

Júlia e as conchínhas

Uma história sobre o líquen escleroso contada às crianças



Júlia e as conchínhas

Uma história sobre o líquen escleroso contada às crianças

Associação de Líquen Escleroso

www.lichensclerosus.ch

© 2023 Associação de Líquen Escleroso, CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch

Todos os direitos de autor reservados

Impresso na Suíça

ISBN 978-3-9524982-8-6

1. edição portuguesa 2023



Preâmbulo

Esta simples história escrita pela Dra. Marlene Heinz e pela primeira vez publicada em 2016, conta de forma carinhosa a vida de uma menina afetada pela doença líquen escleroso.

Por ser uma história infantil, não deixa, contudo, de apresentar informação objetiva sobre a doença. Pretende ser uma pequena viagem para pais e filhos sobre os sintomas, o diagnóstico e os desafios do dia-a-dia de uma menina com líquen escleroso e da sua família.

As alegres imagens que acompanham o texto reforçam a ideia de que a doença pode ser vista e vivida de forma ligeira e simplificada, desde que respeitadas as pequenas regras e cuidados diários.

Agradeço a todas as meninas e famílias que conheci ao longo dos meus 16 anos como médica, que enriqueceram com as suas pequenas histórias de coragem o meu conhecimento como médica e como mãe.

O livro deveria estar no quarto de cada família afetada pela doença. Poderia inclusivamente estar exposto em congressos de diversos países, onde esteja em foco o tema líquen escleroso.

Dra. Inês Vaz

Ginecologista e Obstetra

Consulta de ginecologia pediátrica / Consulta da Vulva

Nota da Associação de Líquen Escleroso: A doença nos meninos afetados é discutida no site da associação.

Queridos pais, com este livro gostaríamos de informá-lo a si e ao seu filho sobre a doença líquen escleroso. Gostaríamos de ajudá-lo a explicar a doença e tratá-la adequadamente para a estabilizar ou impedir a sua evolução.

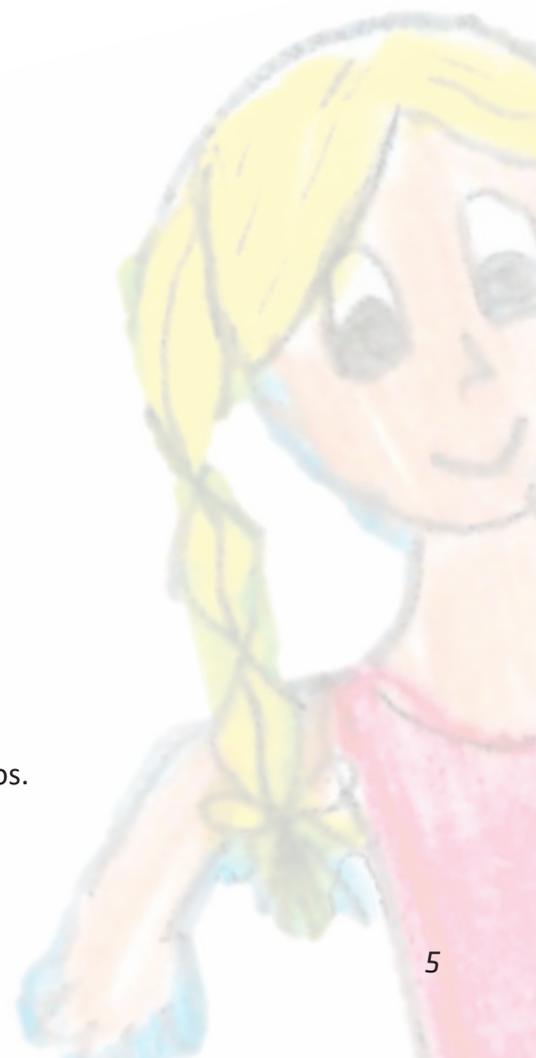
Eu sou a Júlia e tenho 5 anos. Já ando no jardim de infância e tenho muitas amigas. Vivo com o meu irmão Leonardo e os meus pais numa casinha com um lindo jardim. No verão adoro brincar ao ar livre.



Esta sou eu!



No verão adoro usar saias rodadas e ganchos de cabelo coloridos.
Gosto especialmente da minha trança de cabelo loira,
que é mesmo muito bonita.



meu irmão Leonardo tem três anos. Também gosta da minha trança,
especialmente de a puxar.

E eu não gosto nada disso!



