

Maria de Lourdes Leite Guimarães

A história de Mila: **CONVIVENDO COM O LÚPUS**



Belém/PA - 2014

É permitida a reprodução deste material, desde que citada a fonte.

AUTORA

Maria de Lourdes Leite Guimarães

Psicóloga. Mestranda em Teoria e Pesquisa do Comportamento (bolsista CAPES).

COAUTORES

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (Psicóloga, Professora Associada da Universidade Federal do Pará), Enise Cássia Abdo Najjar (Terapeuta Ocupacional, UEPA), Ana Julia Pantoja de Moraes (Médica Reumatologista Pediátrica, HUBFS).

ILUSTRAÇÕES

Andreza Jackson de Vasconcelos

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

Biblioteca do Hospital Bettina Ferro de Souza, Belém-PA

A história de Mila: convivendo com o lúpus. 7. ed. /
Maria de Lourdes Leite Guimarães ... [et al.]. — Belém, 2014.
12 p.

1. Lúpus – eritematoso sistêmico juvenil. I. Guimarães, Maria de
Lourdes Leite. II. Título.

ISBN No. 978-85-914840-2-7

CDD: 22. ed. 616.772

MARIA DE LOURDES LEITE GUIMARÃES
ELEONORA ARNAUD PEREIRA FERREIRA
ENISE CÁSSIA ABDO NAJJAR
ANA JULIA PANTOJA DE MORAES

A história de Mila: **CONVIVENDO COM O LÚPUS**

1ª. Edição

Belém, PA

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

2014

Apresentação

Este manual foi elaborado com o objetivo de fornecer informações sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ) e o seu tratamento às crianças e aos adolescentes diagnosticados com essa doença, bem como aos seus cuidadores e familiares. Recomenda-se que, no momento da entrega do manual, um profissional de saúde leia o seu conteúdo com o paciente. Através de sua história, Mila irá explicar o que é Lúpus, contar como descobriu que tem essa doença e falar sobre todas as coisas que faz no seu dia-a-dia para seguir corretamente as orientações do tratamento. Mila acha importante compartilhar a sua experiência com outras crianças e adolescentes que têm Lúpus, pois acredita que assim irá ajudá-los a entender melhor a doença e a ver que é possível seguir todas as orientações do tratamento e, ainda assim, continuar brincando, estudando e fazendo as coisas que gostam.

*Maria de Lourdes Leite Guimarães
Belém, 2014*

Mila em CONVIVENDO COM O LÚPUS



No hospital...



Alguns dias depois, eles me levaram ao hospital. O médico não soube dizer o que eu tinha, então ele passou um monte de exames pra eu fazer.

Quando voltamos ao hospital, levamos os exames que o médico pediu e ele olhou todos, com muito cuidado.



Então ele disse que eu tinha Lúpus.



Você sabe o que é Lúpus?

