

A Gravidez e a
**Esclerose
Múltipla**



A Gravidez e a

Esclerose Múltipla



Agradecemos à:

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



4	Preâmbulo
6	Introdução
6	Aspectos neurológicos
8	Fertilidade
9	Transmissão
9	Parto
9	Amamentação
9	Perigos para o feto
10	Anticoncepção
10	Fármacos durante a gravidez
11	Efeito da EM sobre alguns problemas habituais durante a gravidez
11	Aumento excessivo de peso
11	Dores lombares
12	Cialgia
12	Problemas urinários
13	Fraldas descartáveis
13	Obstipação
13	Edemas nas pernas
14	Conselhos práticos para uma pessoa incapacitada cuidar de um bebé
15	Conservação da energia e simplificação do trabalho
17	Alterações na vivência
18	Amamentação
18	Desmame
19	Banho e higiene
20	Roupa
20	Berço
21	Fraldas
21	Pegar o bebé nos braços
22	Transportar o bebé
22	Acessórios para transportar o bebé
22	O passeio
23	Aspectos psicológicos
23	Decidir ter ou não um filho
23	A relação com o seu parceiro
25	As mudanças durante a gravidez
27	Depois do nascimento
31	E o novo pai?
32	Conclusões



Preâmbulo

O livro que tenho a honra de fazer a introdução constitui uma sinfonia equilibrada entre o conhecimento científico e a divulgação ponderada das características mais importantes desta doença, enfatizando aqueles detalhes que são de interesse particular para as mulheres afectadas. Ao focar o momento da gravidez e analisar de maneira adequada todos os assuntos envolvidos, fazem com que este trabalho adquira um valor notório e, por sua vez, constitua uma ferramenta de grande valor, já que existe pouca literatura sobre este tema tão específico.

O facto de se tratar de uma doença com maior prevalência entre as mulheres, principalmente jovens, faz com que a associação entre EM e gravidez não seja rara. Além disso, a dúvida aceitável se uma influenciará a outra, marca, na maioria das vezes, a decisão do casal perante o fenómeno da maternidade. Portanto, a existência de informações fundamentadas no conhecimento científico é a única maneira eficaz e eficiente para optar por uma decisão que, por mais segura que seja, é sempre complicada. Porém, o autor, com a mestria que o caracteriza, sabe separar cada parcela com a delicadeza do entendimento do assunto e, a pouco e pouco, vai desmistificando os aspectos mais controversos que levantam dúvidas a qualquer doente ou profissional. Desta forma, todos os assuntos desde o processo da decisão de engravidar até aos aspectos de puericultura no pós-parto, passando pela relação das eventuais complicações que podem aparecer durante a gestação, são analisados com o prisma crítico e com a oferta de soluções, muitas vezes compartilhadas com o parceiro, a fim de minimizar as suas influências negativas.

Como se diz na introdução, não somente os aspectos físicos têm relevância, mas também os psicológicos, e é a eles que o livro, de forma permanente, faz referência. Acredito que isto seja um valor intangível que se torne relevante e, por sua vez, muito apropriado para as doentes com desejos da maternidade. Não há dúvida que a gravidez, mesmo em gestantes sem doença, produz mudanças nas coordenadas psicológicas da mãe; aspectos como o resultado final, o medo do parto, a intranquilidade pela responsabilidade que se aproxima, etc., são motivos de reconsideração e afirmação psicológica de qualquer mulher grávida. Para, além disso, a EM com os seus efeitos particulares sobre o estado de humor das mulheres faz com que a gravidez (antes, durante e depois) seja uma etapa que requer particular atenção.



A análise da doença, do ponto de vista neurológico, e um resumo simples e certo da situação actual sobre o conhecimento da mesma, relatado de maneira inteligível permite, tanto ao profissional quanto ao leigo, ter uma visão de conjunto muito útil e, por sua vez, compreensível. Se a ele se unir a descrição dos aspectos mais relevantes em função do trimestre da gravidez, o conjunto final é de utilidade esplêndida, pouco usual nos livros deste tipo.

Quero também felicitar a Fundação Esclerose Múltipla pela feliz iniciativa de publicar este livro, que terá grande efeito benéfico para os casais afectados e ajudará, de maneira importante, a tomada de decisões perante a maternidade.

Prof. LUÍS CABERO

Presidente da Sociedade Espanhola de Ginecologia e Obstetrícia



Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que afecta adultos jovens e, com maior frequência, mulheres. Bastam estes dois motivos para compreender o particular interesse que o tema da gravidez tem para muitas mulheres com EM. A gravidez e a EM podem-se influenciar reciprocamente tanto do ponto de vista físico como psicológico. O objectivo desta brochura é esclarecer, sempre a partir de um tratamento geral do problema, os aspectos mais relevantes destas possíveis interacções.

Aspectos Neurológicos

A EM é uma doença auto-imune que afecta adultos jovens (geralmente entre os 20 e os 50 anos de idade). Afecta mais frequentemente mulheres na proporção de 3:2. O possível aparecimento da doença coincide no sexo feminino com a idade fértil, pelo que o problema da maternidade se torna particularmente importante.

No passado, havia a tendência para desaconselhar as mulheres com EM sobre uma possível gravidez, considerando que isto poderia influenciar negativamente a doença. Os estudos epidemiológicos (ver a Tabela I) têm demonstrado que o período da gravidez está “relativamente protegido” dos surtos (os quais se reduzem em cerca de 50%), enquanto que este risco aumenta durante os seis meses após o parto. Neste período pós parto, o risco de surto está levemente aumentado em relação à mulher que não deu à luz; em qualquer caso, é importante destacar que esta frequência de recidivas não parece modificar substancialmente a incapacidade (ao fim de um certo número de anos e com o mesmo grau de incapacidade inicial, não existiria diferença no grau de comprometimento de uma mulher que não teve filhos com aquela que teve). O aborto, cirúrgico ou espontâneo, tem os mesmos efeitos que o parto, prevenindo o risco aumentado de surtos que caracteriza o pós parto.

O motivo deste comportamento diverso da doença nas suas várias fases reside no facto de a gravidez caracterizar-se por uma espécie de protecção natural (se não houvesse este estado de protecção, o feto seria considerado um “corpo estranho” pelo organismo materno, e seria objecto de uma reacção de rejeição, como ocorre no transplante de órgãos).



Tabela I. Efeito da gravidez sobre os surtos e sobre a evolução da doença (Birk e Rdkick, 1986 – atualizado)

Autor	Número de gestações	Surtos durante a gravidez	Surtos durante o puerpério	Conclusões
Tillman 1950	70	6	22	Nenhum efeito na EM
Shapira et al. 1966	86	12	19	Aumento da incidência de surtos no pós parto
Ghezzi, Caputo 1981	206	34	91	Aumento da incidência de surtos no pós parto, nenhum efeito na evolução geral da EM
Berbaridi et al. 1981	52	5	26	Idem
Poser, Poser 1983	158	13	28	Idem
Korn-Lubetzki et al. 1984	199	20	65	Idem
Frith, McLeod, 1988	101	19	21	Idem
TOTAL	872	109	272	

A EM não é a única doença que melhora durante a gravidez, para depois piorar transitoriamente durante o pós-parto; comporta-se de modo semelhante às outras patologias auto-imunes, como a artrite reumatóide, o lúpus eritematoso sistémico e a tiroidite auto-imune.

