

As cores do meu arco-íris

Copyright © 2015 by Inga Bohnekamp and Johannes Roth Printed in Canada by TwinPro
Graphics

ISBN: 978-0-9949404-7

AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de expressar nossos mais sinceros agradecimentos a todos pelo apoio que recebemos durante todo o percurso de criação e finalização deste projeto!

Agradecemos a todos vocês, corajosos jovens pacientes e seus pais, que dividiram conosco suas histórias e preocupações e tornaram possível o verdadeiro entendimento de seus desafios diários. Com o auxílio de vocês nos foi possível identificar os aspectos que poderíamos abordar com atenção especial de modo a ajudar pacientes e seus familiares a lidar melhor com a doença.

Agradecemos toda a Equipe de Reumatologia Pediátrica do CHEO pelo apoio ao projeto, dividindo conosco informações valiosas e nos dando a oportunidade de observar seu trabalho diário com crianças que sofrem com doenças reumáticas. Nosso agradecimento especial a Julie Lemieux, Enfermeira da Reumatologia Pediátrica, que nos concedeu amplo apoio e aconselhamento durante a criação deste livro.

Agradecemos a todos os Reumatologistas Pediátricos Canadenses que participaram na criação deste livro, em especial Dr. Roman Jurencak, Dr. Karen Watanabe Duffy, Dr. Lori Tucker, Dr. Bianca Lang e Dr. Rosie Scuccimarri, que dedicaram seu tempo revisando o manuscrito e fornecendo valiosas sugestões.

Agradecemos a Dr. Annick Fournier, que pacientemente respondeu todas os nossos questionamentos do ponto de vista oftalmológico.

Agradecemos a Arthritis Society, que apoiou nosso projeto desde o princípio.

Agradecemos a Miriam Rothgerber-Holt, editora, que de maneira sempre paciente e meticulosa acompanhou todo o processo criativo e o turbilhão de ideias.

Agradecimento especial a Freda Bohnkamp, que simpatizou desde o início com nossa pequena protagonista Mathilda, ouvindo animadamente suas histórias e compartilhando abertamente suas

Agradecemos nossa maravilhosa ilustradora Katrin Emery por ter trabalhado conosco em estreita colaboração.

Nós desejamos sinceramente que este livro se torne uma fonte valiosa e confiável para muitos jovens pacientes, assim como para seus familiares! Que nossa corajosa Mathilda se torne a amiga e companheira leal, com quem possam contar sempre que as coisas se tornarem difíceis e quando o apoio e o conforto forem mais necessários.

Inga Bohnkamp and Johannes Roth

Os autores:

Inga Bohnkamp Inga é uma psicóloga treinada internacionalmente com pós graduação em meditação. Ela ensina Yoga para crianças, adolescentes e adultos, é escritora e autora com diversas publicações de livros para crianças abordando tópicos relacionados à yoga e meditação em doenças crônicas. Seu trabalho terapêutico e criativo foca na intuição e na integração holística entre corpo, mente e sentimentos. *Você pode se conectar com Inga através de seu website: ingabohnkamp.com*

Inga é a Diretora do Programa MAPLE MINDS: Meditação, Yoga e programa de relaxamento em grupo para crianças e adolescentes com doenças crônicas, que criou e conduz em cooperação com a Divisão de Reumatologia Pediátrica do Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEO).

Mais a respeito do MAPLE MINDS: <http://www.cheo.on.ca/en/Rheumatology>

Johannes Roth Dr. Johannes Roth é um Reumatologista Pediátrico no Children's Hospital of Eastern Ontario (CHEO) e Professor Associado de Pediatria na Universidade de Ottawa. Ele originalmente se formou na Alemanha e mudou-se para o Canadá há oito anos atrás.

A ilustradora:

Katrin Emery Katrin é uma estudante de design gráfico e ilustradora. Ela tem predileção por animais, cores e outdoors, e desenha diariamente.

A tradução:

Dra Lucia Campos é Reumatologista Pediátrica, Chefe Administrativa da Unidade de Reumatologia Pediátrica do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Professora Colaboradora da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e Médica Reumatologista Pediátrica da Clínica de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein.

PREFÁCIO AOS PAIS

Queridos pais,

O diagnóstico de uma doença reumática, em especial a Artrite Idiopática Juvenil, pode ser um choque, tendo em vista que todos nós desejamos que nossos filhos sejam saudáveis e não doentes. Uma doença crônica como a Artrite Idiopática Juvenil é especialmente desafiador, porque não se resolve facilmente. Não existe uma cirurgia ou uma medicação que a leve embora definitivamente. Ao invés disso, a criança e a família irão embarcar numa longa jornada para lidar com a doença, em conjunto com a equipe médica.

O fato da maioria das pessoas não ter um grande conhecimento sobre a Artrite Idiopática Juvenil pode se tornar especialmente difícil. Há uma grande necessidade de entender as implicações desta doença no dia a dia da vida da criança, assim como a respeito das medicações, procedimentos diagnósticos e acompanhamento médico necessários para atingir bons resultados clínicos.

O desconhecido é frequentemente assustador e isso é especialmente verdadeiro no caso das crianças menores que não compreendem facilmente o que está acontecendo com elas quando apresentam Artrite Idiopática Juvenil. De fato, esta é uma doença que frequentemente afeta crianças pequenas, que podem se preocupar com tantas consultas médicas e procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

Nós acreditamos que precisamos encontrar maneiras de explicar a Artrite Idiopática Juvenil e seu tratamento para os nossos pacientes. Isso pode ajudar as crianças e seus pais a lidarem melhor com esta doença. Além disso, técnicas de relaxamento e outras medidas que podem ser adotadas em casa no dia a dia são frequentemente úteis.

Por estes motivos, escrevemos este livro. Você pode lê-lo junto com seu filho. Ele vai explicar a doença, os procedimentos médicos e também técnicas de relaxamento.

Nós esperamos que nosso livro ajude você e seu filho a compreenderem melhor esta doença e lidarem com as situações estressantes decorrentes dela. A vida tem muito a oferecer e desejamos que você e seu filho estejam aptos a aproveitá-la, apesar destes desafios.

Inga Bohnkamp e Johannes Roth

Ottawa, Outubro de 2015

PREFÁCIO PARA AS CRIANÇAS

Querido (a)

(você ou seus pais podem escrever seu nome aqui)

Este pequeno livro que você acaba de receber é para você e seus pais lerem juntos. Nós o escrevemos para você porque você ficou doente, mas não se trata de uma doença como uma gripe, da qual você se recupera em poucos dias. Ao contrário, você e seus pais precisam ir ver médicos, enfermeiras e outros profissionais por algum tempo, até que você se sinta bem novamente.

Este livro irá explicar a doença que você tem e também o que irá acontecer quando você for as suas consultas médicas. Ele fala sobre alguns remédios e outras coisas que você pode fazer para se sentir bem.

Esperamos que você goste da história e que ela ajude você a se divertir fazendo tudo que você gosta.

Inga Bohnekamp and Johannes Roth

Ottawa, Outubro de 2015

A melhor forma de ler este livro é um pouquinho a cada dia. Isso te dará tempo de pensar sobre o que você leu, levantar dúvidas e discutí-las com seus pais. Você pode também anotar essas dúvidas, para perguntar para o seu médico, uma vez que essa doença também é nova para os seus pais e pode ser que eles não saibam responder a todas elas. E seu médico está aí também para isso, para responder as suas perguntas.

Lúcia Campos

São Paulo, Outubro de 2016

Juliana

Oí, meu nome é Juliana e eu tenho oito anos. Eu adoro correr e dançar. E eu adoro brincar e subir em árvores com meus amigos, Gabi, Bía e Thiago, e com meu cachorro Bobby.

Eu estou no Segundo Ano e eu gosto muito de ir à escolar, especialmente quando tem aula de artes, com desenho e pintura.

Minha professora, Marina, é muito legal.

Recentemente, nós estávamos estudando sobre arco-íris na nossa aula de Ciências e eu comecei a desenhar vários arco-íris nas aulas de arte e mesmo em casa.



Eu adoro arco-íris. Você já viu algum?

Eles surgem no céu quando o sol aparece num dia chuvoso. Na maior parte das vezes, eles aparecem muito rapidamente, portanto você precisa ficar atento para vê-los.

Sempre que eu vejo um arco-íris, eu tento me lembrar de todas as suas belas cores. Eu acho bem difíceis de lembrar delas, de fato. Você sabe quais são as cores do arco-íris?

Uma tarde, eu peguei meu caderno de desenho logo depois de ter estado no jardim com minha mãe, meu irmão João e meu cachorro Bobby. Nós tínhamos visto o mais lindo arco-íris traçando um arco no céu, atrás da nossa casa. Eu queria desenhá-lo no papel, assim eu poderia lembrar sempre dele. João e eu fizemos esse desenho:



Você deve estar se perguntando por que arco-íris são tão importantes para mim.

Bom, eu vou te contar uma história. É a minha história. É a história sobre mim e meu arco-íris e é também a história sobre mim e a artrite.

Juliana e a Artrite

Artrite? Talvez você nunca tenha ouvido essa palavra antes. É uma doença que afeta as articulações das pessoas (as partes do corpo que são as junções de dois ossos, também chamadas de juntas) e pode causar inchaço, rigidez e dor. Talvez sua avó ou seu avô tenha artrite. Eles podem ter problemas nos joelhos ou quadris, por exemplo. Nossa vizinha, a Dona Amélia, tem artrite. Ela é bem idosa. Às vezes ela tem dificuldade para andar, então ela usa uma bengala e se move bem devagar. Você já viu pessoas idosas como a Dona Amélia?



E você sabe de uma coisa? Artrite também pode afetar pessoas jovens. Crianças como você e eu! Até crianças pequenas e bebês! Quando isso acontece, é chamado de Artrite Idiopática Juvenil ou AIJ e é um pouco diferente daquele tipo de artrite que você pode ter visto em idosos. Eu vou te contar mais sobre isso daqui a pouco.