Outra coisa de que eu não gosto nada, é de ouvir a mamã e o papá a dizer “não” e a dizer que as crianças têm de ir cedo para a cama. Também achas aborrecido? Antigamente, também não gostava nada de lavar o cabelo, mas agora já me habituei.

Vivo com a mamã, o papá e o Leonardo numa ilha. Uma ilha é um pedacinho de terra rodeada por água, mas isso tu já sabes, obviamente. Se me quisesses visitar, terias de vir de barco. Teria de ser um barco grande, para atravessar o mar. Uma viagem longa. A ilha chama-se Borkum. Borkum fica no mar do Norte.

Como vive com a sua família?

Do que gosta ou não gosta a sua filha?

Qual a sua brincadeira ou atividade preferida?



Eu e o Leonardo gostamos de levar os nossos baldinhos e de brincar com eles na praia. Na maré vaza podemos andar e correr na areia. Na maré alta, que acontece duas vezes por dia, a água do mar sobre e temos de ter mais cuidado. O mar é parecido com o meu humor, às vezes bom e às vezes mau, por vezes estou bem disposta, outras um bocadinho maldisposta. Talvez também te aconteça. Umhas vezes tens de arrumar o teu quarto, outras vezes os teus pais têm muito tempo para brincar contigo. Por causa da maré cheia e da maré vaza nem sempre posso nadar no mar. Na maré vaza a praia fica cheia de areia e podemos brincar muito. Como se fosse uma enorme caixa de areia! E é assim, a nossa ilha...



Quando a maré está vazia, a areia ainda está molhada. Na praia há muitas conchinhas, que cheiram a sal e quando encostas um grande búzio ao teu ouvido, consegues escutar as ondas do mar. Os búzios são bem duros e rugosos por fora e macios por dentro. Há grandes e pequenos, coloridos ou de um só tom. Quando tocas nas conchas, algumas são duras e ásperas, outras são lisas e macias.

Eu coleciono conchinhas e búzios. São muito especiais para mim.



Como é constituída a sua família?

Os seus filhos têm preferências específicas por sexo?

As meninas gostam de brincadeiras de meninas ou de meninos?

Existem meninos e meninas. Entre meninos e meninas há muitas coisas parecidas e muitas que são diferentes.

Gosto de brincar com bonecas, o Leonardo com carrinhos, mas muitas vezes brincamos juntos. Eu gosto de vestir vestidos cor-de-rosa, mas o Leonardo não gosta nada! Para além disso, o nosso corpo também tem várias diferenças.



Como o Leonardo é um menino, é diferente de mim. Mais tarde terá uma barba como o papá ou, pelo menos, alguns pelinhos de barba, se não se barbear.



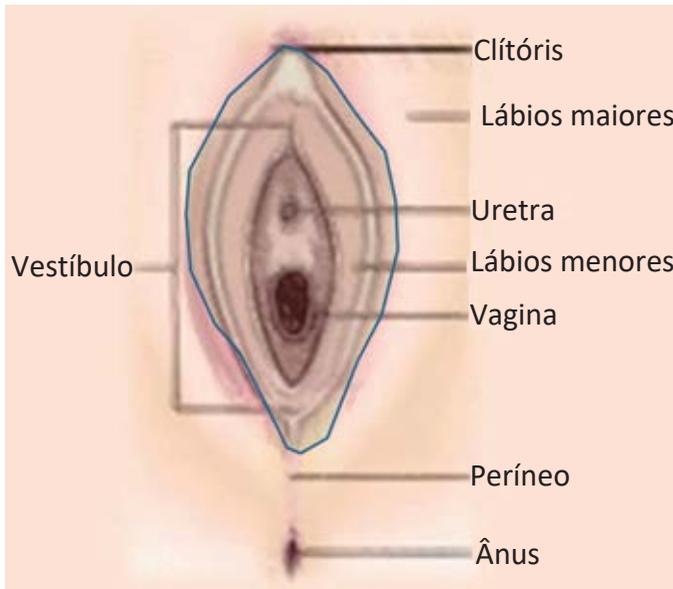
Os homens e meninos como o papá e o Leonardo têm pênis e testículos. São os órgãos sexuais. Quando o Leonardo faz xixi, o xixi sai do buraquinho que existe na ponta do pênis. O pênis é como uma mangueira do jardim com paredes espessas e um tubinho no seu interior, que se chama uretra.

Adiante voltaremos à doença líquen escleroso. É fundamental, para começar, que a criança afetada não seja apenas um perito na doença, mas que conheça bem o seu próprio corpo, daí este pequeno curso de anatomia.