O estudo da subpopulação linfocitária durante a gravidez demonstrou que existe uma leve redução no número dos linfócitos T helper e, em particular, a relação entre linfócitos T helper e supressores parece estar reduzida (ao contrário, esta relação eleva-se nas fases de actividade da doença).

O estado de protecção imunológica parece estar determinado pela produção de:

- Estrogénios e progesterona: Estão sempre presentes em condições basais mas, durante a gravidez, aumentam consideravelmente no sangue, para diminuir rapidamente após o parto. Demonstrou-se que estas hormonas estão em condições de inibir a encefalite alérgica experimental (EAE), doença semelhante à EM induzida em animais de laboratório.



- Alfa-fetoproteína: Substância produzida pelo feto que exerce acção inibidora sobre os linfócitos T.
- Alfa-glicoproteína associada à gravidez: Está presente em quantidades mínimas independentemente da gravidez, produzida pelo fígado (talvez também pelos glóbulos brancos) da gestante, como resposta ao aumento da quantidade de estrogénios presentes no sangue. Inibe os linfócitos T.
- Proteína plasmática associada à gravidez: Trata-se de quatro proteínas que estão presentes apenas durante a gravidez, das quais a mais estudada (PAPP A) é produzida pelo útero como resposta provável à incompatibilidade genética entre mãe e feto. Possui acção anti-inflamatória e imunossupressora.
- Gonadotrofina coriónica humana (HCG) e lactogénio placentário humano (HPL): Produzidos pelo organismo da gestante e possuem acção imunossupressora.
- Hormonas cortico-supra-renais: São produzidas em maior quantidade durante a gravidez e a sua função é tanto anti-inflamatória quanto imunossupressora.

Apesar do efeito positivo que estas substâncias exercem sobre a doença, as mulheres com EM podem ter, durante a gravidez, um agravamento dos sintomas preexistentes devido ao aumento do peso corporal e à alteração hormonal. Muitas são as perguntas que as mulheres com EM têm sobre o tema da gravidez. Em seguida, tratamos brevemente os pontos que são mais frequentemente motivos de dúvidas.

Fertilidade

A fertilidade, ou seja, a possibilidade de começar e conduzir uma gravidez até ao final, habitualmente não está condicionada pela EM. Em geral, não existem anomalias hormonais nas mulheres afectadas pela EM, nem anomalias nos órgãos genitais. Os problemas que não devem ser descuidados são a presença de espasticidade ou de alterações na sensibilidade das extremidades inferiores e região perineal, que podem dificultar as relações sexuais; perante tal eventualidade, e no caso de existir forte desejo de maternidade, poderão ser consideradas as técnicas de inseminação artificial.



Transmissão

A EM não está incluída entre as doenças hereditárias, apesar dos familiares de uma pessoa afectada terem um risco maior, em relação ao resto da população, de serem afectados pela EM. Calculou-se que o risco de sofrer de EM é, para a população normal, de 0,5%, enquanto que este risco pode aumentar até 2,5% numa filha de mãe com EM (no entanto, o risco continua a ser tão baixo que não se desaconselha ter filhos); noutra grau de parentesco, o risco é inclusivamente inferior.

Além de não ser considerada uma doença hereditária, a EM não é uma patologia infecciosa e, portanto, não é contagiosa.

Parto

O parto de uma mulher com EM é igual ao de uma mulher não afectada. Em termos gerais, é preferível o parto normal ao parto por cesariana, já que é um acontecimento “menos stressante”. Em qualquer dos casos, se for necessário, o parto pode ser realizado por cesariana sem qualquer problema; em relação à anestesia, pode-se realizar tanto a anestesia geral como epidural. A cesariana pode ser mais conveniente no caso de existir espasticidade notável nas extremidades inferiores ou alterações graves da sensibilidade que possam dificultar o parto normal.

Amamentação

A amamentação não está contra-indicada na EM, embora em algumas ocasiões possa causar fadiga excessiva para a nova mãe. A amamentação poderia estar contra-indicada se neste período a mãe tivesse que tomar fármacos que poderiam ser prejudiciais ao bebé. A Tabela II mostra uma pequena lista dos fármacos mais utilizados na EM e que são: a) contra-indicados; b) usar com precaução; c) permitidos durante a amamentação (consultar previamente o seu médico).

Perigos para o feto

Não se destacou um aumento na frequência de abortos espontâneos ou parto de nados mortos nas mulheres com EM. As mulheres com EM não parecem ter maior percentagem de fetos com malformações.



Anticoncepção

Os estudos epidemiológicos demonstraram que o uso de anticoncepcionais orais não interfere negativamente na incapacidade das mulheres. O DIU poderá não ser adequado para mulheres que sofrem de espasmos musculares nas extremidades inferiores ou diminuição na sensibilidade pélvica, porque poderiam não sentir sintomas derivados de eventuais complicações (principalmente infecções).

Tabela II. Uso de fármacos durante a gravidez

Contra-indicados	Usar com precaução (somente se for estritamente necessário e após consultar o seu médico)	Uso permitido (autorização prévia do seu médico)
Ciclofosfamida	Amitriptilina	Prednisona e outros corticóides
Ranitidina	Diazepam	Carbamazepina
Laxantes irritantes	Clonazepam	Isoniazida
Clortalidona	ACTH	Laxantes pastosos
Furosemida	Fenitoína	Vaselina
Tizanidina	Nitrofurantoína	Imipramina
Baclofeno	Propranolol	
Dantroleno	Azatioprina	
Oxibutina		

Fármacos durante a gravidez

Regra geral, seria melhor suspender qualquer medicamento durante a gravidez, porém, se um fármaco é indispensável, deve-se continuar com a sua administração só após ter consultado o seu ginecologista e/ou o seu neurologista. Considerando que os surtos durante a gravidez não são frequentes e que não é aconselhável a administração crónica de corticóides, não se considera útil o seu uso durante a gravidez.



Efeito da EM sobre alguns problemas habituais durante a gravidez

Aumento excessivo de peso

Apesar da EM ser influenciada positivamente pela gravidez, algumas mulheres afectadas por esta doença podem apresentar, durante a gravidez, agravamento de alguns sintomas directa ou indirectamente ligados à EM; não porque se verifica um agravamento real da doença, mas pelo somatório dos sintomas preexistentes em alguns problemas mais frequentes nas mulheres grávidas. Em seguida, faremos referência a alguns dos mais frequentes e a sua possibilidade de interferir com os sintomas ligados à EM.

Fisiologicamente, a gravidez leva ao aumento de peso que deverá rondar os 12 kg. Geralmente, este aumento de peso é muito bem tolerado pelas mulheres que não sofrem alterações na sua mobilidade, porém pode ser um problema para aquelas que, por uma patologia preexistente, sofrem este tipo de alterações. Por exemplo, durante a última fase da gravidez, os problemas das mulheres com EM que sofrem de debilidade nas extremidades inferiores, perda do equilíbrio ou fadiga excessiva podem-se agravar. O aumento de peso e do volume do ventre podem dificultar o caminhar, a manutenção do equilíbrio (por si já precária) e aumentar a fadiga já excessiva. Deve-se destacar, portanto, a importância de que a mulher grávida e afectada pela EM mantenha o seu aumento de peso dentro dos limites fisiológicos, recorrendo à dieta aconselhada pelo seu ginecologista se for necessário.