Primeiro, eu quero te contar como eu descobri sobre isso. É uma loooonga história! Descobrir sobre a minha artrite foi como brincar de detective – junto com minha mãe, pai, irmão, professor, pediatra e também, é claro, com a equipe de reumatologia pediátrica (as pessoas que são especializadas em ajudar crianças com AIJ).

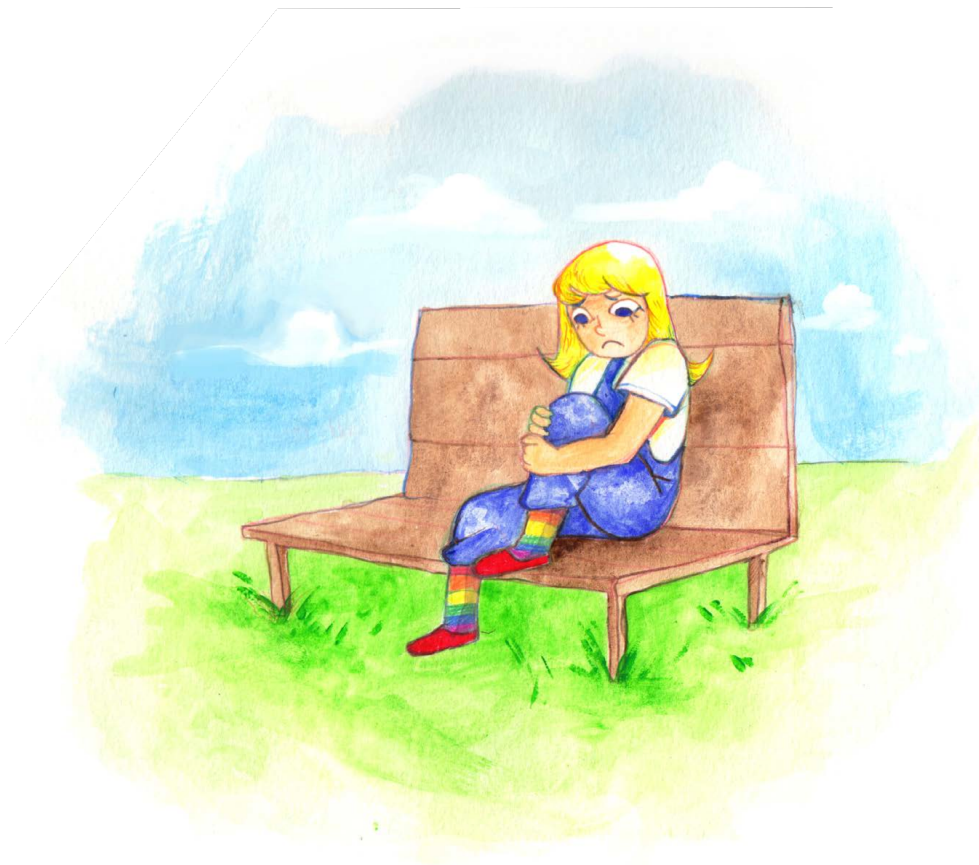
No ano passado, eu comecei a ter um pouco de dor no meu joelho. A dor só aparecia de vez em quando. Assim, de repente, meu joelho começava a queimar. Eu sentia como se tivesse um foguinho dentro dele!

Alguns dias, quando eu me levantava de manhã, eu sentia meu joelho endurecido. Eu fiquei confusa. Eu tentava movê-lo em círculos, balançá-lo e esticá-lo, para que ele se soltasse e voltasse ao normal.

Também, quando eu ficava sentada a manhã toda na sala de aula e tinha que me levantar para ir à aula de ginástica, eu sentia meu joelho como se ele estivesse travado. Nestes

momentos eu não podia andar direito – eu mancava como a Dona Amélia!

Não havia jeito de eu participar da aula de ginástica. Então eu disse para a professora de ginástica, a Dona Paula, que eu queria sentar ao lado da quadra e apenas ficar olhando meus colegas fazerem esporte, porque meu joelho estava doendo demais. No começo ela achou que eu tivesse feito isso porque eu não estava com vontade de fazer aula de ginástica ou estivesse com preguiça. Então, o Matheus, um menino da minha classe, começou a me zoar: “Olha! A Juliana está andando feito uma velhinha de novo!” Tudo isso me deixou ainda mais triste.



Eu não sabia o que estava acontecendo. Era apavorante sentir dor e me assustava que meu joelho tivesse começado a se comportar de modo tão estranho assim de uma hora para outra! Aqueles comentários apenas faziam a situação como um todo ficar pior.

Nestes dias, eu muitas vezes chorava quando voltava para casa. Eu estava preocupada com o que estava acontecendo com o meu joelho e muito triste com o modo com que as pessoas me tratavam na escola. Minha mãe tentava me confortar; ela me abraçava e tirava as lágrimas do meu rosto. Ela me disse que eu não precisava me preocupar e que provavelmente isso não era nada sério – apenas um pouco de “dor de crescimento”. Meu irmão João tinha tido muita “dor de crescimento” nas pernas, especialmente nas batatas das pernas, quando ele era menor.

Daí a dor começou a ficar mais e mais frequente. E também um dos meus punhos começou a ficar enrijecido às vezes, e então eu comecei a ter dificuldade de escrever e desenhar na escolar. Era muito frustrante: eu segurava o lápis de cera na mão e sabia exatamente o que eu queria desenhar, mas eu simplesmente não conseguir movê-lo direito pelo papel. Aquilo estava realmente me chateando – neste momento você já sabe o quanto eu adoro desenhar arco-íris.



Num determinado momento, meu joelho começou a ficar endurecido quase todas as manhãs. Um dia, quando eu acordei, eu tive que chamar a minha mãe. Meu joelho doía tanto que eu não conseguia sair da cama. E também, eu senti como se o meu pijama tivesse grudado na minha perna; ele estava realmente muito apertado ao redor do meu joelho esquerdo. Quando nós puxamos a calça do pijama para cima para ver o que estava acontecendo, nós vimos que meu joelho estava quente e inchado. Eu gritei! Era realmente assustador! Não apenas eu sentia como se houvesse fogo dentro do meu joelho, mas ele estava queimando por fora também! Mamãe tentou me acalmar, mas eu podia ver nos olhos dela que ela também estava preocupada. Ela ligou para o consultório do

meu pediatra e marcou uma consulta para ele me atender no dia seguinte.

Dr. Henrique, meu pediatra, foi muito atencioso e nos disse que nós deveríamos ir ao Hospital Infantil para falar com um especialista, um reumatologista pediátrico (eu disse essa palavra antes – você se lembra?). Eu nunca tinha ouvido falar deste médico antes. Na verdade, eu nunca tinha ido ao hospital em toda minha vida!



Ah, espere! Eu estive lá uma vez antes, quando o João quebrou a perna jogando futebol. Mas isso foi há muito tempo atrás.

Eu estava bem nervosa sobre ir ver o reumatologista pediátrico. Eu não sabia o que esperar. Você já se sentiu assim antes?

Meus pais e o Dr. Henrique me explicaram que o reumatologista pediátrico e sua equipe fariam alguns exames para entender melhor o que estava acontecendo com meu joelho e meu punho e como eles poderiam me ajudar. Em parte, isso me soou um pouco assustador (Que exames? O que isso significa?) e em parte reconfortante (É claro, eu queria me livrar daquela dor horrível e fazer com que meu joelho e meu punho voltassem a funcionar como antes!).

E você sabe de uma coisa? Quando nós finalmente chegamos para a consulta (nós tivemos que esperar algumas semanas), não foi tão ruim. Todos foram de fato gentis e explicaram tudo que iria acontecer durante a consulta. E é claro que eu não estava sozinha! Minha mãe e meu ursinho estavam comigo.



A surpreendente consulta de Juliana na Unidade de Reumatologia Pediátrica

Assim que chegamos ao Hospital, minha mãe entregou meu cartão saúde para a recepcionista. Ela pediu que nos sentássemos na sala de espera. Tíham várias crianças e pais e mães na sala de espera. Ela estava mesmo lotada. Eu vi alguns brinquedos e minha mãe sugeriu que eu fosse dar uma olhada num trenzinho de madeira, então eu fui.



Eu coloquei meu ursinho dentro de um dos vagões e fiz ele dar uma voltinha de trem. Depois eu vi lápis e papel e me pus a desenhar um outro lindo arco-íris. Estava tão divertido brincar com aqueles brinquedos diferentes que por um momento eu até esqueci onde eu estava. Eu já não estava nervosa.

Então a enfermeira da equipe da reumatologia chamou meu nome e nos pediu para acompanhá-la até a sala de exames.

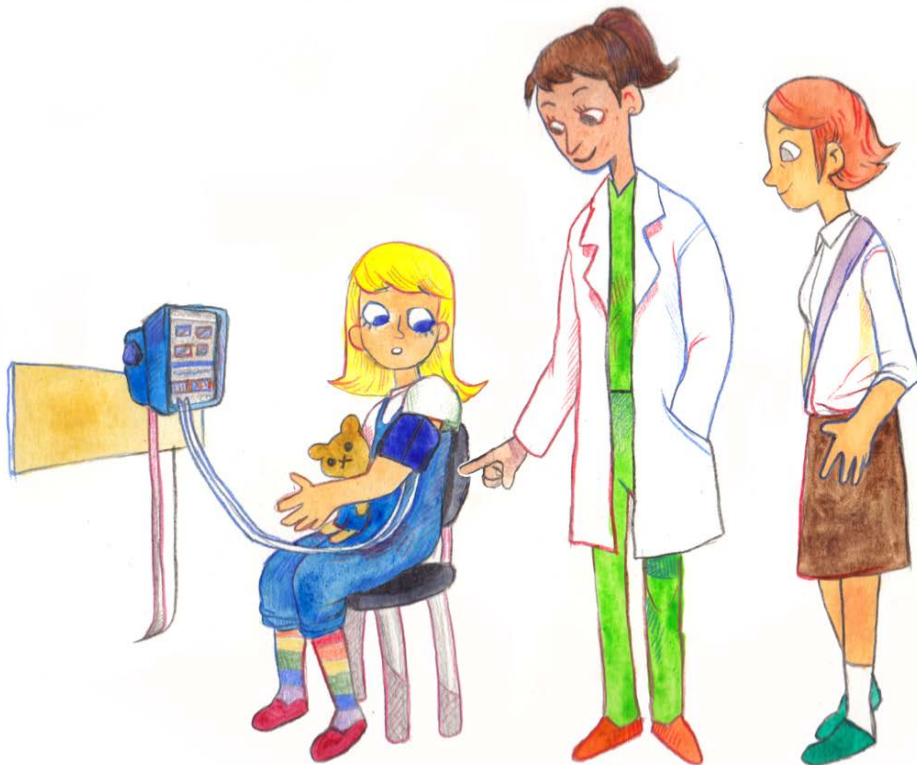
Boom! Eu fiquei nervosa de novo! Eu agarrei a mão da minha mãe e apertei com toda a força. Nós tínhamos combinado que eu iria segurar a mão dela e apertá-la tanto quanto fosse preciso, sempre que eu me sentisse nervosa ou ansiosa ou com dor. Eu já tinha feito isso diversas vezes antes, como no meu primeiro dia na escola, quando eu estava tãããã nervosa me imaginando no meio de um monte de outras crianças que eu nunca tinha visto antes e conhecendo a minha professora.

