina a formação de cicatrizes no cérebro e na espinal medula. O interferão beta pode exercer o efeito de desacelerar esse processo de ataque, embora não se saiba a maneira exacta como actua.

Esclerose Múltipla e o interferão beta

Efeitos a longo prazo

O interferão beta é uma substância química naturalmente presente no organismo, que exerce certos efeitos de controle sobre o sistema imunitário.

Foi demonstrado que o interferão beta-1b diminui a frequência dos surtos moderados e graves. Os benefícios reais do tratamento com este interferão são observados após um certo período de tempo. Isso só ocorrerá se o medicamento for administrado de maneira regular.

Quando o interferão beta-1b é utilizado de acordo com as indicações do médico, podem ser observados os seguintes benefícios:

- Redução do número e da gravidade dos surtos
- Menos dias de internamento hospitalar
- Menos dias de ausência do trabalho



Gerir as expectativas

É importante compreender que uma pessoa em tratamento com os interferões beta ainda pode apresentar surtos, mas tal facto não significa que a terapêutica não esteja a funcionar. O benefício do tratamento é que a frequência das exacerbações pode ser inferior à que teria ocorrido sem o tratamento.

É importante solicitar a um médico, enfermeiro ou assistente social familiarizados com a EM, que se reúna com toda a família para discutir a doença e o tratamento de maneira a que todos saibam o que devem esperar nos próximos meses e anos.

A EM afecta física, emocional, financeira e socialmente as famílias – e o mesmo pode ocorrer com a decisão de iniciar o tratamento. O alívio da família pode reduzir as tensões, e o doente com EM pode sentir-se melhor por estar sob tratamento.

Efeitos secundários esperados

O tratamento com os interferões beta é geralmente bem tolerado, mas podem ocorrer efeitos secundários, principalmente no início do tratamento. Quando toda a família sabe o que esperar, é possível diminuir a ansiedade e colaborar para que todos apoiem a pessoa com EM.

Os efeitos secundários mais comuns incluem:

- Vermelhidão, inflamação, prurido e dor nos locais da injeção
- Sintomas de “tipo gripal” como calafrios, febre, dores musculares e suores
- Fadiga ou fraqueza muscular



As pessoas devem ser alertadas quanto à importância de se fazer a rotação das áreas de injeção e de consultar o médico ou enfermeiro se surgirem quaisquer dos sinais ou sintomas acima mencionados.

Podem ser utilizados os analgésicos clássicos como o iboprufero ou o paracetamol para o alívio de alguns dos efeitos secundários mais comuns, como a febre e as dores musculares. Para evitar maiores irritações no local da injeção, podem ser utilizados corticóides tópicos.

É mais fácil aceitar os efeitos secundários quando são compreendidos os benefícios do uso do medicamento. Para além disso, com o tempo os efeitos secundários diminuem. A maioria das pessoas supera estas queixas no prazo de um a três meses.

Lidar com a apreensão

Os medos relacionados com os efeitos secundários são naturais quando o doente inicia o tratamento, mas esses medos não devem interferir na continuação do tratamento. Deve recordar ao seu familiar que são comuns os sintomas de tipo gripal, as reacções no local da injeção e a fadiga, sendo mais incómodos nas etapas iniciais do tratamento. Os efeitos secundários tendem a diminuir com o passar do tempo, mas os doentes devem consultar o médico ou o enfermeiro se persistirem os sintomas.



Ajudar alguém com EM a superar os seus medos pode acrescentar uma grande coesão às relações familiares. Também podem surgir forças desconhecidas. Do mesmo modo que a sua função de cuidador pode fazer uma grande diferença para a pessoa com EM, outros membros da família podem ser o apoio mais eficaz para si.

Conselhos com o tratamento

Se realmente ocorrerem efeitos secundários com o interferão beta, é importante manter os programas de tratamento prescritos.

Os conselhos apresentados a seguir podem ajudar a diminuir os efeitos secundários, devendo ser discutidos com o seu médico ou enfermeiro.