Dores lombares

Trata-se de um sintoma doloroso na parte inferior das costas que se acentua por actividade física excessiva e, geralmente, ligado à postura incorrecta (carga de peso excessiva na região lombar) que muitas mulheres adoptam na última fase da gravidez devido ao aumento de peso do útero. Apesar desta carga particular de peso na coluna ser a causa mais frequente de dores lombares, deve-se salientar que também uma infecção das vias urinárias (ver parágrafo relativo a este ponto), mal tratada, pode causar dor semelhante. Nas mulheres afectadas pela EM, as dores lombares próprias da gravidez podem piorar como consequência da posição corporal incorrecta devido às alterações nas funções motoras.



Ciatalgia

É a dor no nervo ciático, ou seja, na parte posterior do músculo e na face lateral da perna, acentuada pela flexão do tronco sobre o músculo e vice-versa. Esta dor pode aparecer durante o terceiro trimestre da gravidez e está condicionada pela pressão da parte inicial do nervo ciático, ou por pressão por parte do útero ou, menos frequentemente, por uma hérnia discal.

Esta doença, já existente em muitas mulheres afectadas pela EM, pode adquirir grande importância subjectiva devido à contra-indicação da utilização de fármacos analgésicos durante a gravidez. As dores podem diminuir, em parte, através do repouso na cama (pelo menos 2 horas durante o dia) e ser prevenidas, também em parte, através de uma dieta aconselhada pelo ginecologista, a fim de evitar aumento de peso excessivo.

Problemas urinários

Constituem um problema frequente nas mulheres com EM e podem-se acentuar durante a gravidez; são alterações de grande importância, não somente pelo mal-estar físico que podem produzir, assim como pelas suas repercussões psicológicas. É comum nas mulheres grávidas o aumento do estímulo urinário durante o dia devido à pressão do útero sobre a bexiga; esta situação fisiológica pode ser agravada pelas alterações urinárias próprias da EM, como a tendência à incontinência. O relaxamento fisiológico dos músculos da bexiga, próprio da gravidez, também pode contribuir para tudo isto. Uma solução para este inconveniente pode ser o uso de fraldas descartáveis. Os problemas urinários podem ser agravados por infecções nas vias urinárias, cuja frequência é maior nas mulheres com EM grávidas. Deve-se destacar que tais infecções podem ocorrer sem manifestações clínicas, sugerindo-se assim a realização periódica de análise da urina. Se não forem tratadas adequadamente, estas infecções podem dar lugar a infecções renais, sem dúvida mais perigosas. Não se deve esquecer o efeito negativo sobre o tônus muscular que algumas mulheres com EM que sofrem de problemas de espasticidade nas extremidades inferiores podem ter. Uma infecção nas vias urinárias pode levar a um agravamento do quadro clínico.

É possível o tratamento das infecções das vias urinárias com alguns antibióticos sempre e quando forem receitados pelo ginecologista.



Fraldas descartáveis

As fraldas descartáveis são produtos sanitários cuja finalidade é absorver e reter líquidos no seu interior, ao mesmo tempo que mantêm a pele seca. São compostas basicamente por um núcleo absorvente de celulose e estão disponíveis em diferentes formas e tamanhos que se adaptam a diferentes necessidades; deste modo, são desenhadas para que possam ser usadas com a máxima comodidade e discrição debaixo da roupa habitual.

Indicações:

É necessário o conhecimento individual da pessoa para saber de que maneira este problema a afecta e também como o estado geral influencia a sua incontinência. É necessário considerar três aspectos que indicarão como tratar a incontinência:

1. Mobilidade e grau de dependência da mulher.
2. Grau de incontinência.
3. Morfologia corporal.

Obstipação

É outro problema comum durante a gravidez, de natureza hormonal, derivado da diminuição fisiológica da mobilidade intestinal. Pode ajudar a piorar as alterações já existentes nas mulheres com EM e pode ser derivado de alteração das vias nervosas que controlam a mobilidade intestinal, da actividade física reduzida ou da dieta não equilibrada. Para aliviar este inconveniente, recomenda-se uma dieta rica em fibras e líquidos, além de actividade física moderada e regular. Nem todos os laxantes estão contra-indicados, mas alguns podem interferir na absorção de numerosos nutrientes e vitaminas, motivo pelo qual se desaconselha a sua administração em mulheres grávidas.

Edemas nas pernas

Resultam da estase circulatória devido ao aumento do peso do ventre sobre as veias por onde circula o sangue até às extremidades inferiores, à tendência de acumular líquidos nos tecidos e, nas mulheres com alterações no caminhar, também pela falta da “compressão fisiológica” que os músculos das pernas



Conselhos práticos para uma pessoa incapacitada cuidar de um bebé

produzem sobre as paredes venosas ao caminhar. Para neutralizar esta situação, aconselha-se a não ficar muito tempo de pé ou sentada, manter as pernas elevadas na posição de deitada e, quando for possível, caminhar diariamente ou praticar algum tipo de exercício. Deve-se evitar comidas excessivamente salgadas e deve-se utilizar meias elásticas.

A EM é uma doença que pode provocar incapacidade. Este facto repercute-se inevitavelmente na capacidade da pessoa para realizar muitas actividades da vida diária e, em particular, aquelas actividades necessárias para o cuidado do bebé.

Para que uma mãe incapacitada possa realizar os trabalhos extras ligados ao cuidado do bebé, é necessário planejar minuciosamente e organizar atentamente as actividades e o ambiente doméstico.

Os princípios gerais que se aplicam são semelhantes aos utilizados para a organização das actividades da vida diária. Portanto, além de dar uma descrição detalhada das possíveis situações nas quais a mãe incapacitada se poderá encontrar e as suas respectivas soluções, daremos algumas indicações gerais que poderão ser aplicadas pela pessoa interessada de forma individual ou com a ajuda de um reabilitador ou terapeuta ocupacional.

O terapeuta pode, por exemplo, ajudar a escolher utensílios ou produtos adequados para cuidar do bebé, ajudar a modificar a rotina habitual (banho, mudança de fraldas, etc.), arrumar os objectos usados para cuidar do bebé e também mudar a disposição dos móveis para obter maior comodidade.

Uma mãe incapacitada com EM poderá aproveitar-se dos princípios de simplificação do trabalho e das técnicas de conservação de energia. Nos parágrafos seguintes, daremos algumas indicações relativas à conservação da energia, simplificação do trabalho e algumas sugestões sobre os aspectos principais no cuidar de um bebé (higiene, alimentação, transporte), com a esperança de que, conhecendo alguns conceitos gerais, possa ser mais fácil para a mãe incapacitada aplicar tais sugestões aos problemas específicos que irá enfrentar na vida diária para se ocupar do seu filho.