Você já se sentiu assim tão nervosa sobre alguma coisa antes?
Qual é o seu truque secreto para te ajudar a fazer o nervosismo passar? Você quer dividir isso comigo?

O truque hiper-mega-especial do (a) _____
para fazer o nervosismo ir embora:

A enfermeira foi muito gentil. Ela deu uma olhada no meu desenho de arco-íris e disse que achou muito bonito. Ela me fez várias perguntas, por exemplo, ela queria saber quando meu joelho e meu punho começaram a doer e se eu estava sentindo dor em algum outro lugar do meu corpo.

Depois ela me mediu minha altura e me pesou (o que é exatamente a mesma coisa que o Dr. Henrique sempre faz) e mediu minha pressão. Para isso, ela colocou uma bóia esquisita ao redor do meu braço. Quando ela apertou um botão, a bóia encheu-se de ar. Não doeu nada e foi tudo muito rápido.



Eu senti como se a bóia estivesse dando um abraço muito, muito grande no meu braço. Às vezes eu dou abraços grandes assim na minha mãe e no meu pai. Nós chamamos de abraço de urso. Às vezes você também dá abraços de urso na sua mãe ou no seu pai?

Depois disso, chegou o reumatologista pediátrico, Dr. Renato. Ele nos fez ainda mais perguntas! Então ele quis dar uma boa olhada nos meus dois joelhos e também nas minhas outras articulações, como os tornozelos, quadris, punhos, cotovelos e ombros. O Dr. Renato me explicou que ele iria checar se alguma das minhas outras articulações estava inchada e se elas estavam muito quentes (como o “fogo” que eu sentia dentro do meu joelho).

Depois de ter examinado todas as minhas articulações, ele quis fazer um ultrassom no meu joelho, que ainda estava um pouco inchado. Ele aplicou e espalhou um gel gelado em cima do meu joelho. Me lembrou o creme hidratante que minha mãe passa na minha pele depois que eu passo um dia inteiro brincando lá fora no sol.

Você já fez um ultrassom e se lembra como parece?

O Dr. Renato então encostou uma peça de plástico no meu joelho e disse que era como uma câmera e que logo, logo eu iria conseguir enxergar o que tinha dentro do meu joelho na tela do aparelho (parecia um pouco com a tela do computador que o meu pai tem em casa). Por um momento eu fiquei imaginando se eu conseguiria ver o fogo dentro do meu joelho...No começo as imagens eram em preto e branco, mas aí o Dr. Renato apertou um botão e então parecia mesmo que tinha um foguinho lá dentro.

O Dr. Renato foi muito legal e ficou me mostrando várias partes do meu joelho na tela.

A minha mãe estava muito interessada e fez um monte de perguntas. O exame não doeu nada mesmo.



Depois do exame, o Dr. Renato nos disse que eu tinha uma doença chamada Artrite, mais especificamente Artrite Idiopática Juvenil. Que nome imenso! Os médicos normalmente a chamam de AIJ, para encurtar.

O Dr. Renato explicou para mim e para a minha mãe que eu precisava começar a tomar um remédio que iria ajudar o inchaço, a dor e a rigidez irem embora.

Ele nos entregou uma receita e me disse que a equipe da reumatologia pediátrica gostaria de me ver novamente em breve, para saber se eu estava melhorando. Eles precisariam que eu fizesse mais alguns exames para saber como poderiam me ajudar melhor.

Talvez você tenha sido diagnosticado com AJ ou outra doença reumática, foi?

Como se chama a sua doença?

A doença do (a) _____ é chamada de:

Existem muitas doenças reumáticas diferentes. A sua pode ser bem diferente da minha. Ou exatamente igual....

Nos meses que se seguiram após minha primeira consulta, eu voltei ao Hospital Infantil para novas consultas e para fazer vários exames.

Os exames eram de sangue e também de Raio X. Eu gostei mesmo dos exames de Raio X! Eles de alguma forma se parecem com o ultrassom. Os médicos usam uma máquina imensa que tiram fotos da parte de dentro das minhas articulações. As fotos são em preto e branco, como as imagens do ultrassom, só que menos borradas.

Algumas das consultas eram chamadas de consultas de acompanhamento. Nestas consultas, eu e minha mãe nos encontrávamos com o médico ou com a enfermeira, porque ele ou ela queriam checar como eu estava indo e se minhas articulações estavam melhorando.

Sempre que eu e minha mãe íamos ao Hospital Infantil para consultas, eu encontrava muitas outras crianças na sala de espera. Crianças como você e eu. Muitas delas tem um tipo de AIJ ou outra doença reumática. Todas essas doenças tem nomes complicados. Você que ouvir como eles soam?

AIJ Oligoarticular – este é o tipo de AIJ onde até 4 articulações estão inflamadas.

AIJ Poliartricular – neste tipo de AIJ, mais de 4 articulações estão inflamadas.

AIJ Sistêmica – este é o tipo de AIJ onde você pode apresentar febre e manchas na pele.

AIJ relacionada à entesíte – neste tipo de AIJ, também a sua coluna pode ficar inflamada.

AIJ psoriásica – este é o tipo de AIJ onde você ou alguém da sua família tem lesões de pele relacionadas às artrites.

E existem outras ainda, como Lúpus Eritematoso, Dermatomiosite, Vasculites.



Voltando aquele dia surpreendente da minha primeira consulta à Unidade de Reumatologia Pediátrica:

Você gostaria de saber o que aconteceu em seguida?

Antes de voltarmos para casa, minha mãe levou meu ursinho e eu para tomar um sorvete na minha sorveteria preferida. E advinha o que eu pedi? Uma casquinha gigante de sorvete de arco-íris. Você já tomou sorvete de arco-íris? Ele é azul, vermelho e amarelo e absolutamente delicioso!

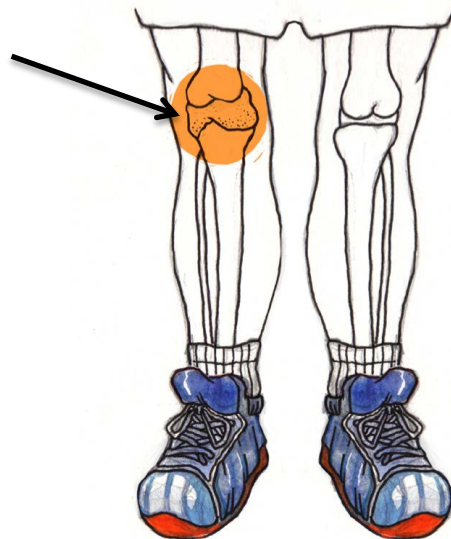


A Equipe de Detetives Inteligentes da Juliana

Olhe esta figura! Foi isto que eu aprendi sobre o meu joelho. Agora eu entendo melhor o que está acontecendo e porque o meu joelho dói e fica inchado, enquanto o outro (ainda bem!!!) está perfeitamente normal. Você já tinha pensado nisso em relação a você mesma?

As articulações são as partes do seu corpo onde dois ossos se encontram, por exemplo os seus joelhos. O espaço da articulação que fica entre os dois ossos fica englobado por uma cápsula.

Esta cápsula tem um revestimento interno, que é como se fosse o forro de um casaco de inverno, que te ajuda a se manter aquecida e protegida.



Esse revestimento é chamado de sínovia. Ele produz um fluido (o qual o casaco de inverno, logicamente, não produz! Imagine... Que idéia absurda!), o - advínhe como é chamado - líquido sinovial. Ele ajuda a manter suas articulações saudáveis e se movendo suavemente. O líquido synovial normalmente contem várias “células saudáveis” e lubrifica e nutre nossas articulações, assim como os alimentos e os líquidos nutrem seu corpo inteiro.

No lado direito da ilustração a seguir, você pode ver um joelho perfeitamente saudável.

No lado esquerdo, você vê um joelho afetado pela AIJ (como o meu joelho de fato está). Você consegue ver que ele está diferente do joelho direito?

A boa notícia é que ele ainda tem todas as partes que um joelho saudável apresenta: os ossos, as articulações, a cápsula...

No entanto, como você pode ver na ilustração, tem uma série de coisas diferentes acontecendo neste joelho do lado esquerdo:

Você diria que ele parece maior? Ele está inchado pela artrite - exatamente como o meu joelho esquerdo estava inchado na época em que eu fui pela primeira vez ao médico.

O que aconteceu foi que a sínóvia (o “forro do casaco de inverno” do meu joelho) começou a produzir uma quantidade de líquido extra – mais do que o meu joelho saudável.

Este líquido extra também contém “células de artrite”. Estas células são diferentes das células saudáveis do meu joelho bom. Ao invés de nutrir o meu joelho, elas causam artrite.