1. O impacto dos sintomas de tipo gripal pode ser reduzido administrando o interferão beta antes de se deitar. Os sintomas de tipo gripal e as dores musculares ou articulares podem ser aliviadas tomando ibopروفeno ou paracetamol no momento da injeção e segundo o critério do médico.
2. Banhos levemente frios, líquidos frios e alimentos frios (como gelados ou salada de frutas) podem ser relaxantes e ajudar a reconfortar o doente com EM.
3. Pode ocorrer uma ligeira vermelhidão, prurido e inflamação nos locais da injeção. As reacções no local da injeção podem ser reduzidas:
 - Aplicando gelo na área afectada. Pode ajudar a diminuir a inflamação.
 - Assegurando-se que utiliza uma técnica adequada de injeção. As injeções não devem ser aplicadas em áreas de pele sensível, avermelhada ou dura; deve ser evitada a aplicação numa área irritada até que o problema tenha desaparecido.



- Alternando os locais de injeção. É recomendado registar num calendário (como o incluído no Calendário de Administrações) quando e em que área do corpo são aplicadas as injeções.
- Administrando o interferão beta à temperatura ambiente.
- Utilizando o auto-injector na administração do interferão beta.



Importância da actividade e do descanso

Conselhos que deve valorizar

Manter-se activo

A família de um doente com EM precisa de estabelecer mudanças no seu estilo de vida. As pessoas com EM podem, por exemplo, cansar-se mais facilmente ou ter dificuldade em participar em actividades diárias que antes eram fáceis. À medida que o tempo passa, você e a sua família poderão precisar de ajustar as expectativas a respeito das rotinas e do trabalho que o seu familiar poderá desempenhar.

As seguintes sugestões podem ser benéficas para todos:

- Seja flexível e sensível perante as necessidades do seu familiar e das suas próprias necessidades.
- Motive-o a um descanso ou a uma actividade relaxante após um dia de esforço.
- Reorganize os horários e tarefas da família, de modo a que as rotinas da casa não sofram grandes mudanças.
- Incentive-o a fazer uma tarefa com menos stress ou que seja menos cansativa.
- Se possível, reserve algum tempo para si próprio.

Importância da actividade

Um pouco de actividade física é essencial para uma vida sadia, podendo até ajudar a diminuir a fadiga. Motive o seu familiar com EM a conversar com um fisioterapeuta ou outro profissional de saúde a fim de iniciar um programa adequado de exercícios.



Podemos ficar tentados a desculpar as pessoas com EM por não desempenharem uma actividade normal, a fim de “protegê-las” de situações desagradáveis. No entanto, a superproteção pode intensificar o seu sentido de perda da independência, e isso pode levá-las à frustração, irritação e depressão.

As pessoas mental e fisicamente activas apresentam geralmente maior optimismo e um maior amor próprio, aderindo melhor à sua medicação. Como foi dito anteriormente, a administração regular do interferão beta-1b, de acordo com a prescrição médica, é crucial para se obter o máximo benefício da terapêutica.

Importância do descanso

A fadiga é um dos sintomas mais comuns e frustrantes da EM. Frequentemente os doentes ficam sem a força necessária para executar as actividades mais simples. Por isso, embora a actividade seja importante, é imperativo que os doentes com EM evitem exercícios físicos excessivos e momentos de nervosismo, pois eles podem aumentar a possibilidade de ocorrência de surtos. Tenha cuidado para não pressionar o seu familiar com EM a fazer certas actividades particularmente se ele ou ela não estiver disposto a isso.

O interferão e a fadiga

Os doentes com EM podem acordar tão cansados como quando se deitaram à noite; ou as horas da tarde podem ser mais exaustivas. Os outros membros da família precisam de compreender esta situação, para que não fiquem com a impressão de que a pessoa é preguiçosa ou “mimada”.

Além do mais, a fadiga pode ser um dos efeitos secundários do interferão beta, particularmente quando a pessoa inicia o tratamento. As pessoas frequentemente descobrem que a administração do interferão beta antes de dormir é uma excelente maneira de diminuir o impacto da fadiga e de outros sintomas, como as reacções de tipo gripal.



Capacidade emocional

A sua função como cuidador

Compreender os efeitos emocionais da EM

A situação mais difícil que a sua família poderá ter de enfrentar é o facto de um seu familiar ter EM. O doente com EM enfrenta desafios ainda maiores como aceitar as condições de uma doença debilitante e possivelmente apresentar dificuldades emocionais como a depressão. É importante reconhecer que as pessoas com EM podem sentir necessidade de ocultar os sintomas depressivos para evitar que a sua família (e eles mesmos) tomem consciência dos seus problemas.

Reconhecer os sinais de depressão

A depressão requer acompanhamento profissional. É importante que você se familiarize com os sinais de depressão, para poder saber quando deve pedir ajuda profissional.