Conservação da energia e simplificação do trabalho

A introdução às técnicas de conservação de energia é de grande importância para pessoas que apresentam qualquer tipo de incapacidade e particularmente útil para as pessoas com EM, que sofrem com frequência de fadiga excessiva. Cuidar de um bebé, da mesma forma que qualquer outra actividade doméstica, implica um consumo de energia. Cada mãe primípara deveria conhecer as limitações impostas pela sua própria incapacidade em relação às actividades que são necessárias para cuidar de um bebé, assim como prever as implicações sobre o resto das actividades quotidianas que levarão ao consumo de energia. O primeiro passo importante é enquadrar o problema de forma geral, centrando a atenção em algumas questões-chave sobre as quais se deverão tomar decisões. Tais decisões podem ser: inverter os papéis dentro do núcleo familiar, procurar ajuda, modificar a ordem de prioridades ou realizar alterações na disposição dos móveis. Muitas pessoas, infelizmente, consideram as técnicas de simplificação do trabalho como algo negativo, associando-as ao conceito de negligência ou de alterações inúteis, e não são partidárias em aceitar novas regras de convivência. Deve-se lembrar que não se trata de alterações inúteis ou negligência, mas sim de encontrar criativamente a forma de obter os resultados desejados perante a eficiente utilização de energia e recursos disponíveis.

Vejamos alguns dos passos a serem seguidos na análise da actividade.

Primeiro devemos perguntar o motivo de cada actividade.

É realmente necessário fazer tal coisa? Muitas actividades, ou pelo menos parte delas, podem ser eliminadas.

Sou a pessoa mais indicada para realizar esta função? Com frequência, outro familiar pode assumir a responsabilidade de uma determinada actividade.

Um passo importante no planeamento deveria consistir em identificar, de forma realista, que tipo de ajuda é possível ter para cuidar do bebé. Na realidade, nenhum pai actua sozinho, todos se dirigem aos pais, amigos, creches, etc., em busca de ajuda. Alguns problemas a serem considerados poderiam ser, por exemplo, os seguintes:

- Quem me poderá ajudar: o meu marido, alguma pessoa remunerada, algum familiar ou parente de um dos cônjuges?



- Que ajuda vou receber realmente? As promessas dos parentes ou amigos nem sempre se mantêm.
- Que tipo de ajuda prefiro? Uma mãe incapacitada pode desejar ajuda nas actividades como o banho do bebé ou, pelo contrário, no trabalho da casa, para ela poder, dessa forma, dedicar mais tempo e energia ao bebé. A fim de ser a máxima ajuda, cada pessoa disposta a ajudar deve receber explicações claras do que se espera da mesma. É importante prestar atenção a este facto, porque em algumas ocasiões é muito fácil passar de uma situação de receber a ajuda desejada para uma situação de sentir que a pessoa que nos ajuda está-se a ultrapassar.

Pode ser útil pensar em possíveis situações difíceis e as suas diversas soluções para se evitar deparar imprevisivelmente com alguma delas. Se a ajuda prevista falhar, poderei resolvê-la sozinha? O que fazer? Pensar em soluções alternativas pode ser útil.

Muitas pessoas estão preocupadas pelo custo excessivo que algumas modificações podem trazer, porém, do ponto de vista de economia de tempo e energia, a inversão pode ser lucrativa.

Após tomar algumas decisões de carácter geral, entra-se no detalhe das actividades específicas implícitas no cuidar de um bebé e que uma mãe incapacitada é capaz de realizar. Os seguintes princípios gerais deverão ser sempre seguidos:

- Sempre que for possível, usar as duas mãos para executar a actividade, com movimentos opostos e simétricos. Ou seja, pegar os objectos com as duas mãos, não forçar excessivamente um braço em relação ao outro, etc.
- Utilizar lugares para trabalhar que sejam facilmente acessíveis. Colocar os objectos ou alimentos que vão ser utilizados a uma distância alcançável sem modificar a postura.
- Deslizar os objectos em vez de levantá-los ou transportá-los. Sempre que for possível, utilizar um carro para transportar as coisas.
- Escolher um local para realizar cada actividade, de modo a que todo o material necessário esteja sempre disponível para o seu uso imediato.



- Escolher objectos que possam ser utilizados para mais do que uma actividade; evitar movimentos desnecessários.
- Sempre que for possível, evitar segurar os objectos com as mãos; usar utensílios com base plana, chávenas com ventosa, bases para os copos de borracha, pequenos electrodomésticos eléctricos para libertar as mãos, etc.
- Sempre que for possível, aproveitar a força da gravidade para economizar a própria energia.
- Organizar os objectos mais frequentemente utilizados de modo a que fiquem facilmente acessíveis, evitando os movimentos inúteis que, além de causar fadiga, podem provocar possíveis contraturas musculares nas costas.
- Deixar à mão o controle dos electrodomésticos e interruptores.
- Sempre que for possível, trabalhe sentada.
- Trabalhar num plano que seja adequado para quem trabalha. Não há altura padrão para as mesas ou lugares de trabalho, devido às variações individuais (crianças, adultos, pessoas na cadeira de rodas, etc.), já que as necessidades variam em função do trabalho que se deve realizar.

Alterações na vivência

A presença de uma criança em casa leva a alterações na mesma, para tornar o ambiente mais seguro e evitar acidentes domésticos. Para que uma casa fique segura, os medicamentos, os objectos afiados e as tomadas devem estar fora do alcance das crianças, tanto das que gatinham como das que andam ou sobem e descem as escadas.

Porém numa casa onde um dos pais tem alguma incapacidade motora, fazer com que a mesma seja segura para uma criança, pode fazê-la inacessível para o doente. Objectos guardados em armários altos ou medicamentos guardados em recipientes seguros podem ser inacessíveis para uma pessoa incapacitada. Portanto, se há dificuldade na mobilidade, deverá recorrer a diversos tipos de ajuda para a criança ficar segura. O mais conveniente é elaborar estratégias para garantir a segurança da casa e tentar antecipar qualquer necessidade.



Amamentação

Como foi visto antes, a EM por si só não constitui contra-indicação para a amamentação que, do ponto de vista prático, poderia ser mais cómodo já que não necessita de preparar um biberon, lavá-lo e esterilizá-lo. Porém, algumas mulheres incapacitadas podem ter dificuldade em agarrar o bebé na posição correcta, a qual permite alimentá-lo comodamente e separar suficientemente o seu nariz do peito materno para poder respirar.

No caso da mãe optar pela amamentação artificial, o problema pode estar ligado ao uso do biberon. Montar e desmontar um biberon requer habilidade manual; recomenda-se, antes de escolher qual o biberon a utilizar, tentar montar e desmontar os diversos tipos de biberons, já que alguns são mais fáceis de serem utilizados que outros.

Além disso, no caso da amamentação artificial, o facto de preparar todos os biberons do dia de uma só vez requer muito tempo na preparação, porém, economiza energia e tempo antes de cada mamada. Também se pode decidir a atribuir esta actividade a outra pessoa e simplesmente ocupar-se de dar os biberons ao bebé. Para se organizar desta maneira, é necessário abastecer-se de vários biberons, tetinas e dispôr de espaço suficiente no frigorífico.