É a artrite que faz o meu joelho doer, inchar e ficar endurecido.

Nossa! Que explicação longa, né?

E você leu tudo isso até aqui.

Parabéns! Agora você também é um especialista em articulações e está pronto para se tornar um membro da sua Equipe de Detetives Inteligentes!!!



A maioria das coisas que valem para a articulação do joelho, vale também para todas as outras articulações do seu corpo. Eu tenho artrite em um joelho, um tornozelo e um punho.

No meu tornozelo? Eu não tinha falado sobre isso antes, né?

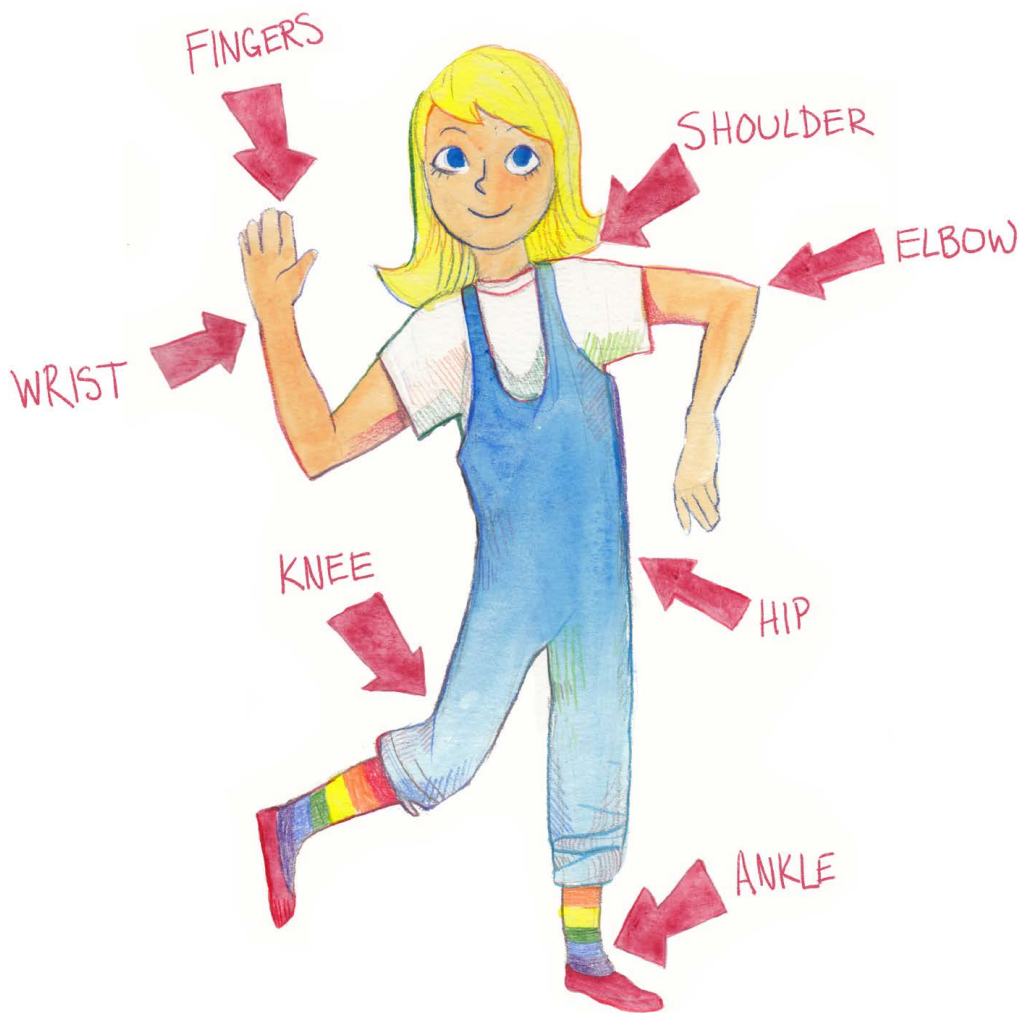
Isso porque eu NÃO SABIA! Eu não sentia nada de estranho no tornozelo – nada de dor, inchaço ou rigidez. Naquele momento, ele parecia normal, diferente do meu joelho e do meu punho. Mas quando o Dr. Renato examinhou as minhas articulações, ele descobriu que havia uma artrite no meu tornozelo também. Eu e minha mãe ficamos muito surpresas. Como podia ser, se eu não sentia artrite em meu tornozelo como eu sentia no joelho e no punho? (Foi assustador saber que alguma coisa estava acontecendo no meu corpo sem eu nem perceber. Por outro lado, eu fiquei feliz de só sentir dor no joelho e no punho – aquilo já era mais que suficiente!).

O Dr. Renato nos explicou que isso acontece com frequência: as crianças nem sempre sentem os sintomas da artrite, como dor, rigidez ou inchaço, mas o médico e sua equipe ainda assim conseguem detectá-las. Por isso é importante ir ver seu reumatologista pediátrico regularmente, mesmo que você esteja se sentindo bem!

Mas agora eu quero conhecer mais sobre a SUA artrite! Cada um de nós é diferente e único, portanto a sua artrite deve ser diferente da minha.

Ela pode afetar articulações diferentes no seu corpo – para algumas crianças ela atinge apenas uma ou duas articulações (por exemplo joelho e tornozelo), enquanto que em outras crianças podem ser cinco, sete ou até mais...

As artrites do(a) _____ acometem as
seguintes articulações:



Como você pode imaginar, artrite não é muito boa para o seu corpo. Você já deve ter percebido que ela pode doer e te impedir de fazer coisas que você adora. E pode até lesar as suas articulações.

Felizmente, as equipes de reumatologistas pediátricos são especializados em ajudar crianças com artrite e outras doenças reumáticas. Eles ajudam as crianças a se livrarem da dor, do inchaço e do endurecimento, para impedir que as

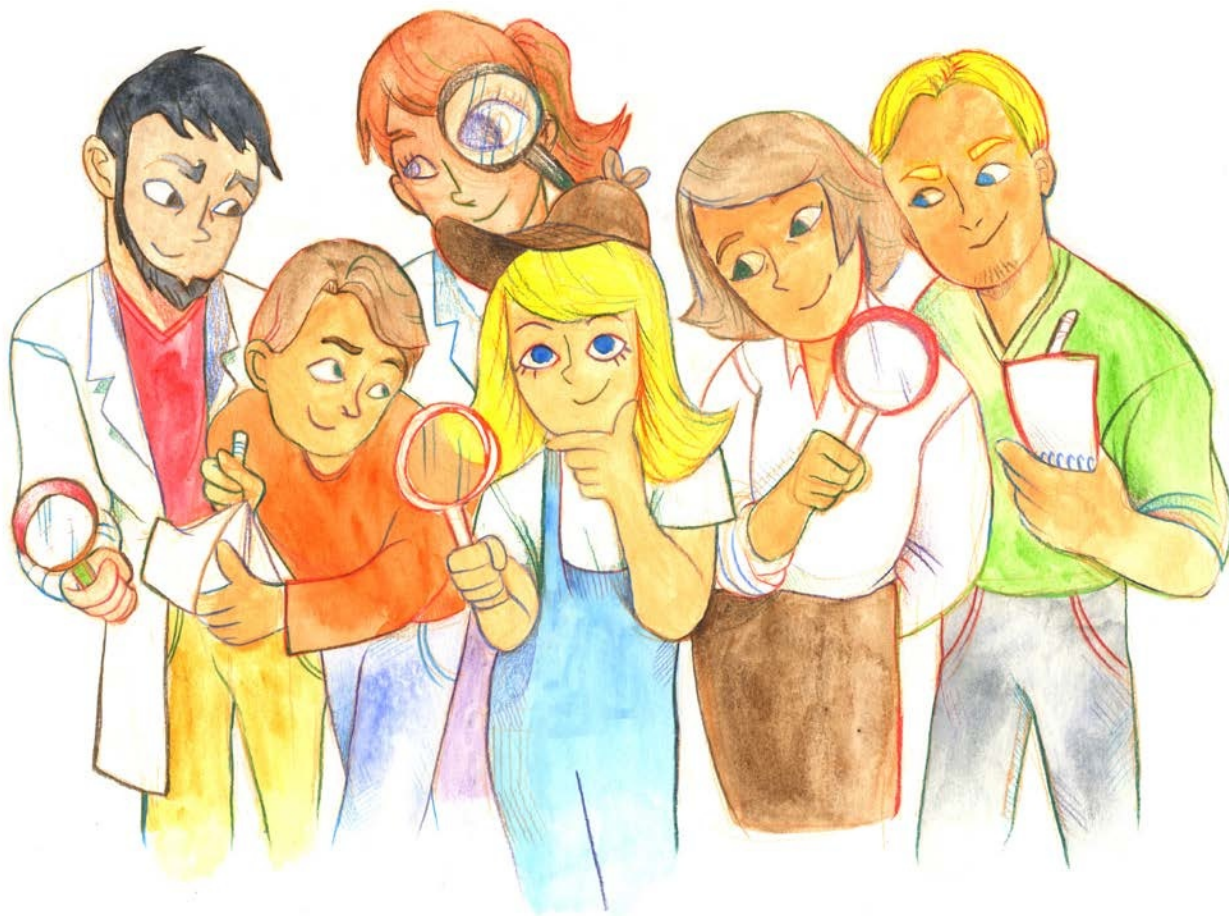
articulações se estraguem.

Vários especialistas trabalham juntos para encontrar uma maneira de ajudar cada criança melhorar. O tratamento (como os médicos chamam) pode ser diferente para cada criança – porque nós somos todos diferentes. A equipe pode precisar de algum tempo para achar o tratamento que é melhor para você. Você se lembra do que eu falei no começo da história? Aprender sobre artrite é um pouco como brincar de detetive! Isso também se aplica quando se trata de encontrar o tratamento certo.

Felizmente, médicos, enfermeiras e pesquisadores (aquelas pessoas que tentam encontrar novos e melhores tratamentos para você) de fato gostam de ser detetives. É parte do trabalho deles.