A depressão relacionada com a EM responde bem ao tratamento

Não se deve confundir fadiga com depressão. Esteja consciente de que a fadiga crónica pode causar depressão porque altera as rotinas e os planos de vida. A lista a seguir vai ajudá-lo a identificar os sinais e sintomas mais comuns da depressão.

- Perda de interesse em actividades que anteriormente eram agradáveis
- Variações extremas do humor
- Isolamento dos amigos e da família
- Perda da auto-estima e sentimentos de desespero
- Perturbações dos hábitos de apetite e de sono
- Comportamento auto-destrutivo ou ideias de suicídio

Caso detecte qualquer desses sinais ou sintomas, procure a ajuda de um profissional de saúde.



Honestidade

Tornar a vida mais fácil para todos

Adaptando-se à vida com EM

Sentir-se decepcionado, assustado ou até irritado e ressentido são reacções normais à medida que cada membro da família aprende a viver com a EM. As pessoas têm o seu próprio estilo de aceitação, o qual pode ser de difícil compreensão pelos outros membros da família. Uma política familiar de honestidade sobre todos os aspectos de viver com EM pode ser a melhor maneira de enfrentar os conflitos.

Recuperar a sensação de controle

O doente com EM apresenta frequentemente períodos de ajuste e reajuste que acompanham cada remissão (período com poucos sintomas ou ausência dos mesmos) e cada nova exacerbação. Como cada novo surto pode alterar as condições físicas, psicológicas e sociais da vida de uma pessoa, é crucial a capacidade para se adaptar à mudança.

As alterações imprevisíveis causadas pela EM podem fazer com que as pessoas se sintam impotentes. Quando as pessoas estão acostumadas a ser activas e independentes, essa perda do controle pode fazer com que se afastem da família e das actividades sociais e se isolem. Se notar que isso está a acontecer, motive o seu familiar a manter-se envolvido. Algumas pessoas descobrem que um grupo de apoio de EM é uma grande ajuda. Poder falar com outros que tiveram experiências similares ajuda as pessoas a ver que não estão sós – e que podem encontrar novas formas de obter o controle.

Quando a irritação e a frustração interferem com a vida familiar

Frequentemente a EM provoca nos adultos um impacto no seu aspecto físico e intelectual, provocando sentimentos de profunda amargura e irritação. Pode ser essa uma das razões porque as pessoas com EM frequentemente perguntam “Porquê eu?”. Muitas vezes elas expressam esses sentimentos como uma hostilidade dirigida contra as pessoas mais próximas de si: a sua família. Isso pode ser doloroso para todos os membros da família que estão a fazer o máximo de esforço para ajudar e estão a lutar com os seus próprios sentimentos conflituosos.



Existe o risco potencial de que a EM afecte a memória da pessoa e a sua capacidade de pensar. A compreensão desse facto pode ajudar o doente e o seu familiar a enfrentar essas mudanças tão frustrantes.

Quando o doente com EM se encontra numa atitude de negação

A negação, ou o acto de fingir que um problema não existe, é uma primeira reacção que é comum nos indivíduos e nas suas famílias quando é feito o diagnóstico de EM. A negação é um instrumento útil de confrontação nas primeiras etapas de ajuste; dá tempo a todos os membros da família para compreender a sua tristeza e consternação. A negação prolongada, no entanto, pode ser um problema – por exemplo, quando alguém com EM resiste a reconhecer que se tornou incapacitado para conduzir um carro.

Quando as coisas se tornam difíceis

Por vezes, e independentemente do esforço de todos, a situação em casa torna-se muito difícil para que uma família possa superá-la sem ajuda. O aconselhamento profissional pode ser eficaz para ajudar os membros da família a conviver com a irritação e a negação, assim como para ensinar maneiras efectivas para se comunicar. Se necessário, procure este aconselhamento.



Trabalhar e ganhar com os membros da família

Conselho para as relações especiais

*Quando
o (a) seu (sua)
parceiro(a)
tem EM*

Viver com EM pode criar novos desafios para um casal. Mas também pode criar a oportunidade para que você e o (a) seu (sua) parceiro (a) criem uma relação ainda mais forte.

A compaixão e a compreensão são cruciais quando surgem tempos difíceis. Também é fundamental apoiar os esforços do (a) seu (sua) parceiro (a) para se tratar. É importante promover o descanso quando se instala a fadiga e motivar a independência quando pertinente.