O facto de ter todo o material necessário para a preparação e administração dos biberons num único lugar, evita movimentos desnecessários para os pais que se encontram em cadeira de rodas e evita sujar as mãos com as rodas da cadeira (no caso de ter de se deslocar para pegar algo necessário para preparar o biberon, depois de já ter começado a fazê-lo). Para simplificar a preparação dos biberons, será útil utilizar leites em forma líquida, que estão disponíveis no mercado.

Desmame

Os alimentos para as crianças, comercializados já preparados, são práticos e não requerem grandes operações de preparação, porém poderão não substituir completamente os alimentos frescos. Com a ajuda dos pequenos eletrodomésticos, pode-se preparar alimentos em maiores quantidades e congelá-los em vários recipientes, cada um com a quantidade adequada para uma refeição da criança.

Os alimentos preparados vêm em latas, frascos, pacotes, embalagens de papel,



etc. O tipo de embalagem pode condicionar a escolha do produto, devendo escolher aqueles de uso mais fácil. As latas e frascos são pesados, frágeis e as tampas devem ser desenroscadas; os pacotes com invólucro de plástico podem ser abertos facilmente com tesoura ou faca.

Em relação à abertura das latas, deve-se considerar que alguns abre-latas podem ser utilizados com uma só mão. Como alternativa, um abre-latas eléctrico pode ser muito prático.

Banho e higiene

Ao contrário das comidas, a hora do banho pode-se adaptar às exigências da organização da mãe. Um bebé pequeno pode também tomar banho num lavatório, que se pode encher e esvaziar muito facilmente. Deve-ser ter cuidado com as torneiras de água quente, que geralmente permanecem quentes depois da água ter deixado de sair e poderão queimar. Portanto, deve-se cobrir com uma toalha ou outro pano.

Para muitas pessoas incapacitadas, é irrealista pensar em poder dar banho a uma criança numa banheira móvel sem ajuda. É muito difícil enchê-la, transportá-la e esvaziá-la sem ajuda. Pode-se encher a banheira utilizando uma garrafa ou um tubo flexível que saia da torneira; se a banheira tiver tampa de saída, pode-se esvaziar na própria banheira da casa de banho. Um pai/mãe que possa utilizar somente uma mão ou que tenha a mobilidade das articulações superiores limitada, deverá escolher uma banheira baixa com as partes laterais inclinadas. As partes laterais altas dificultam os movimentos do braço que está livre. A utilização de um tapete de espuma com borracha pode evitar que a criança escorregue. Os tapetes de espuma com borracha são inflamáveis, devendo ser guardados longe do fogo e não devem ser utilizados em berços, carros de passeio ou parques infantis.

Para evitar que a criança escorregue das mãos, é preferível usar sabão líquido na banheira em vez de ensaboar a criança antes de colocá-la na banheira.

Para aquelas pessoas que têm as mãos débeis, uma forma de secar a criança é envolvê-la numa toalha e mantê-la assim nos braços até que esteja seca.



Às vezes, as tolhas húmidas podem ser mais convenientes que água e sabão para dar banho à criança, mas, aquelas pessoas que possuem alterações na mobilidade do dedo polegar podem ter dificuldade em tirá-las da caixa, já que normalmente a abertura é muito pequena. É conveniente escolher toalhas que venham numa caixa com aberturas largas. Em qualquer dos casos, a caixa deve ser apoiada numa superfície firme e que não escorregue.

A respeito do cuidado da pele do bebé, pode-se ter algumas considerações de carácter prático. Alguns cremes ou loções são suficientemente líquidos não necessitando assim de apertar a embalagem para que saiam. Se houver necessidade de força para apertar uma embalagem de creme, recomenda-se utilizar cremes em embalagens de plástico. As tampas que se abrem com um simples gesto para cima são fáceis de abrir. No caso de ter dificuldade de abrir os frascos de creme, recomenda-se, uma vez abertos, retirar a tampa e substituí-la por um pedaço de papel de alumínio, de modo a que a embalagem esteja sempre pronta para usar.

Roupa

O pai/mãe que sofre de alterações na mobilidade das extremidades superiores deveria escolher roupas de vestir que passem facilmente pela cabeça do bebé e que tenham poucos botões ou fechos. Os fechos tipo “velcro”, se for possível, devem ser colocados na roupa do bebé, porque são muito práticos. Um abotoador de botões pode ser útil para abotoar botões pequenos, porém é necessário ter cuidado com a segurança do bebé, no caso de ter problemas de coordenação ou tremores. A roupa larga é mais fácil de colocar que a roupa justa.

Berço

Pode-se utilizar berços com grades que se deslocam horizontalmente em vez de verticalmente; desta forma, uma mulher na cadeira de rodas pode abrir as grades, aproximar a cadeira de rodas ao berço e pegar na criança.



Fraldas

Algumas mulheres preferem ter um trocador com correia que segura o bebê, de modo a que possam ter as duas mãos livres para limpá-lo enquanto trocam a fralda.

Pegar o bebê nos braços

Os bebês são muito dependentes e a responsabilidade do seu cuidado pode assustar. É útil lembrar que eles adaptam muito facilmente os seus movimentos aos da sua mãe, de modo que ela pode levantá-lo e transportá-lo muito facilmente.

Pegar o bebê para levá-lo do carro de passeio ao berço é um problema para os pais incapacitados. Não obstante, pode-se evitar o inconveniente, em parte, colocando as superfícies de apoio à mesma altura para poder deslizar o bebê de um lado para outro diminuindo assim a necessidade de levantá-lo.

Um bebê que esteja deitado no seu berço sobre um cobertor pode ser deslocado pelo colchão e, utilizando as extremidades do mesmo, fazer um tipo de maca que permita levantá-lo.

O pai/mãe pode deslocar o bebê ao longo do colchão e depois levantá-lo pegando-o pela roupa, sempre e quando esta seja suficientemente forte. Neste caso, é importante estar atento em segurar a cabeça do bebê com uma mão.

Também pode ser mais fácil levantar o bebê pegando-o com os antebraços em vez das mãos.

Se o bebê tem que ser levantado do chão, é mais fácil fazê-lo por etapas: primeiro sobre uma cadeira e depois sobre o colo; a pessoa pode-se ajoelhar para levantar a criança do chão e colocá-la sobre a cadeira, depois pode-se levantar e pegá-la da cadeira pelos braços. Para levantá-la mais facilmente e com menor risco, podem ser colocadas braçadeiras adequadas que permitam pegá-la para levantá-la.

Logo que a criança seja maior, deve ser ensinada a aproximar-se por si mesma e a segurar-se quando esteja a ser pegada pelos braços.

Se nenhum outro método for possível, poderá instalar um elevador elétrico e utilizá-lo para levantar a criança com umas braçadeiras adequadas.



Transportar o bebé

Pode existir um problema quando uma mesma pessoa tenha que transportar um bebé e um pai/mãe incapacitado. Um bebé muito pequeno pode ser transportado no colo da pessoa que vai de cadeira de rodas ou pode ser levado num suporte para bebés que se coloca nas costas da pessoa que empurra a cadeira de rodas, deixando, assim, as mãos livres.