Eu e a mamã somos meninas. A mamã tem maminhas, por onde saía o leite, quando eu e o Leonardo eramos bebês. Como eu ainda sou pequena, ainda só tenho duas maminhas em forma de botão. Mulheres e meninas como a mamã e eu temos uma vulva e uma vagina. Para fazer xixi temos que nos sentar. É mais aborrecido quando estamos fora de casa. O Leonardo pode fazer xixi encostado a uma árvore e eu tenho de me agachar. Assim, tenho de ter cuidado para as calças não ficarem molhadas! As saias são, para esse efeito, muito mais práticas.



Quando o Leonardo e eu brincamos nus na praia, vê-se logo o pénis dele. A minha vulva e vagina estão como que escondidas como dentro de uma concha. Por fora só se veem duas preguinhas de pele, que se chamam lábios. Quando se afastam as duas preguinhas, é assim que se parecem as meninas:



Em cima fica o clitóris, que parece um pequeno botão e, em baixo, o buraco do rabinho (ânus). Quando se afastam os grandes lábios veem-se duas aberturas. Para veres melhor como é, usa o espelho que vem com o teu livro e vê tu própria como és. O buraquinho pequeno é a uretra. Tal como no Leonardo, por ali sai o xixi. A área marcada a azul é a vulva. A abertura abaixo da uretra é a entrada da vagina. Por aí saem os bebés quando nascem.

O importante é uma avaliação imparcial ao lidar com o próprio corpo. Devemos falar dos órgãos sexuais de forma tão despreocupada quanto falamos dos olhos, da boca e dos pés; não deve ser particularmente enfatizado, mas também não deve ser tabu.

A doença líquen escleroso também pode ocorrer na infância.

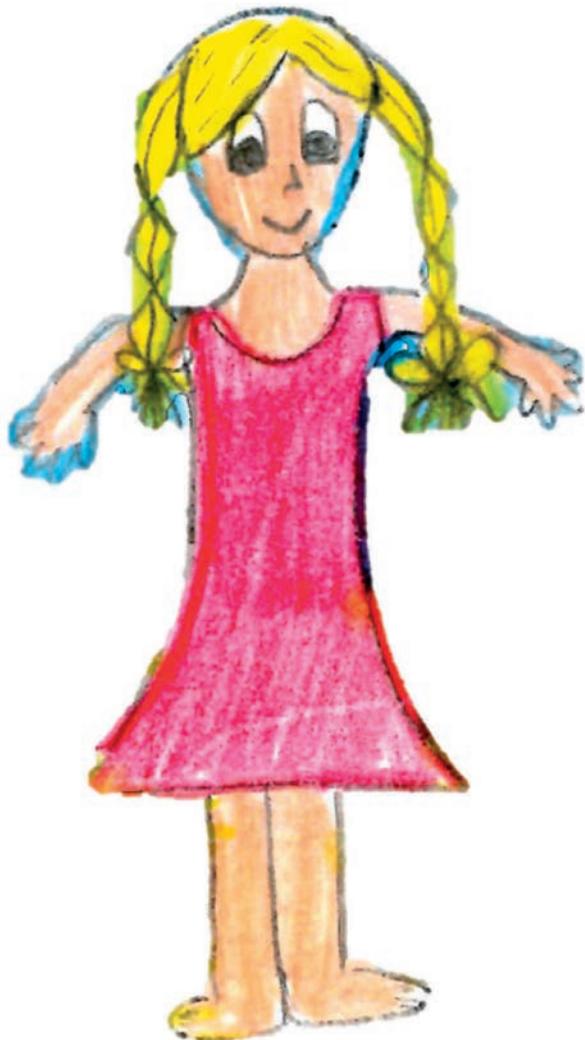
Afeta aproximadamente 1-4% de todas as mulheres e 1 em cada 900 crianças. Nos meninos, a doença é frequentemente confundida com estreitamento do prepúcio. Os homens também podem ser afetados.

Uma vez estava deitada na cama e sentia-me triste.
Perguntas com certeza porque é que eu estava triste.
Foi assim...



Quando eu tinha a idade do Leonardo, três anos, comecei a sentir de repente muita comichão e tinha que coçar muito o rabinho e os lábios da vulva (pipi). A mamã levou-me várias vezes ao pediatra, o médico das crianças, mas ele também não sabia ajudar. Receitou-nos um creme, mas não fiquei melhor. Depois tinha sempre dores de barriga. Quando tinha de ir fazer xixi, tinha sempre dores porque os meus lábios e o rabinho estavam sempre muito vermelhos.