A melhor parte é que você e seus pais podem ser seus próprios Detetives! Você pode prestar atenção em seus sintomas e ajudar a equipe da reumatologia pediátrica respondendo todas as perguntas que eles fizerem.

Se vocês trabalharem juntos, as chances são grandes de você se sentir melhor logo.



Antes de eu aprender todas essas coisas sobre os Detetives Inteligentes, eu estava com muito medo de me sentir mal o tempo todo. Eu estava preocupada de que eu fosse sempre sentir muita dor e de que eu nunca mais conseguisse subir em árvores, correr e pular como meus amigos, e que eu não pudesse desenhar arco-íris sempre que eu quisesse.

Você já se sentiu assim antes?

Agora eu sei que isso não vai acontecer! Você não precisa sentir dor o tempo todo. E muitas crianças vão melhorar das suas artrites em determinado momento. Isso me deixa muito feliz!!!

Na minha Língua Secreta de Arco-Íris, isso significa que antes de eu conhecer a Equipe de Detetives Inteligentes no Hospital Infantil, eu tinha muitos dias azuis, vermelhos e laranjas... enquanto agora, eu tenho tido muitos e muitos dias amarelos e roxos.

Língua Secreta de Arco-Íris? Isso! Deixe-me contar sobre isso no próximo capítulo.



A Língua Secreta de Arco-Íris da Juliana



Para mim, cada dia com artrite é diferente. Está sempre mudando.

Alguns dias podem ser realmente incríveis! Sem dor, sem inchaço ou rigidez. Parece como se fossem dias ensolarados, sem chuva ou nuvens cinzentas. Eu fico completamente feliz e

contente!

Outros dias não são assim. Meu joelho dói ou fica inchado e duro, ou o Matheus da minha escola fica me zoando. Às vezes eu fico triste, sozinha e estranha – como se eu fosse a única criança do mundo que fosse doente e diferente.

Eu penso em todos os meus amigos e nas outras crianças da escola que não tem que tomar nenhum remédio, nem ir em consultas médicas no Hospital Infantil. Todos eles saem correndo e pulando e brincam sempre que tem vontade, sem ter que se preocupar se alguma parte do seu corpo está doendo ou impedindo que eles façam o que quer que seja...

Você já sabe o quanto eu gosta de arco-íris, certo? Então eu tive uma idéia maravilhosa: eu decidi que todos os meus dias com artrite – os bons e os ruins – seriam “Dias Arco-Íris” que eu os descreveria na minha Língua Secreta de Arco-Íris”.

Os dias são como as diferentes cores do arco-íris. Eu gosto de alguns dias mais do que de outros. Você já vai entender porque.



Nos Días Vermelhos, pelo menos uma das minhas articulações está quente, inchada, endurecida e doendo. Por exemplo, o meu punho pode estar muito endurecido. Às vezes eu não consigo levantar o copo de leite pela manhã. Eu sinto vergonha por estar parecendo um bebê que ainda não aprendeu a comer e beber direito sozinho.

O meu joelho pode estar tão inchado e dolorido pela manhã

que eu tenho que chamar a minha mãe e pedir para ela me trazer uma bolsa de gelo para por em cima do joelho antes que eu consiga sair da cama. Às vezes, neste Días Vermelhos, eu nem consigo sair da cama sozinha, porque meu joelho fica travado e não se mexe como eu gostaria.

Eu detesto esses días! Dói tanto!

Os médicos chamam esses días, quando a artrite volta (de novo) ou quando parece que ela está piorando, de recídas da doença.



Quando eu tenho um Día Laranja, eu normalmente volto para casa chorando. São nesses días que a artrite realmente me atrapalha na escola. Eu já contei sobre isso antes: o Matheus, meu amigo da escola, fica me zoando de que eu estou andando “como uma velhinha”.

Ainda pior: outras crianças da escolar riem de mim quando me vêem mancando ao andar pelo pátio durante o recreio, fazendo comentários maldosos. Eu me sinto muito triste. E doente. Todas as outras crianças estão correndo, rindo, brincando. Uma menina da minha classe, uma vez, inventou essa história que contou para os meus colegas, de que eles iriam “pegar” a artrite se brincassem comigo. Ainda bem que minha professora, Marina, explicou para a classe toda de

que isso não era verdade, o que fez com que eu me sentísse muuuuito melhor e fez com que esses comentários parassem.



Nos Días Amarelos, eu me sinto melhor. Os Días Amarelos são os meus “días de sol”. A boa notícia é que os Días Vermelhos e Laranjas são sempre seguidos por Días Amarelos. Não interessa quão doloridas ficaram minhas articulações ou quão endurecida eu me senti nos Días Vermelhos e Laranjas. Os Días Amarelos sempre chegam e é quando eu posso ver o sol de novo. A dor melhora; o inchaço e a rigidez vão embora. Eu consigo correr e pular de novo. Eu saio para jardim, subo na minha árvore preferida, brinco com meu irmão João e com nosso cachorro Bobby.

O meu joelho não fica travado; ele desliza suave e se mexe normalmente. Neste dias eu gosto de sentar no chão e desenhar (advinha o que?) arco-íris – desenhar é tão gostoso quando meu punho está bom! Às vezes, principalmente depois de um período difícil de Días Vermelhos e Laranjas, a minha família faz uma pequena comemoração: “O Día Amarelo Ensolarado”. Minha mãe e eu preparamos um bolo gostoso e todos nós comemoramos que eu estou me sentindo bem. Nós todos nos sentimos felizes e agradecidos. Então nós jogamos um jogo, cantamos, dançamos ou ainda, fazemos um desenho bem grande

juntos. E é claro: a gente também come um pedaço do bolo!

Os médicos chamam esses dias, quando a artrite desaparece, de período de remissão. Para mim, são simplesmente “Dias Amarelos e Felizes”.



Eu chamo de Dias Verdes quando eu vou ao hospital para uma consulta ou para fazer algum exame. Como foi que eu cheguei no verde? Isso é fácil de explicar: é que no hospital que eu vou, as enfermeiras vestem uns uniformes verdes. Então verde é a cor que me faz lembrar de hospital.

Você já viu as enfermeiras usando esses uniformes? Qual é a cor do uniforme delas no seu hospital?

Os Dias Verdes são muito importantes, porque a Equipe de Detetives Inteligentes do Hospital Infantil precisa saber se está indo tudo bem com você. Mesmo que você não esteja se sentindo doente ou com dor, você precisa ir nas consultas periodicamente. Os médicos e enfermeiras conseguem perceber pequenos detalhes e identificar qualquer coisa que não esteja indo bem com a sua artrite ANTES que ela comece a te incomodar. Este é o trabalho dos Detetives Inteligentes, não é?!?



Eu sei que um Dia Azul está chegando quando eu me sinto pra baixo. Eu me sinto chateada e triste e fico muito preocupada. Você já passou por dias assim?

Eu me sento no sofa de casa e passa um monte de coisas pela minha cabeça. Eu penso em como eu detesto ter artrite. Eu penso eu como eu me sinto estranha e perdida. Eu penso no quanto eu adoraria ser como os meus amigos que não tem artrite e que não tem que ir ao Hospital Infantil e que não precisam daquelas injeções e...

Às vezes eu penso que é muito injusto que eu seja aquela que tem artrite... E eu me pergunto: “Por que eu? Por que eu?”

Por que? Por que?

Se você conhece os Dias Azuis, você entende o quão horríveis eles são. Como são os Dias Azuis pra você? O que você pensa nestes dias?

A boa notícia é que eu descobri alguns truque legais que me ajudam a me sentir melhor nos Dias Azuis. Minha mãe, meu pai, o João e eu escrevemos uma “Lista de coisas para animar a Juliana nos Dias Azuis”. A gente pregou essa lista no quadro de cortiça que fica em cima da minha escrivaninha. Assim eu posso olhar pra ela sempre que eu preciso de uma

idéia para me animar (porque a coisa chata de quando você está triste, é que só coisas tristes vem na sua cabeça, não é mesmo? Mesmo que na véspera você tenha tido uma tonelada de idéias de coisas para te deixar animada, todas elas desaparecem nos Días Azuis...)

Esta é a minha lista:

“Lista de coisas para animar a Juliana nos Días Azuis”:

- Brincar com meu cachorro Bobby
- Me aconchegar na mamãe e no papai
- Ouvir minhas músicas favoritas (e cantar junto)
- Assistir um filme engraçado com meu irmão João
- Passar algum tempo ao ar livre
- Convidar meus amigos Gabi, Bia e Thiago para virem casa

Eu aposto que você também tem alguns bons truques secretos que fazem você se sentir melhor num Día Azul!

Talvez você queira montar a sua própria lista (a sua mãe e o seu pai podem te ajudar!)

“Lista de coisas para animar o/a

_____ nos Días Azuis”:

Sabe o que eu aprendi sobre os Días Azuis? Assim como depois de um Dia Vermelho ou Laranja sempre vem um Dia Amarelo, também depois de cada Dia Azul vem um dia Roxo.



Os Días Roxos são quando eu me sinto bem e calma. Eu volto a ficar feliz e me sentir “normal”. Todos aqueles pensamentos malucos e todas as preocupações saem da minha cabeça e parecem longe, muito longe. Eles não me incomodam mais. Eu não sinto medo de ter artrite nestes dias – às vezes eu até esqueço disto por um tempo! Nada dói. Eu sinto o meu corpo tão forte, suave e calmo. É como se eu estivesse flutuando no céu, numa grande nuvem macia e almofadada. Eu adoro os Días Azuis!

Você também já se sentiu assim? Você gosta?

Eu queria mesmo me sentir calma e bem o tempo todo!!!

Sabe de uma coisa? No Hospital Infantil, os médicos ensinaram, para meus pais e para mim, alguns truques para me ajudar a me sentir nas nuvens mais e mais. Eles funcionam de verdade, mas é preciso treinar BASTANTE!

Talvez você queira treiná-los com sua mãe, seu pai, irmã, irmão, ou até com seus amigos da escola! São truques bem legais para qualquer criança, não só para as que tem artrite.