Pode-se ensinar a criança a apoiar-se no descanso para os pés da cadeira de rodas para subir para os braços do pai/mãe.

Acessórios para transportar o bebé

Antes de comprar qualquer acessório, deve testar vários modelos, fazendo as seguintes perguntas:

- É fácil ou difícil colocar e tirar o bebé do assento?
- Será mais difícil quando o bebé for maior e se mexa mais?
- É cómodo colocar e tirar a cadeira?
- Um tipo de mochila que se coloca nas costas quando o bebé já está dentro, é cómoda de usar?
- Será igualmente fácil de usar quando o bebé pesar mais?
- As cintas são fáceis de utilizar?
- Até que ponto influi no equilíbrio o facto de levar o bebé à frente em vez de o levar às costas?
- As cintas são cómodas?
- O ombro poderá doer depois de levar o bebé com este acessório?

O passeio

Antes de comprar um carro ou cadeira de passeio, deve-se testar vários modelos escolhendo o de menor peso e o mais cómodo de manipular. Algumas das perguntas que devemos fazer:

- Se eu necessitar de me apoiar sobre o carro de passeio, este é suficientemente firme para suportar com o meu peso sem tombar?
- É bastante leve para eu poder empurrá-lo facilmente?



- Tem sistema de travão que possa ser accionado enquanto coloca ou tira o bebé?
- É fácil de usar o travão?
- É cómodo colocar e tirar o bebé dele?
- As rodas giram bem? E sobre solos irregulares?
- É fácil guardá-lo?
- Se for desmontável ou dobrável, é fácil montá-lo ou desmontá-lo?
- Existe um lugar para levar sacos sem risco de caírem?

Aspectos psicológicos

Decidir ter ou não um filho

A decisão de ter um filho está sempre condicionada por múltiplos factores, nem sempre racionais e provavelmente diferentes de indivíduo para indivíduo. Analisá-los de forma global seria difícil e fora do objectivo desta brochura, apesar de que se deve saber que também a EM, com as suas implicações físicas e emotivas, pode influenciar, tanto positiva quanto negativamente, na decisão de ter um filho. A incapacidade que pode ser produzida pela doença e a mentalidade do incapacitado perante as suas limitações pode ser um obstáculo na decisão sobre a possível maternidade, embora, se possa reagir assumindo a maternidade e provar assim a própria feminilidade, negada a nível social.

Como para qualquer pessoa, acreditamos que também para as pessoas com EM, é importante ter a oportunidade de escolher livre e conscientemente.

Isto significa, em primeiro lugar, compreender e esclarecer consigo mesmo as razões que levaram a uma determinada escolha, assim como ser consciente e estar informado das alterações que, conseqüentemente, serão vividas.

A relação com seu parceiro

O impacto derivado do nascimento de um bebé num casal no qual um dos membros está incapacitado, é o mesmo que em qualquer outro casal. O período que precede o nascimento e, em seguida, o descobrimento do papel de ser pais, pode levar em algumas ocasiões à maior cumplicidade entre o casal que está a compartilhar



diariamente as alterações sofridas durante a gravidez e, posteriormente, as do próprio filho. A mistura de alegria e preocupação, na espera do nascimento, conserva reciprocamente o casal. Por um lado, a futura mãe encontra apoio nas transformações que está a viver (físicas e psicológicas), ao passo que o futuro pai chega a perceber, através da sua parceira, as fortes emoções da maternidade.

Pode-se afirmar que a qualidade da relação do casal reflecte a relação posteriormente obtida. No entanto, a gravidez pode ser a ocasião para buscar um equilíbrio novo e melhor dentro do casal; o nascimento de um filho pressupõe a reestruturação da dinâmica familiar e podem ser descobertas atitudes comuns antes desconhecidas.

Talvez o aspecto mais importante que se apresenta durante a gravidez seja a necessidade por parte da mulher de apoio e compreensão da família e do próprio parceiro. As mulheres que têm este apoio emocional dizem viver a gravidez de uma forma mais satisfatória. Para as mulheres incapacitadas, a atitude dos outros é particularmente importante, podendo representar apoio útil para superar os momentos difíceis ou, ao contrário, um factor stressante para aqueles ligados directamente à gravidez. Em seguida mostraremos alguns exemplos:

Muitas mulheres incapacitadas experimentam fortes conflitos ao sentirem-se dependentes de outras pessoas. Estes sentimentos podem-se intensificar durante a gravidez, já que, devido ao estado físico da mulher grávida, necessita com frequência de ajuda para realizar actividades que antes realizava sozinha.

Outras mulheres incapacitadas, ao contrário, encontram justificação para estes sentimentos durante a gravidez, pois experimentam-no no plano psicológico como uma característica normal de todas as mulheres grávidas.

Todas as mulheres durante a gravidez necessitam de ajuda extra e de maior atenção, já que a experiência de uma mulher incapacitada é semelhante à daquela que não está.

Os sentimentos de stress do futuro pai podem ser transmitidos à mulher. A carga emocional e de trabalho do pai frequentemente está aumentada durante a gravidez, sobretudo nas situações nas quais está presente a incapacidade; além dos problemas de ordem prática, existe maior preocupação sobre as condições de



saúde da futura mãe. Talvez as situações de maior stress manifestam-se quando o parceiro, ou outras pessoas que convivem com a gravidez, têm a sensação de não poder ajudar. Indubitavelmente, no âmbito da gravidez, existem situações incontroláveis e imprevisíveis; apesar disto, como comentado antes, este período pode representar para o casal o momento de partilhar emoções, mesmo se estas forem desagradáveis.

As mudanças durante a gravidez

No período dos nove meses de gravidez, são vividas alterações físicas notáveis e, conseqüentemente, psicológicas; estas últimas ligadas à percepção diferente da própria imagem corporal e às emoções relativas à proximidade da maternidade. Ao longo da gravidez os sentimentos são diferentes, em função das alterações físicas, motivo pelo qual podemos dividir o tempo da gravidez em trimestres para acrescentar mais correctamente as alterações físicas às emoções que estas causam.

O primeiro trimestre da gravidez

É o período no qual se sabe que está grávida. As reacções emocionais podem ser diversas: choque, satisfação, surpresa, medo, preocupação. Uma mulher pode viver algum destes sentimentos ou, às vezes, sentir uma pluralidade de estados emotivos. No caso de uma mulher incapacitada, as reacções iniciais podem aumentar a preocupação pelo seu próprio estado físico e pela saúde do bebé; muitas preocupações surgem agora de forma urgente.

A surpresa e a sensação de desconfiança associam-se a momentos de extrema felicidade; a ambivalência emotiva deste período não está ligada necessariamente à incapacidade; as alterações físicas e hormonais que se manifestam durante a gravidez provocam, com frequência, reacções aumentadas perante as situações quotidianas ou alterações repentinas de humor.