Você, como cuidador, deve estar consciente de que é normal ter sentimentos de ansiedade, irritação e culpa, desde que esses sentimentos não sejam manifestados ao seu familiar. Algumas pessoas com EM podem tentar manipular os seus parceiros ou abusar deles oral e mentalmente; a honestidade pode ajudar a colocar um ponto final nessa situação. O assistente social pode auxiliar a resolver situações difíceis. Além disso, você não deve renunciar à sua independência – mantenha os seus laços com o exterior e não abandone as suas actividades pessoais.

*EM e a
sexualidade*

A EM também pode criar obstáculos nas suas relações sexuais. Frequentemente a EM afecta a função sexual, mesmo quando outras funções corporais não se tenham alterado. O seu médico pode ser de grande importância para resolver problemas ou preocupações. (A disfunção sexual não é um dos efeitos secundários relatados durante o tratamento com interferão beta-1b).



Quando um dos seus pais tem EM

Independentemente da idade, se o seu pai ou a sua mãe tiverem EM existirão desafios especiais – particularmente no caso de ter que assumir uma nova função como cuidador. “Quando é que me transformei em pai (mãe)?”, é uma pergunta comum.

Às vezes pode ter que assumir tanta responsabilidade para dar atenção aos seus pais, que as suas próprias necessidades não são satisfeitas.

Procure guardar um tempo para desenvolver outras actividades e para descansar. A atenção que você der ao seu pai ou à sua mãe agora tornará mais profunda a sua relação a longo prazo.

Quando o seu filho tem EM

Os pais de crianças com EM podem encontrar-se subitamente de volta à função de cuidadores muito depois dos seus filhos terem “deixado o ninho”.

Uma preocupação particular pode ser “Quem estará aqui para cuidar do meu filho quando eu não estiver?” Pode também descobrir que cuidar do seu filho ou filha com EM pode ser um trabalho a tempo inteiro.

É importante reservar um tempo para si próprio. A ajuda de uma assistente social ou outro profissional competente pode ser tranquilizadora e valiosa.

Apoio adicional

É possível que na sua cidade exista uma delegação das associações de doentes de Esclerose Múltipla que ofereçam serviços a pessoas com necessidades especiais. Sugerimos procurá-las na lista telefónica ou pela internet.



Glossário de termos importantes (técnicos)

Adesão – Acto de obedecer a um pedido ou conselho; tomar uma medicação de acordo com os planos específicos prescritos pelo médico.

Desmielinização – Destruição do revestimento protector das células nervosas (mielina) – parte do processo da doença na EM. Este processo interrompe o funcionamento normal das células nervosas.

EM Recorrente Remitente (EM RR) – é um tipo de esclerose múltipla em que as exacerbações ocorrem sem um padrão regular, seguidas por períodos de remissão em que os sintomas desaparecem ou se tornam menos graves.

EM Secundária Progressiva (EM SP) – É um tipo de esclerose múltipla que muitas vezes sucede à EM RR depois de vários anos, e tende a provocar uma deterioração progressiva da função neurológica, com ou sem exacerbações.

Esclerose Múltipla (EM) – Doença crónica (prolongada) na qual ocorre uma lesão dispersa (múltipla) no sistema nervoso central (SNC), sob a forma de tecido cicatricial ou placas (esclerose). A EM geralmente provoca distúrbios da fala, visão e coordenação muscular.

Exacerbação – Agravamento súbito ou reactivação dos sintomas da EM, geralmente em associação com a desmielinização dos nervos do SNC.

Interferão beta 1-b – Primeiro medicamento disponível para o tratamento da EM na forma Recorrente Remitente e da EM Secundária Progressiva. É uma proteína, intimamente relacionada com outra proteína produzida no corpo de forma natural, que aumenta a actividade do sistema imunitário.



Placa – Uma área ou segmento de tecido do SNC desmielinizado ou inflamado, também denominada lesão.

RM (Ressonância Magnética) – É um procedimento de diagnóstico que pode produzir imagens visuais que mostram a lesão no SNC derivada da EM.

Sistema imunitário – É o sistema de defesa do organismo contra elementos estranhos, como os vírus ou as bactérias. No caso de EM, o sistema imunitário do corpo ataca as células nervosas e provoca a desmielinização. Essa actividade auto-destrutiva do sistema imunológico é denominada auto-imunidade.

Sistema Nervoso Central (SNC) – É o sistema afectado pela EM, que compreende o cérebro e a espinal medula.