Eu vou ensinar um destes truques para você: a Respiração do Ursinho de Pelúcia. É muito bom e você pode fazer este truque com seu bichinho de pelúcia favorito. Como você já sabe, o meu bichinho de pelúcia favorito é o meu ursinho. Qual é o seu?

Para treinar a Respiração do Ursinho de Pelúcia, eu deito num travesseiro, num tapete ou na minha cama. Eu coloco o meu ursinho em cima da minha barriga, exatamente em cima do meu umbigo. Às vezes eu treino essa respiração na escola, onde eu tento sentar confortavelmente na carteira da classe, ao invés de deitar. Daí eu começo a prestar atenção na minha respiração, como eu ponho o ar para dentro (inspiro) e para fora (expiro).

Quando você tentar fazer isso, você vai perceber que cada vez que você inspira, a sua barriga se enche como um balão, e cada vez que você expira, ela fica plana novamente. Quando minha barriga fica estufada, o ursinho sobe, como

se estivesse num elevador. Quando eu solto o ar, ele desce de novo.

Praticar a Respiração do Ursinho de Pelúcia é como levar o seu bichinho de pelúcia favorito para um passeio de elevador na sua barriga. Você tem que respirar devagar e calmamente para ter certeza de que seu bichinho vai fazer um passeio seguro e não vai escorregar e cair da sua barriga.

Depois de treinar um pouco essa respiração, você vai perceber uma sensação confortável na sua barriga, vai sentir que ela está quente e suave. Você vai se sentir como depois de uma boa noite de sono.

Você pode treinar a Respiração do Ursinho de Pelúcia sempre que você se sentir mais calmo e relaxado. Ela pode te ajudar a adormecer a noite ou se sentir menos nervosa antes de um exame do hospital ou de uma prova da escolar. É impressionante!



A Misteriosa sétima cor do Arco-Íris da Juliana

Um dia, logo que parou de chover, eu estava brincando no parque com meu amigo Thiago. A gente subiu na nossa árvore favorita. O sol apareceu e fez surgir um lindo arco-íris no céu, que formava um arco passando por trás do bosque do parque.

“Olha aquele arco-íris!” – eu exclamei, “Você viu como as cores dele são detalhadas? Não é lindo?” Eu tinha contado pro Thiago sobre a minha Língua Secreta de Arco-Íris algum tempo atrás e então eu e ele fomos apontando cada uma das cores e conversando sobre o que cada uma significava. De repente, o Thiago gritou: “Ju! Olha lá! Tem mais uma cor no arco-íris! Uma cor escondida no arco-íris! Uma sétima cor!” E ele estava certo. Foi demais! Logo abaixo do arco roxo do arco-íris, tinha um sétimo arco colorido.



Ele era muito parecido com o roxo, mas quando eu olhei com atenção, eu vi que na verdade era um tom de azul mais escuro. “É exatamente a cor dos seus olhos, Ju!” E era verdade. Minha mãe sempre me disse que meus olhos eram muito especiais. Eles não eram só azuis, eram azul anil – pelo jeito da mesma cor da sétima cor do arco-íris.

A partir deste dia, eu acrescentei uma nova expressão na minha Língua Secreta de Arco-Íris: Dias Azul Anil. No começo, eu não sabia bem o que pensar sobre esses misteriosos Dias Azul Anil... Mas logo os Dias Azul Anil se tornaram os “Dias dos Olhos da Juliana”. Deixe-me contar porque.

Assim como o azul anil pareceu para mim como uma cor misteriosa escondida no arco-íris, eu descobri uma coisa bem misteriosa sobre a Artrite: ela pode inflamar os seus

OLHOS também. É isso aí, os seus olhos, mesmo eles não sendo articulações. Sabe o que é ainda mais misterioso nisso? Você pode não perceber (como o azul anil do arco-íris) ou sentir, mas a Artrite pode afetar os seus olhos. A parte boa disto é que não dói. A parte ruim é que isso pode fazer mal para os seus olhos. Mas adivinha quem aparece para te salvar de novo: a Equipe de Detetives Inteligentes!

Os médicos da equipe de reumatologia pediátrica queriam ter certeza de que eu estava bem cuidada, então, depois que eles descobriram que eu tinha Artrite, eles me disseram que eu precisava passar com um oftalmologista. O Dr. Renato me explicou que os oftalmologistas são os detetives inteligentes dos olhos. Ele iria checar se estava tudo bem com os meus olhos. À princípio, me pareceu uma idéia bem estranha. Eu estava me sentindo bem – só o meu joelho e o meu punho estavam me incomodando de vez em quando. Por que raios ele achava que tinha alguma coisa errada com meus OLHOS?! O Dr. Renato me disse que muitas crianças com Artrite tem uma doença escondida nos olhos que se chama uveíte e era importante descobrir se isso estava acontecendo o mais rápido possível, para ter certeza de que meus olhos iriam continuar saudáveis e funcionando direito. (É claro, eu também queria ter certeza de que eu sempre conseguiria enxergar bem todas as lindas cores dos arco-íris do céu!!)

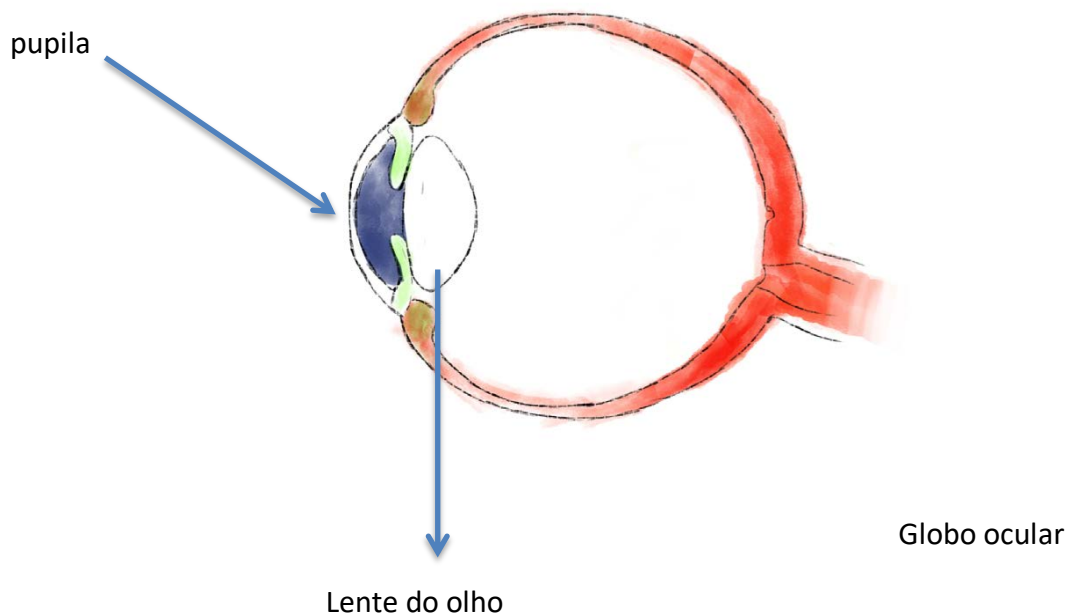
Duas semanas depois, meu pai me levou para ver um oftalmologista no Hospital Infantil. O oftalmologista é um médico especial para olhos e faz parte da Equipe de Detetives Inteligentes. A minha oftalmologista é a Dra Simone.

Ela me mostrou um cartaz cheio de desenhos, letras e números e me pediu para falar o nome das coisas que eu estava vendo – às vezes com os dois olhos e outras vezes (e isso eu achei muito esperto!) com um olho tapado e só o outro aberto.



Enquanto eu estava falando os nomes das letras e números, eu pensei: “Nossa! É muito legal ir para a escolar, conhecer as letras e aprender a ler”. Mas sabe de uma coisa? Você não precisa se preocupar se você tiver que fazer este teste de vista e ainda não tiver começado a ir para a escolar. Eles não perguntam os nomes das letras e dos números para as crianças pequenas. Para crianças elas mostram pequenas figuras.

A Dr. Simone também examinou meu olhos com uma lâmpada de fenda brilhante. Para este teste, primeiro eu passei com uma enfermeira, que pingou umas gotas nos meus olhos. Elas serviam para aumentar o tamanho das minhas pupilas (você vai encontrar onde ficam as pupilas na ilustração abaixo), para que ficasse mais fácil para a oftalmologista examinar os meus olhos.



As gotas de colírio ardem um pouquinho, mas esse ardor passa rápido – como quando cai um pouco de xampu nos seus olhos na hora do banho – mas isso não incomoda muito.



A sala onde ficava a lâmpada de fenda da Dra Símona era bem grande e muito iluminada – tão clara como as lâmpadas fortes que tem no teto do escritório do meu pai. Na verdade, eu fiquei um pouco nervosa quando eu entrei lá pela primeira vez. Eu pedi para o meu pai ficar perto de mim um

pouquínho, para eu poder apertar a mão dele (o truque secreto hiper-mega-especial que eu e minha mãe inventamos para fazer o nervosismo ir embora. Você se lembra?)

O exame não doeu nada. E meu pai pode acompanhar o exame inteiro através numa tela. Lá ele podia ver exatamente as mesmas coisas que a Dra Símona estava vendo nos meus olhos durante o exame! Foi muito legal! Agora o meu pai também faz parte da Equipe de Detetives Inteligentes!



Depois do exame, a Dra Símona explicou para a gente que de fato ela encontrou a “doença escondida nos olhos” chamada uveíte.

Você se lembra do capítulo onde eu falei das “células de artrite” dentro do meu joelho? O que a oftalmologista viu nos meus olhos é quase a mesma coisa: lá estavam algumas “células de uveíte” flutuando dentro do olho...