Doía tanto tanto, que eu tentava aguentar muito tempo sem ir à casa de banho. Uma vez aconteceu que passei tanto tempo sem ir à casa de banho, fiquei tão aflita, que fiz xixi nas calças como se fosse um bebé. Imagina que vergonha! Até chorei de medo e de dor! A mamã e o papá deram-me um grande abraço e pegaram-me ao colo. Infelizmente, nem se quer era verão, nem se podia usar uma saia. Uff, foi mesmo mau! Por isso, quando tenho dores não gosto nada de usar calças. Senti-me tão triste! Já te sentiste assim?

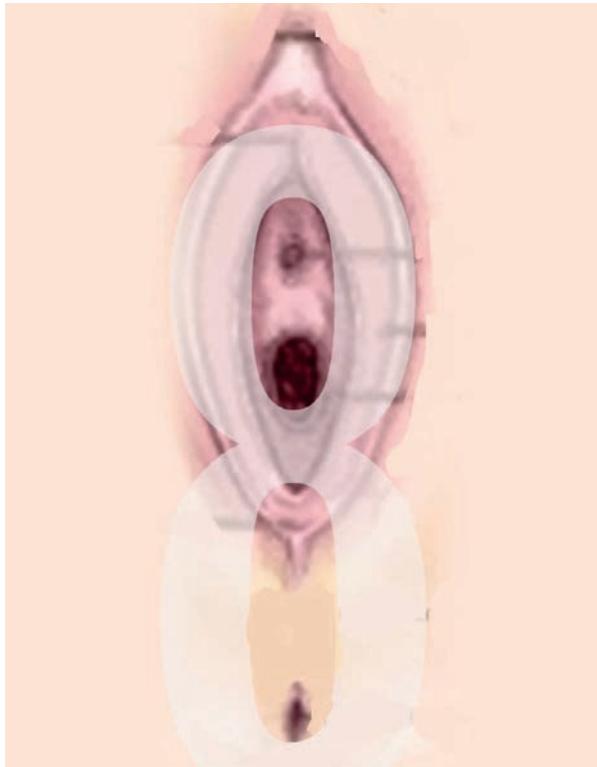


A causa do líquen escleroso ainda não foi claramente esclarecida, mas é presumivelmente uma doença auto-imune. Nos estágios iniciais, o diagnóstico às vezes não é claro, mesmo para especialistas. Assim sendo, uma anamnese bem fundamentada e o registo de todos os sintomas são fundamentais. A biópsia em crianças não é geralmente recomendada. Informações detalhadas podem ser encontradas no site www.lichensclerosus.ch

O dermatologista ou ginecologista experiente podem recomendar um tratamento local com uma pomada de cortisona, a aplicar ao longo de várias semanas.

Poderá ler as orientações europeias sobre o diagnóstico e tratamento do líquen escleroso no website www.lichensclerosus.ch

Entretanto, ouvi falar de uma médica muito querida. Chamava-se Dra. Feliz e fez o diagnóstico de líquen escleroso. A palavra vem da época dos gregos, e significa «banda branca». Muitas vezes, a doença parece um 8 branco, em torno da vulva e do ânus.



Pela primeira vez fiquei feliz por saber que as minhas dores tinham um nome e que havia alguma coisa a fazer. A Dra. Feliz deu-me uma pomada de cortisona. A cortisona é uma substância, que é produzida no nosso corpo. Quando se aplica uma pomada com essa substância, a pele começa a ficar melhor. No entanto, a minha médica diz que a pomada deve ser usada com cuidado.

A pomada funciona quase como chocolate. Quando o como, fico contente e sinto felicidade na minha boca, mas quando como de mais, fico enjoada, fico com cáries nos dentes e fico gorda.

O mesmo acontece com a cortisona. Primeiro tive que espalhar a pomada todos os dias antes de ir para a cama. E, de repente, a comichão e a dor desapareceram! Agora já só preciso aplicar o creme ao domingo e à quarta-feira, para que não volte a piorar.



Após o tratamento agudo com a pomada de cortisona, segue-se recomendado um tratamento de manutenção. Nessa fase recomenda-se a redução da aplicação da pomada a duas vezes por semana. Outros produtos poderão ser recomendados pelo seu médico, no entanto os corticóides são o tratamento de primeira linha.