O segundo trimestre da gravidez

No primeiro trimestre, a gravidez é privada; a futura mãe decide comunicá-la a quem desejar. No segundo trimestre, a gravidez é visível; as mulheres devem enfrentar a curiosidade das pessoas, as felicitações, os conselhos (com frequência,



gratuitos e não solicitados) não somente dos amigos e familiares, bem como dos desconhecidos. É também o momento de comunicar a notícia às pessoas mais alheias; pode ser difícil e, às vezes, embaraçoso comunicar a notícia a alguém que pode não compreender esta escolha. Uma mulher incapacitada grávida pode ser vista como uma situação estranha e, portanto, motivo de curiosidade. De facto, devido ao desconhecimento existente sobre a incapacidade, a reacção de muitas pessoas perante a notícia da gravidez de uma mulher incapacitada é de surpresa; para as pessoas que não possuem incapacidade pode ser difícil compreender a gravidez numa mulher, por exemplo, que está numa cadeira de rodas.

Outras pessoas não possuem opiniões preconcebidas, simplesmente observam. Para muitas mulheres incapacitadas, esta é uma ótima ocasião para demonstrar a falsidade de algumas crenças sobre o seu estado. Estas crenças não são mais que uma manifestação de um complexo ligado à sexualidade das pessoas incapacitadas, da negação de comportamentos sexuais de pessoas que, à priori, têm outros problemas em que se pensar. Por sorte, já se começa a tratar este tema com mais realismo e menos vergonha, graças também aos próprios incapacitados que já não escondem as suas emoções e sentimentos relacionados com a sexualidade.

Certamente que os comportamentos de perplexidade e incompreensão ferem a mulher incapacitada, sobretudo quando provêm de familiares ou amigos; tais sentimentos podem variar desde o medo pela saúde da futura mãe até à admiração pela sua coragem.

Uma mulher grávida, independentemente da sua incapacidade, deseja receber daqueles que a rodeiam apoio emocional e partilhar a experiência que está a viver; estes sentimentos ligados à própria imagem corporal que se vai transformando e à auto-estima, tem pouca relação com a incapacidade e são partilhados por todas as mulheres que vivem uma gravidez.

Neste trimestre os sentimentos sobre a proximidade do nascimento intensificam-se. Tais sentimentos podem ser de libertação, se a gravidez é vivida como um período cheio de dificuldade; de angústia, se o desejo de ver o bebé e comprovar que está são é muito intenso, ou de medo, pela responsabilidade que representa a maternidade.



É, no entanto, o período que também pode ser vivido como uma intensa espera desfrutando de todas as emoções positivas ligadas ao nascimento e compartilhando-as com aqueles que estão mais próximos.

Depois do nascimento

O pós-parto

No período que sucede ao nascimento, o corpo materno retorna progressivamente às condições anteriores à gravidez, em princípio no período de 6 semanas, embora possa ser mais longo. Neste período, as novas mães vivem alterações não somente físicas bem como emocionais. Da mesma forma que com o corpo, também as emoções voltam gradualmente ao seu estado anterior à gravidez.

O impacto de uma nova situação

O nascimento de um bebê modifica inevitavelmente o equilíbrio anteriormente alcançado no seio familiar. As relações entre os novos pais e as respectivas famílias modificam-se. Além disso, quando a mãe sofre de incapacidade, as preocupações normais, comuns à maior parte dos novos pais, podem aumentar e assumir um carácter alarmista frequentemente injustificado; essas tensões induzem a dificuldade na obtenção do novo equilíbrio familiar. A presença de uma doença como a EM no núcleo familiar pode, para além de ser um problema a mais para resolver, constituir um estímulo para enfrentar a realidade quotidiana. Esta aprendizagem contínua de novas estratégias pode manter o sistema familiar mais flexível, de modo a que torne mais simples enfrentar as situações imprevistas causadas pelo nascimento de um bebê. Consequentemente, do mesmo ponto de vista, entre o nascimento de um bebê e a incapacidade da nova mãe existem diversas possibilidades de desenvolvimento da situação, positiva ou negativamente. Se na família a EM da nova mãe não é em si um problema para o crescimento da criança, o núcleo familiar poderá reagir construtivamente ao novo ambiente que o rodeia, encontrando sempre uma forma positiva de se adaptar às exigências.

Amamentação

Escolher a amamentação natural é uma eleição que, compartilhada por muitas novas mães, pode assumir maior significado numa mãe incapacitada. As perguntas e dúvidas sobre a escolha deste tipo de amamentação envolvem o aspecto médico. A preocupação pela saúde da nova mãe (considerando que a amamentação natural provoca maior fadiga) e do bebê (já que alguns fármacos poderiam



chegar a ele através do leite materno e prejudicá-lo) não ajuda a fazer a escolha de forma tranquila. Em princípio, não se desaconselha a amamentação natural em mães afectadas pela EM, porém recomenda-se consultar o seu médico para tomar a decisão mais correcta em cada caso.

Sem sombra de dúvidas, a amamentação natural é uma experiência emocional muito rica, sobretudo para a construção da relação mãe-filho. Diversos estudos colocaram em evidência como o contacto corporal mãe-filho durante a amamentação natural permite satisfazer as sensações tácteis e que foram interrompidas durante o parto. Durante a gravidez, a mãe percebe o próprio filho como algo não diferente de si mesma, porém a experiência do parto interrompe esta simbiose que, para algumas mulheres, se reinicia durante a amamentação natural. Do mesmo modo, o bebé, que durante a gravidez percebe o ambiente quente e rico, também durante a amamentação natural volta a ter um ambiente semelhante. Além disso, se se observar uma mãe que alimenta o seu próprio filho com o seio, pode-se ver como a comunicação, tanto táctil como verbal, se enriquece extremamente em relação aos outros momentos da vida quotidiana, inclusivamente em relação à amamentação artificial.

Tal como foi apresentada, a amamentação pode ser uma experiência positiva e funcional na supressão do distanciamento emotivo que a nova mãe experimenta no momento do parto, quando percebe o seu próprio filho como algo fora de si mesma. Esta experiência tem sido contada por muitas mulheres que deram à luz, como uma sensação emotiva muito forte, já que é como “se uma parte de si mesma fosse arrancada para sempre e transferida ao próprio filho”. Além disso, a separação pressupõe a perda da relação de exclusividade que tinha sido construída antes. Se durante a gravidez nenhuma pessoa se podia interpor entre a mãe e o filho, a partir do momento do nascimento esta experiência perde-se inevitavelmente, a favor de uma pluralidade de relações do próprio bebé.

A possibilidade de estar próximo de pessoas que apoiam emotivamente estes sentimentos pode permitir à nova mãe viver o lado positivo desta experiência, compartilhando-a com o seu parceiro o máximo possível, o qual não se sentirá excluído mas envolvido pelo facto de conhecer e participar em todas as emoções vividas.



O estado emotivo

Se nos referirmos aos argumentos citados (a relação com o próprio corpo, com a própria imagem e com os outros) sobre a experiência de uma mulher incapacitada, pode-se observar como estes podem estar aumentados.

Frequentemente, as primeiras semanas após o parto são como uma “montanha russa” emocional.

Há momentos em que a moral da nova mãe está nas nuvens, porém noutros momentos, predomina a fadiga e as frustrações que trazem o cuidar de um bebé. É importante lembrar que há razões para se sentir um pouco desanimada, que não dependem necessariamente da presença da EM.