Eu não fiquei lá muito contente de saber disso! O que estava acontecendo com o meu corpo? Meu joelho, meu tornozelo, meu punho – e agora meus olhos! Onde isso iria parar? No entanto, a Dra Simone foi muito positiva. Ela disse que foi muito bom que nós tivéssemos ido à consulta com ela logo, mesmo que eu não estivesse sentindo nada nos olhos. Ela disse que a Equipe de Detetives Inteligentes muito provavelmente iria conseguir fazer os meus olhos melhorarem (assim como as minhas articulações... Os médicos chamam isso de “entrar em remissão”. Você se lembra desta palavra?) e desta maneira garantir que nada ruim iria acontecer com eles.

Para que eles possam fazer isso, eles precisarão da minha ajuda. Afinal, nós somos TODOS parte da Equipe de Detetives Inteligentes e precisamos trabalhar juntos! A Dra Simone explicou para meu pai e para mim que a nossa parte seria garantir que usaríamos direitinho os remédios que o médico iria nos receitar e prestar atenção e contar para a Equipe a respeito de qualquer mudança ou novo sintoma que aparecesse. Nós também teríamos que ir às consultas de acompanhamento (que no primeiro mês aconteceriam toda

semana). Assim os médicos poderiam checar como eu estava indo e se nós estávamos “no caminho certo”. Ela nos entregou uma receita com dois colírios para os olhos: umas gotas, que pelas próximas duas semanas eu deveria usar a cada duas horas (com o tempo isso seria menos frequente) e um outro colírio para eu aplicar só a noite.

Ah não! Mais remédios para eu usar! E como eu faria para não esquecer de pingar as gotas do colírio a cada duas horas (mesmo durante as aulas!) e o remédio da noite?

Bom, minha mãe e meu pai e meu irmão e eu pensamos numa solução. Aqui estão elas:

Nós colocamos o colírio que eu tinha que usar à noite ao lado da minha escova de dentes, no banheiro. Desta forma, quando eu escovasse meus dentes antes de dormir, eu veria o frasco do colírio e me lembraria de aplicar as gotas nos olhos.

Para me lembrar de pingar o outro colírio a cada duas horas, meu pai sugeriu que eu colocasse um alarme no relógio que meus avós me deram no meu aniversário de 8 anos e que eu sempre uso no pulso (no “bom”, que não tem nenhum inchaço). Que idéia ótima!



A cada duas horas, o meu relógio faz um pequeno som de bip e me lembra que eu devo pingar meu colírio. Você pode colocar esse alarme também no seu celular.

Você gostaria de saber qual é, na verdade, a melhor parte de toda essa história com os meus olhos? Meu pai, meu irmão (para quem nós tínhamos contado tudo sobre o exame de olhos, especialmente a parte da tela onde o meu pai podia ver tudo que estava acontecendo) e eu descobrimos o quanto nós gostávamos de microscópios e lentes de aumento. Alguma vez você já olhou através de um microscópio ou de uma lente de aumento? É demais!!! Você precisa experimentar isso!

Quando o Natal chegou, João e eu ganhamos um microscópio para crianças, muito legal. Agora, mais do que nunca, nós gostamos de pegar folhas diferentes de árvores, flores, pedaços de madeira, pedrinhas e as vezes até alguns insetos, para olharmos eles através daquelas lentes mágicas! E toda vez que nós fazemos isso, eu me sinto muito agradecida de saber que meus olhos estão sendo bem cuidados e que daí eu posso continuar a enxergar bem todas as coisas maravilhosas que existem ao meu redor.



O remédio encantado da Juliana

Então. Quer saber o que aconteceu depois? Sim, meus olhos melhoraram, mas a oftalmologista disse que “não o suficiente”. E sim, minhas articulações melhoraram um pouco, mas o reumatologista disse que “não o suficiente”. Especialmente em relação às minhas articulações, eu concordei com ele. Eu mesma via e sentia isso. Às vezes, elas doem menos e ficam menos quentes e inchadas, mas eu ainda tinha muitos Dias Vermelhos horríveis. E eu não estava gostando nada daquilo.

Aparentemente, o remédio que eu tomava duas vezes ao dia (com o café da manhã e com o jantar) e os colírios estavam ajudando o meu corpo, acalmando a doença em minhas articulações e nos meus olhos. No entanto, parecia que o meu corpo precisava de uma ajudinha extra, não apenas para melhorar um pouquinho mais, mas para ficar bom por completo novamente.



Em uma das consultas de acompanhamento, o Dr Renato sugeriu para mim e para os meus pais (nesta vez, meu pai e minha mãe tiraram o dia de folga para irem comigo ao Hospital Infantil) para trocarmos a forma de tratamento. Ele nos disse que a partir de agora eu passaria a receber um medicamento chamado Metotrexato. Ele explicou que os remédios agem de forma diferente em cada pessoa. A melhor maneira de receber esse remédio era através de uma injeção. Injeção!?! Isso significa agulhas?!? Aí! No mesmo momento, a imagem de uma agulha imensa surgiu na minha cabeça! “Ah, não!”, eu exclamei, “Eu não quero!” Meus pais também não

pareciam muito contentes. Eles perguntaram se eu teria que ir todos os dias no Hospital Infantil para receber o remédio. Mas não!! O Dr. Renato explicou que a coisa boa sobre essas injeções era que, a partir deste momento, meu corpo precisava de remédio com menos frequência e que mamãe e papai iriam aprender a me dar as injeções em casa.



Dois dias depois, nós voltamos para o Hospital Infantil com uma enfermeira muito legal, que iria explicar para meus pais como aplicar as injeções em mim. Eu fiquei um pouco nervosa. Eu já tinha feito alguns exames de sangue no Hospital Infantil antes e mesmo que não tivesse sido muito doído, eu não gostava das partes com agulhas...

Eu tinha falado sobre isso com meu irmão na noite anterior. O João tinha acabado de ler novo livro sobre os corajosos “Guerreiros Pacíficos”, uma coleção que ele adora. Ele tentou me encorajar dizendo que eu já era uma especialista em agulhas e exames, que todo esse tempo eu vinha sendo como um dos Guerreiros Pacíficos, que eu deveria estar orgulhosa do quanto eu vinha sendo CORAJOSA! Ele disse ainda que aquelas injeções eram apenas mais um desafio no meu caminho como um corajoso Guerreiro Pacífico. Disse que eu já tinha aprendido tanto até agora que seria muito fácil lidar com essa nova tarefa, uma vez que eu tenha dado o primeiro passo “assustador”...

De fato, ele não estava errado a respeito disso...



Quando nós fomos ao Hospital Infantil na manhã seguinte, na verdade meus pais estavam mais nervosos do que eu. Eles levantaram muito cedo naquele dia. Minha mãe ficou colocando e tirando coisas da bolsa dela (ela sempre faz isso quando está nervosa com alguma coisa) e meu pai ficou andando de um lado para o outro do corredor enquanto esperava a gente se aprontar.

De fato, em comparação a eles, eu realmente me sentia como um corajoso Guerreiro Pacífico!

O encontro com aquela enfermeira legal correu bem. Ela explicou todo o procedimento e treinou a mamãe, o papai e eu em como fazer a injeção. Antes de começar com a agulha (que era de fato muito, muito pequena), nós tomamos um FÔLEGO DE BALEIA todos juntos!!!

Você já fez um FÔLEGO DE BALEIA antes? É bem divertido e te ajuda a ficar mais calmo e se sentir bem consigo mesmo.

Tente! Isso! Agora mesmo:

Faça uma inspiração GRANDE e lenta, enchendo a sua barriga de ar como se fosse um balão grande e redondo. Daí solte o ar devagar com um longo suspiro.

Você pode fazer isso de uma maneira suave e silenciosa, caso você se sinta envergonhado ou caso você queira treinar o FÔLEGO DE BALEIA na escola ou em qualquer outro lugar onde haja gente ao seu redor. Ou ainda você pode fazer um suspiro bem barulhento, como eu sempre faço, porque assim eu me sinto mais como uma baleia enorme e forte.

Solte todo o ar, imaginando que a sua boca é aquele respiradouro das baleias e que você está soltando um enorme jato de água à medida que você solta todo o ar de dentro de você.



Faça isso de novo na sua próxima respiração. E de novo. DEVAGAR! Imagine que cada vez que você solta o ar, o seu jato de água fica ainda um pouco maior e mais alto do que o anterior.

Depois de um tempo, você pode começar a sentir sua barriga ficar confortável, quente e suave – como depois da Respiração do Ursinho de Pelúcia. E daí você vai perceber que está se sentindo bem e mais calmo.

No final, todo o procedimento da injeção não foi tão ruim! Além do mais, foi bem rápido, muito mais rápido do que fazer um exame de sangue! Foi só uma dorzinha, como uma picada

de mosquito. Eu nem senti muito, uma vez que antes de fazer a injeção, a enfermeira colocou um gelinho no meu braço (eu queria também poder colocar um gelinho antes de ser picado por um mosquito!).

Depois que eu, a mamãe e o papai treinamos algumas vezes em casa, a Hora da Injeção se tornou uma rotina fácil e rápida.

Eu acho que funcionou melhor para mim quando eu me sento numa poltrona gostosa, em cima da minha almofada favorita e olhando a vista da janela, de onde eu posso ver o sol e as árvores. Com a chegada do inverno, eu via as folhas das árvores balançando e dançando com o vento. Qual é a vista favorita da sua janela? Você pode escrever ou desenhar no espaço abaixo.

Vista favorita da janela do(a) _____:

No começo, ou a mamãe ou o papai (aquele que não estava me aplicando a injeção) ficava segurando minha mão com delicadeza para que eu pudesse apertar, caso eu ficasse muito nervosa ou ansiosa (lembra do truque secreto para ajudar o nervosismo passar?). A enfermeira legal nos explicou que algumas crianças gostam de sentar no colo dos pais na Hora da Injeção, em uma das posições que aparecem na figura abaixo. Você pode tentar essas posições e ver se uma delas te ajudam a se sentir mais à vontade!