O líquen escleroso não é uma doença curável. Assim sendo, a criança deverá aprender a lidar com a doença, e a cuidar de forma adequada e regular dos seu genitais.

A pomada de cortisona só se deve aplicar na pele da vulva, ou seja, apenas por fora. Não deve ser aplicada na vagina porque pode arder.

Já há dois anos que tenho que utilizar a pomada de cortisona. A minha doença é chamada doença crónica, o que significa que aparece e desaparece. É como a maré que fica cheia e vazia.

Para a minha vulva e o meu rabinho continuarem saudáveis, nunca me esqueço do meu “programa de beleza”:

- Duas vezes por semana utilizo a pomada de cortisona como tratamento de manutenção. Quando as dores aumentam, às vezes, volto a utilizar todos os dias durante algum tempo.



- Não uso sabão ou detergente na região genital



- Uso sempre cuequinhas de algodão ou seda

- Evito banhos de espuma



- Quando vou à casa de banho limpo-me com papel higiénico macio, sem cor ou perfume, e sempre da frente para trás (em direção ao rabinho)



- Como muita fruta e legumes para manter as fezes (cócó) moles

- Depois de fazer cocó, limpo-me com uma toalhinha de algodão humedecida com água. Não uso toalhinhas húmidas perfumadas.

- Aplico regularmente um creme gordo ou óleo para cuidar bem da pele da área genital



- Controlo regularmente com a ajuda do meu espelho



- Higiene: lavo sempre as mãos depois de cada ida à casa de banho

- Antes de nadar na piscina aplico uma camada de vaselina para proteger a minha pele do cloro, que é muito agressivo.



- Mudo o bikini ou fato-de-banho sempre que está molhado.
- Sempre que preciso, banho com óleo ou outros produtos recomendados pela minha médica

É importante um controlo regular ao longo da vida no dermatologista ou ginecologista, de forma a evitar que a doença evolua ou piore.

A minha professora Ana conhece a minha doença e sabe como me ajudar. No entanto, os outros meninos não precisam de saber o que eu tenho. Eu não preciso de me envergonhar da minha doença, pois todas as pessoas têm pequenos problemas, dos quais eu também não sei. Sempre que tenho dores ou comichão, digo à minha professora e ela telefona aos meus pais, que estão sempre prontos a ajudar. A mamã, o papá e eu decidimos quando é preciso usar o creme nos casos de emergência. Eu posso, de qualquer forma dizer sempre «stop», quando me dói ou não me sinto bem. Eu decido quais os dois adultos em quem eu confio e a quem posso contar sempre que me sinto triste ou preocupada.



A minha vulva e o meu rabinho pertencem tanto ao meu corpo como as pernas e os braços ou os meus olhos, apenas não são por fora tão visíveis. São como um tesouro, como a minha conchinha mais preciosa. A minha vulva parece como uma conchinha, porque o líquen deixou a minha pele um bocadinho mais dura e ondulada.

A minha médica, Dra. Feliz, cuida bem de mim, por isso gosto de a visitar várias vezes por ano. Mas como a doutora também tem de cuidar de outras meninas iguais a mim, ofereceu-me este pequeno espelho muito engraçado.



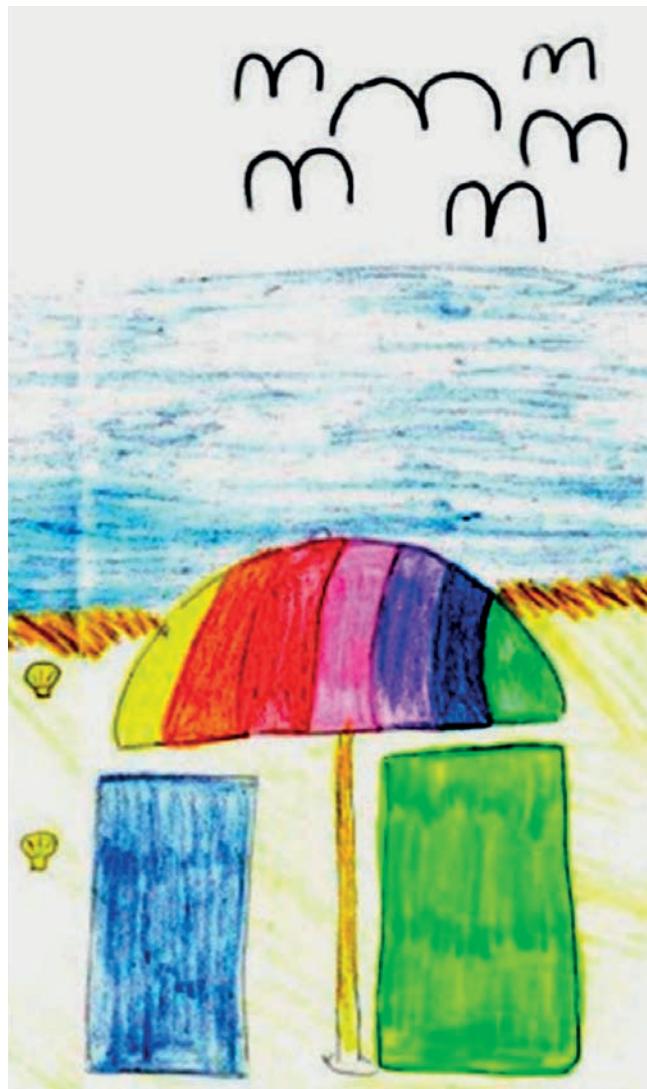
Eu e a mamã vemos, de vez em quando, se aparecem novos sinais da doença. Quando uma nova «crise» aparece, sinto de novo a comichão. Assim, tenho vontade de andar todo o dia de saia, andar de baloiço e de me coçar. Claro que sei que não é bom, pois a pele fica mais sensível e magoada.