Independentemente da EM, é normal sentir-se cansada; de facto, o consumo elevado de ferro durante a gravidez e a hemorragia do parto podem induzir a anemia, sem falar nos cuidados nocturnos que fazem a nova mãe perder algumas horas preciosas de sono.

Neste período, os níveis hormonais sofrem mais transformações e regressam progressivamente ao seu estado anterior. Isto, como já tínhamos comentado, provoca alterações de humor imprevisíveis.

Além destas razões de natureza orgânica, existe o medo de não ser capaz de assumir todas as responsabilidades acarretadas pela maternidade e a nova relação com o parceiro, que também se sentirá sob a pressão das novas responsabilidades.

A nova mãe pode sentir uma agressividade, não manifestada aparentemente, na relação com o próprio filho; estes sentimentos, com frequência, são a expressão de uma percepção de perda da própria liberdade e da consciência de que a gravidez mudou o próprio corpo. Frequentemente, devido a estes sentimentos, pode-se viver uma sensação de culpa para o bebé em não se sentir como uma boa mãe segundo as regras tradicionais. O sentimento de culpa pode ser ainda maior devido à presença de uma incapacidade e, portanto, maior dificuldade para desenvolver algumas actividades próprias do cuidar do bebé. Devemos ter em conta que, com frequência, depois do nascimento, todas as atenções dos



familiares e amigos se concentram no bebé, esquecendo-nos das necessidades emocionais da mãe.

A união destes factores pode originar a denominada “depressão pós-parto”. Em muitas mulheres a depressão pós-parto desaparece gradualmente; as hormonas voltam a seus níveis normais, e a nova mãe consegue descansar um pouco mais e, a pouco a pouco, vai encontrando formas úteis de enfrentar as alterações derivadas do nascimento do bebé. Trata-se de uma sintomatologia ligada tipicamente ao período imediatamente posterior ao nascimento do bebé. No caso destes sintomas não desaparecerem, é aconselhável contactar um médico para evitar que a situação se agrave.

A actividade sexual

O nascimento de um filho afecta inevitavelmente o equilíbrio emocional construído anteriormente no interior do casal.

O plano sexual também pode apresentar alterações; podem ser alterações inclusivamente positivas se os novos pais conseguem superá-las com criatividade e disponibilidade recíprocas.

Algumas dificuldades habituais têm fácil solução:

- Os novos pais sentem-se frustrados pela ausência de relações sexuais. É importante encontrar tempo para comunicar os próprios sentimentos e emoções utilizando diferentes maneiras, como um maior contacto físico, carícias, abraços, além de um esforço maior para melhorar a comunicação.
- Inicialmente, a relação sexual pode ser dolorosa para a mulher; quando a episiotomia foi realizada durante o parto. Deve-se ter as primeiras relações sexuais com cuidado.
- Outros condicionamentos às relações sexuais podem ser derivados das já citadas alterações hormonais, da amamentação natural e da dificuldade em ter lubrificação vaginal normal. Aumentar os contactos iniciais e procurar novas zonas erógenas pode favorecer a satisfação sexual e a descoberta do próprio corpo e o do parceiro.



- Se um dos membros do casal (geralmente a nova mãe) se sente muito cansado para ter relações sexuais, é muito fácil que o outro membro do casal sinta ressentimento. Corre-se o risco de interpretar a rejeição como desinteresse ou falta de atenção ao parceiro, no lugar de entendê-la dentro de um período de intenso stress. Nestes casos, é fundamental comunicar livremente com o parceiro sobre os seus sentimentos, para poder alcançar uma situação satisfatória para ambos.

Muitos problemas resolvem-se de forma natural com o passar do tempo; por exemplo, o bebé começará a dormir mais regularmente. É importante lembrar que as dificuldades nas relações sexuais são, com frequência, reflexo de problemas noutras áreas do relacionamento do casal.

Quando os parceiros são capazes de discutir os seus problemas explicitamente, as alterações nas relações sexuais são oportunidade para alcançar maior cumplicidade entre o casal.

E o novo pai?

As considerações expostas até aqui foram feitas do ponto de vista da mulher incapacitada perante a possível gravidez.

Com frequência, exclui-se a figura masculina em situações como a gravidez, já que se considera que está à margem de um acontecimento que é “feminino”. Realmente, a comunicação e a partilha do estado de ânimo do casal ajudam a superar conjuntamente momentos de dificuldade. Apesar da gravidez, é importante continuar vendo-se como um casal e não somente perceber-se como futuros pais. Para o futuro pai, que vive a experiência como observador externo, é essencial poder partilhar as emoções e as sensações da sua parceira; o receio do futuro pai de passar a segundo plano depois do nascimento do bebé pode ser diminuído se partilharem todas as experiências dos nove meses de gravidez.

E se o futuro pai é portador de EM? As emoções, além de serem sobrepostas às de um novo pai não portador, podem ser semelhantes, em alguns aspectos, às da mulher incapacitada que decide ser mãe. Naturalmente, no caso de ser o pai o portador de EM, as repercussões físicas são indiretas, embora depois do



parto também o novo pai pode ter dificuldades para participar activamente no cuidar do bebé. Como mencionamos anteriormente, a possível sensação de exclusão da experiência da gravidez e o receio de se sentir afastado é comum a todos os futuros pais; um homem não pode experimentar a satisfação interior que produz uma gravidez. A presença de incapacidade pode acentuar estes sentimentos, devidos ao receio de não poder atender adequadamente o próprio filho. A perda do papel afectivo no âmbito familiar ou no âmbito social ou do trabalho, pode aumentar com a gravidez da parceira; sentimentos de falta de adaptação, frequentemente já presentes, podem ser reafirmados.

Conclusões

A escolha de ter um filho é para qualquer pessoa uma decisão muito delicada e que implica valorizações dentro da própria esfera instintiva, moral e emocional, e para, além disso, deve-se considerar os aspectos económicos e de organização familiar. No núcleo familiar no qual um dos membros é afectado por uma doença que potencialmente leva à incapacidade, como a EM, a escolha pode ser ainda mais difícil. Entusiasmar ou desencorajar tal decisão seria um erro. O médico ou o profissional que está em contacto com a pessoa portadora de EM e com a sua família somente pode informar, considerando sempre o desconhecimento que há desta doença. Poderá dizer que não existem na EM riscos de contrair a doença de forma hereditária; poderá dizer que o grau de incapacidade provocada pela EM não é influenciado pelo facto de ter filhos; poderá talvez dizer que se podem ter algumas indicações sobre o prognóstico da doença depois de pelo menos 3-5 anos de evolução, porém pode-se saber muito pouco ou nada sobre as motivações que levam um casal a desejar ter um filho, e muito menos pode-se saber qual será o nível de colaboração de todo o núcleo familiar para cuidar da criança com pai ou mãe incapacitados. Nos casais onde um dos membros é afectado pela EM, como qualquer outro casal, a decisão de ter um filho não pode ser subjectiva. Deve ser uma decisão informada e, aos elementos decisivos que qualquer casal deve considerar, deve-se adicionar aqueles relacionados com a doença e a implicação que estes podem ter sobre a mesma, sobre o núcleo familiar e o eventual filho.

Linha de Apoio Personalizado

800 910 300

Sempre que tiver dúvidas contacte-nos!



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