Na verdade, eu descobri um outro truque super legal que me ajuda a passar pela Hora da Injeção como se eu estivesse num sonho maravilhoso. Sério! Minha mãe aprendeu este truque com uma Psicóloga de Crianças. Esta é uma pessoa que é muito boa em ajudar crianças quando elas não se

sentem bem ou precisam de ajuda para lidar com algum desafio (como uma doença ou uma dificuldade maior na escola ou um problema com seus pais, por exemplo). Eu vou contar esse truque secreto para vocês:

Eu me sento na minha almofada preferida, fecho meus olhos e vou para uma Viagem dos Sonhos. Você já experimentou isso? É como sonhar acordado e é incrível! Você pode ir para onde você quiser, quando quiser, sem ter que, na verdade, sair do lugar. Você pode viajar para onde quiser com a sua mente! Sério! Você pode fazer isso enquanto está sentado numa poltrona ou deitado na sua cama, por exemplo, quando você não pode dormir ou quando você está numa situação que deixa nervoso (como a Hora da Injeção ou uma prova na escola).

Para mim, eu gosto de fazer uma viagem para o meu lugar secreto, que eu chamo de Terra Encantada do Arco-Íris. Se você não quiser ir para a Terra Encantada do Arco-Íris, você pode ir para qualquer outro lugar que você goste. Você pode ir para o parque e sentar na sua árvore favorita, fazer uma viagem numa “máquina do tempo”, ir nadar com os golfinhos numa lagoa azul ou voar até a lua. Os seus pais podem te ajudar a achar um lugar secreto para você.

Uma vez que você tenha achado um lugar e tenha ido até ele, veja se você consegue encontrar o seu grande amigo

ajudante por lá. Ele pode ser um animal de estimação de que você gosta muito e que te faz sentir bem, calmo e forte, ou um cavaleiro, um astronauta ou o favorito do meu irmão: um Guerreiro Pacífico. O meu amigo ajudante é uma Fada Médica.



Esta é como a minha Viagem dos Sonhos secreta se parece:

Eu fecho os meus olhos e começo tomando uns dois ou três FÔLEGOS DE BALEIA. Daí eu me imagino parada no meio de um jardim mágico encantado, cercada de lindas flores de todas as cores do arco-íris, perfume de rosas e zumbido de abelhas de mel. Depois de algum tempo, a Fada Médica aparece e me diz que está na hora de eu tomar o meu Remédio Encantado desta semana. A Fada Médica é linda, muito gentil e doce. Ela segura nas minhas mãos e me

pergunta como eu estou. E então ela sempre me faz a mesma pergunta: “O que te fez sorrir desde a última vez que a gente se encontrou, Juliana?” (a mamãe me ajuda na minha Viagem dos Sonhos, fazendo a voz da Fada Médica nesta hora).

Agora que eu já encontrei a Fada Médica muitas e muitas vezes, eu já sei que ela vai me fazer essa pergunta. Eu me asseguro de que estou sempre preparada para me lembrar do que me fez feliz na semana que passou.

Eu posso ter visto um arco-íris maravilhoso, ter passado um dia ótimo no zoológico com meus pais e o João ou ter começado a ler um novo livro. Eu gosto de pensar sobre esses momentos, porque, assim como olhar para a minha foto preferida, isto me faz feliz e o meu corpo se sente bem e calmo.

Você já tentou? É realmente surpreendente!

No entanto, aqui fica uma pequena dica: Assim como o FÔLEGO DE BALEIA, a Respiração do Ursinho de Pelúcia e o truque da foto bonita para você olhar, você tem que treinar a sua Viagem dos Sonhos muitas e muitas vezes (como eu faço!). É assim que todos esses truques vão começar a funcionar para você como eles funcionam para mim.

Uma vez eu diga para a Fada Médica que o que me fez sorrir na última semana e que eu sinta meu corpo bem,

aconchegante e relaxado, a Fada Médica borrifa um pó mágico (que é o spray gelado que minha mãe aplica) na parte do corpo que eu escolher (normalmente o meu braço ou minha coxa) onde o Remédio Encantado será aplicado.



O pó mágico faz com que eu tenha certeza de que a injeção não vai doer. Então ela pega a sua varinha mágica e aplica o Remédio Encantado. É muito rápido e uma vez que tenha acabado, a Fada Médica diz (minha mãe ajuda falando com voz de fada de novo) que eu fui muito, muito forte. Como recompensa, ela gruda um adesivo mágico no ponto onde ela aplicou o Remédio Encantado com sua varinha mágica. Então ela polvinha as mais lindas estrelinhas cintilantes ao meu redor e eu fico olhando para elas por um instante.



Quando eu abro meus olhos, ela já se foi (a única coisa que resta para me lembrar do que aconteceu é o pequeno adesivo mágico no local da injeção) e eu fico esperando encontrá-la de novo na semana que vem para conversarmos sobre o que me fez feliz durante esse tempo.

Agora é a sua vez! Eu quero saber como é o seu lugar secreto e como você se sente lá! Você pode descrevê-lo ou desenhá-lo no espaço em branco abaixo. E não se esqueça de incluir o seu amigo ajudante no desenho! Eu adoraria ver como ele ou ela se parece e e saber o que ele ou ela faz para fazer você se sentir bem, calmo e forte.

O lugar secreto do(a) _____ com
seu amigo especial:

Você quer saber se o Remédio Encantado funcionou para mim? Sim!! Funcionou de verdade! Por isso que eu decidi chama-lo de Remédio Encantado. Após apenas uns poucos encontros com a Fada Médica, eu comecei a acordar com minhas articulações menos inchadas e quentes. E também não estão mais doloridas como antes.

Consequentemente, eu tive menos Dias Vermelhos! E porque eu tive menos Dias Vermelhos, eu tive menos Dias Laranjas (quando eu tinha problemas com meus amigos por causa da Artrite) e também não muitos Dias Azuis (quando eu ficava triste por ter Artrite)! Muito legal, né?

Por outro lado, eu tenho mais Dias Amarelo Ensolarados, quando eu estou feliz e de bom humor e consigo correr com meu cachorro Bobby e escalar a minha árvore favorita. E daí, nós tivemos muitas comemorações maravilhosas de Dias Amarelos Ensolarados, com músicas, jogos e bolos deliciosos que eu e minha mãe preparamos juntas (isso ficou muito mais fácil sem meu pulso ficar mais travado!).

E eu tive também mais Dias Roxos, quando em me sinto bem e calma. Foi maravilhoso, realmente “Mágico”.

E os Dias Verdes? Bom, eu ainda tenho Dias Verdes. Eu continuei indo ao Hospital Infantil a cada mês, para que a Equipe de Detetives Inteligentes pudesse ter certeza de que as coisas estavam indo bem. Mas isso é uma coisa boa, não é

mesmo? As pessoas tomam conta de mim e da minha saúde e me ajudam a ter certeza de que vai ficar tudo bem.

E os Días Azul Anil? O oftalmologista disse que meus olhos melhoraram. Eu ainda tenho que ir às consultas de acompanhamento, mas eu não tenho mais que me preocupar com os meus olhos. Às vezes, quando eu ia ao Hospital Infantil para uma consulta com o oftalmologista, eu até vestia minha calça favorita, meu jeans azul anil, que combina com meus olhos.

Agora que meus joelhos estão bem a maior parte do tempo e não ficam mais inchados, eu posso vestir minha calça jeans favorita de manhã, logo que eu levanto, como fazem todos os meus amigos. Yupiiii!

Minha mãe, meu pai e o João também ficaram muito aliviados quando o Remédio Encantado finalmente me ajudou a melhorar tanto.

A Festa de Aniversário Ensolarada da Juliana

Você sabe que dia é amanhã? É meu aniversário de 9 anos!

Nós planejamos uma comemoração enorme de Dia Amarelo Ensolarado. Nós convidamos todos os meus amigos da escola e também a vovó e o vovô. Minha mãe e eu vamos fazer um enorme, brilhante e colorido – adivínhe o que! – “Bolo Arco-Íris”, que vai ficar lindo e com um sabor delicioso. Eu estou tão animada!



Meus pais disseram que a gente pode aproveitar a ocasião para comemorar que agora eu estou saudável e feliz a maior

parte do tempo e que nós encontramos um jeito de conviver com minha Artrite em família – com a ajuda de todos da Equipe de Detetives Inteligentes do Hospital Infantil e de todas as outras pessoas que nos apoiam.

Ao longo do caminho, nós enfrentamos tantos desafios. E nós aprendemos tanto!

Tiveram tantos dias tão difíceis: todos aqueles Dias Azuis, quando eu me sentia tão triste que queria passar o dia todo chorando...; todos aqueles Dias Laranjas, quando eu me sentia incomodada na escola por não ser como as outras crianças...; todos aqueles Dias Vermelhos quando eu sentia um fogo terrível queimando nos meus joelhos...; todos aqueles Dias Verdes e Dias Azul Anil no Hospital quando eu me sentia ansiosa e nervosa, sem saber o que aconteceria depois e às vezes sem entender exatamente o que estava se passando dentro do meu corpo...

Você pode estar passando por todos esses diferentes tipos de dias e por todas essas fases neste exato momento. Você pode se sentir triste e nervoso e ansioso e brava e talvez até meio louco em muitos dias.



Deixa eu te dizer que você vai conseguir! Você vai passar por tudo isso com a ajuda da sua Equipe de Detetives Inteligentes: a equipe de médicos do seu Hospital Infantil e a sua família. Talvez você também receba ajuda de seus professores e seus amigos ou ainda de seus avós ou um vizinho.

Em algum momento, você conseguirá deixar para trás muitos dos Días Azuis e dos Días Vermelhos e dos Días Laranjas e dos Verdes e Azul Anil e, no lugar, você vai passar por mais Días Amarelos e Días Roxos, quando você se sente feliz e relaxado.

Eu estou falando isso porque EU SEI QUE VOCÊ CONSEGUE! Eu tenho certeza absoluta disso!

Por que? Porque eu mesma já passei por isso e voltei a ser

“feliz e saudável a maior parte do tempo”.

Eu espero que minha história te ajude e encoraje e que inspire você e sua família!

E agora, eu estou indo preparar meu “Bolo Arco-Íris”, com minha mãe e comemorar com minha família e meus amigos!