Comichão ou vermelhidão podem ser sinais de um episódio agudo de líquen. A atrofia e formação de cicatrizes podem ser evitadas através duma aplicação regular do corticóide.

Ajude o seu filho a lidar corretamente com a doença.

Um grande desafio, uma doença assim. Traz consigo algumas mudanças que a todos nos desafia. Eu e a minha família temos de viver com ela e temos de nos habituar. Tal como com a maré cheia e a maré vaza. Quando a água vai embora, também não podes andar de barco de ilha para ilha.

Eu sou, no entanto, uma criança feliz. Adoro brincar na lama e nadar no mar.



Quando me sinto mal, a minha mamã abraça-me sempre com força e o papá lê-me histórias maravilhosas quando regressa a casa do trabalho.

Depois das consultas no médico, saímos sempre felizes e vamos comer um gelado ou um bolinho. Por vezes, até vamos às compras e eu posso comprar um vestido novo.



O meu irmão Leonardo, às vezes, é o irmão mais querido do mundo. Quando estou doente, ele até me dá os seus carrinhos para brincar. Mas, por vezes, poderia atirá-lo para a lua porque me irrita muito. Este é provavelmente o caso de todos os irmãos.



Para lidar com o diagnóstico e tratamento da doença ao longo da vida são importantes os seguintes factores:

- *autoestima e pensamentos positivos*
- *capacidade de autoajuda*
- *competências sociais*
- *gestão do stress e eventos adversos*
- *competência para resolução de problemas*

A mamã acabou de entrar no meu quarto com um saco colorido.

Espera, espera, quero-te contar o que está lá dentro:

Uma saia nova e uma nova caixinha para a minha coleção de conchas!

Afinal o líquen escleroso não é tão mau assim.



Este livro foi criado por iniciativa da associação Lichen Sclerosus com a ajuda das seguintes pessoas e instituições:

- Dra. Regina Ebert (Ideias e Texto)
- Dra. Karin Wiedmer-Zöbeli, Pedosiquiatra
- Dra. Marlene Heinz, Pediatra
- Dra. Inês Vaz, Ginecologista e Obstetra, Consulta da Vulva, www.gyn-zentrum.ch (tradução alemão-português)

Agradecimentos especiais à União Soroptimista Suíça e ao Clube Soroptimista Bremgarten-Freiamt por tornarem possível a impressão desta edição em português.



Associação de Líquen Escleroso
CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch
office@lichensclereux.ch

A Associação Líquen Escleroso agradece a todas as crianças que enviaram os desenhos maravilhosos: Gaia, Julia, Mathilde, Romina e Solea.



Júlia tem cinco anos e tem de viver com a doença crónica da pele
líquen escleroso.

Este livro tem como objetivo educar a criança, bem como os seus
pais e familiares, sobre a doença de uma forma lúdica.



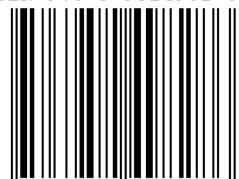
©Associação de Líquen Escleroso

CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclerosus.ch / www.lichensclereux.ch

ISBN 978-3-9524982-8-6

ISBN 978-3-9524982-8-6



9 783952 498286 >