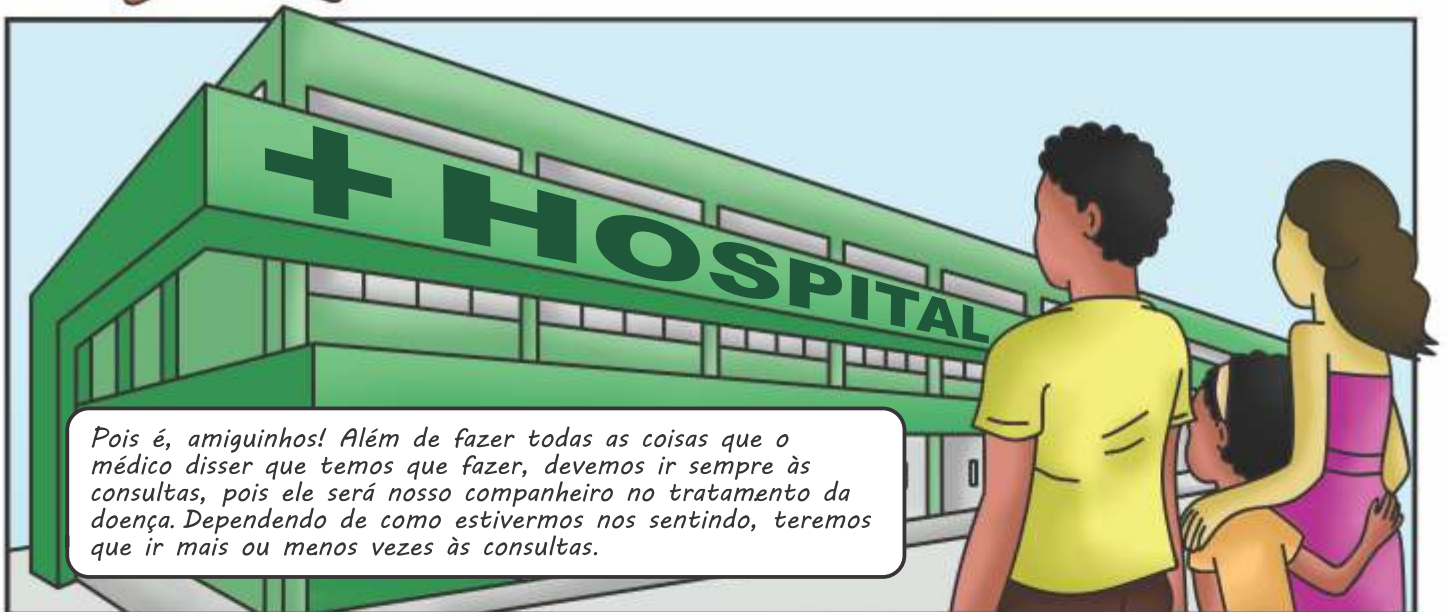
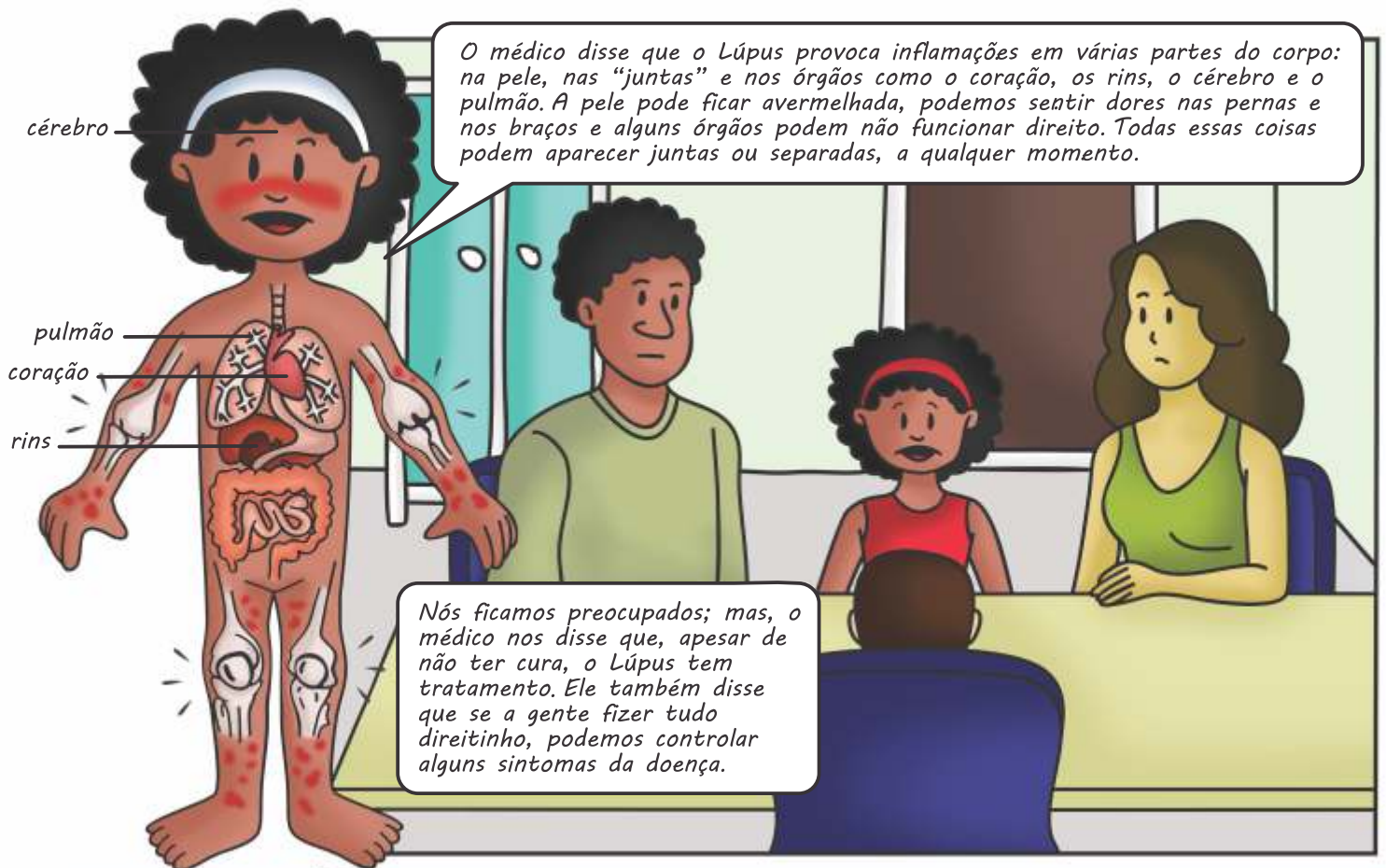
Como a gente não sabia o que era Lúpus, pedimos ao médico para nos explicar tudo.



O Lúpus é uma doença no sistema imunológico. O sistema imunológico protege o nosso corpo contra as doenças. Quando ficamos doentes, ele manda nosso corpo atacar a doença, para destruí-la.



Quando a pessoa tem Lúpus, esse sistema começa a trabalhar de forma exagerada e ataca o próprio corpo, causando problemas em vários órgãos. O Lúpus pode aparecer em crianças, adolescentes e em adultos.



Esses são os remédios que o médico passou pra mim...

Você terá que tomar esses remédios: Prednisona e Sulfato de Hidroxicloroquina. Você deve tomá-los uma vez ao dia, após o café da manhã.

E você? Quais são os remédios que você toma?

Os remédios ajudam o nosso corpo a combater as doenças.

Quando nos esquecemos de tomar os remédios ou não os tomamos na hora certa, nosso corpo fica desprotegido. Para não esquecer, eu escrevo em um papel os dias e horários em que devo tomar cada remédio e colo na geladeira, para que eu possa ver sempre. Dessa forma, fica mais fácil lembrar!

Você precisa usar protetor solar nas partes do seu corpo que estiverem descobertas pela sua roupa, como pernas, braços, rosto e pescoço. Passe o protetor solar pelo menos quatro vezes ao dia: ao acordar, antes do almoço, no começo da tarde e no fim da tarde.

Alguns remédios podem dar enjoo ou dor no estômago. Se isso acontecer, devemos conversar com o médico para ver o que ele pode fazer para ajudar.

O protetor solar protege a pele dos raios da luz do sol e de lâmpadas. Ele é importante para evitar que apareçam inflamações na pele e em outros órgãos.



Mesmo quando ficamos em casa, devemos passar o protetor solar várias vezes ao dia, para que a nossa pele fique sempre protegida, já que o efeito do protetor passa com o tempo.



Quando saímos de casa durante o dia, além de usar o protetor solar, devemos usar também um guarda-chuva ou sombrinha e boné para aumentar a proteção. O sol muito forte ou em excesso pode fazer mal para a pele de qualquer pessoa, então é importante se proteger. Todas as pessoas deveriam fazer isso.



A sua alimentação deve incluir muitas frutas, verduras, legumes, cereais, leite e derivados. Estes são alguns alimentos que todos precisam comer para ter uma alimentação equilibrada, inclusive você. Além disso, eles são muito gostosos! É importante evitar alimentos com muito sal e gordura, como frituras, salgadinhos, bolacha recheada e refrigerantes. Todos os dias, tente se alimentar nos mesmos horários.



Estes são alguns alimentos que podemos comer para ter uma alimentação balanceada:

Quando nos alimentamos bem, da forma que o médico orienta, ficamos mais saudáveis e isso ajuda a manter o nosso corpo forte, controlando o Lúpus e prevenindo outras doenças. Além disso, a gente se sente melhor e com mais disposição pra brincar!

Amiguinho, outro cuidado importante que devemos ter é com as vacinas. Temos que conversar bastante com o médico sobre isso.

Antes de receber qualquer vacina, mesmo as de campanhas, você deve primeiro conversar comigo, pois dependendo dos remédios que você usar, você não poderá receber algumas vacinas. Além disso, sua mãe irá levá-la ao Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais - CRIE, para tomar algumas vacinas especiais.

Com o Lúpus, temos que deixar de tomar algumas vacinas; mas, devemos tomar algumas especiais...

As vacinas são importantes para proteger o nosso corpo de várias doenças.

Seguir as orientações dos médicos vai nos ajudar a continuar fazendo coisas que gostamos de fazer, como ir para a escola e brincar com os amigos.



Caso você tenha alguma infecção ou se sinta mal, fale com seus pais para procurarem um médico.

Mesmo tendo Lúpus, eu posso fazer todas as coisas que as outras crianças fazem. Posso brincar com meus amigos, ir à escola, passear...

Nossos pais e os médicos são nossos melhores amigos, especialmente nessas horas. Juntos, eles vão nos ajudar a conviver com o Lúpus da melhor forma possível.

FIM

Remédios que tomo



Nesta tabela você irá escrever, em cada dia da semana, o nome dos remédios que o(a) médico(a) receitou pra você e o horário em que você deve tomá-los. Você pode destacar essa tabela e colar no lugar que preferir, para que ela esteja sempre visível, como eu fiz. Dessa forma, será mais fácil lembrar de tomar os seus remédios no horário certo.

	 MANHÃ	 TARDE	 NOITE
2º FEIRA			
3º FEIRA			
4º FEIRA			
5º FEIRA			
6º FEIRA			
SÁBADO			
DOMINGO			



Minhas dúvidas



Sempre que tivermos dúvidas, é importante perguntarmos para o(a) médico(a) para que ele(a) possa nos explicar tudo. Nas linhas a seguir, você e seus pais poderão escrever todas as suas dúvidas sobre o Lúpus e o seu tratamento. Anote as dúvidas nesta folha e leve o manual nas consultas. Isso será importante para que você não se esqueça de tirar suas dúvidas com o(a) médico(a).

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slight shadow on the right side, suggesting it's resting on a surface.

Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento
Grupo de Pesquisa Comportamento e Saúde

Universidade Federal do Pará

Reitor
Pró-Reitor de Pesquisa e de Pós-Graduação
Coordenadora do PPGTPC

Carlos Edilson Maneschy
Emmanuel Z. Tourinho
Celina Colino Magalhães

Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza

Diretor Geral
Diretor Adjunto
Coordenadoria Acadêmica
Ambulatório de Reumatologia
Grupo de Pesquisa Comportamento e Saúde

Paulo Roberto Alves de Amorim
Renato Ferreira da Silva
Ana Yasue Yokoyama
Ana Julia Pantoja de Moraes
Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

Apoio Financeiro: Edital No. 07/2011/CNPq/CAPES, Processo No. 402003/2011-0.



Agência Brasileira do ISBN
ISBN 978-85-914840-2-7

