

Atendimento psicológico a pais de pacientes portadores de hemoglobinopatias: um trabalho preventivo

Elaine Barbeta de Freitas¹, Fernanda Anselmo Bassoli², Rejane Silveira Mendes³

Assistente Social da Fundação Hemominas¹, Estagiária da Fundação Hemominas², Psicóloga Fundação Hemominas³

Palavras-chave: hemoglobinopatias; doença falciforme; NUPAD.

Resumo:

A Fundação Hemominas é referência em hemoglobinopatias (doença hereditária caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma foice. Essas células têm sua membrana alterada e rompem-se mais facilmente, causando anemia. A hemoglobina, que transporta o oxigênio e dá a cor aos glóbulos vermelhos, é essencial para a saúde de todos os órgãos do corpo). Desde 1998 o NUPAD (Núcleo de ações e pesquisa em apoio diagnóstico – UFMG) realiza pesquisa, no teste do pezinho, para detectar hemoglobinopatias. Caso o resultado seja positivo o paciente é encaminhado para a Fundação Hemominas começando um tratamento preventivo, com agendamento de consultas de três em três meses. No decorrer destas consultas os serviços de psicologia, juntamente com o serviço social, abordam os pais destas crianças objetivando transmitir informações sobre a patologia, desmistificar preconceitos, entender a dinâmica familiar e propiciar um lugar onde os familiares possam verbalizar seus sentimentos advindos do nascimento de uma criança com uma patologia crônica. As informações acerca da patologia são repassadas paulatinamente de acordo com as dúvidas e interesses dos familiares para que os mesmos as absorvam e possam falar de suas angústias. O diagnóstico de doença crônica está muitas vezes atrelado, consciente e inconscientemente, à idéia de finitude, de morte, o que remete à não existência de um futuro. O fato de se saber possuidor de uma doença crônica já antecipa em suas mentes a morte. Contudo, apesar da doença crônica, o paciente tem uma vida pela frente, e como em todos os seres humanos, fadada à transitoriedade. Os encontros trimestrais favorecem a assimilação das inúmeras informações repassadas, pois possibilita que os familiares se inteirem da doença aos poucos. Assim, cabe ao portador de doença crônica, assim como os

seus familiares, conhecer os limites que sua patologia lhe impõe para, a partir daí, planejar o seu futuro possível, diante das cruas impossibilidades que se apresentam. Entretanto, todo homem tem de descobrir, por si mesmo, o modo específico de se pôr diante do mundo. Isto é, cabe a cada um descobrir o que melhor lhe convém, ou seja, buscar seus projetos de vida, apostando na vida, enquanto há vida. Através destes encontros enfatizamos a importância dos familiares investirem neste filho para que a partir daí os mesmos possam planejar seu futuro. Faz-se necessário trabalhar para que eles possam assumir a sua existência humana, com suas alegrias, tristezas, conquistas e perdas. Que, apesar da doença e com ela, estes pacientes busquem o *seu* lugar.

Referências bibliográficas:

CARVALHO, L.B.C.; OLIVEIRA, B.S.A. Atendimento de crianças: questões sobre a estrutura psicótica. In: BRAUER, J. (org.) *A criança no discurso do outro – um exercício de psicanálise*. São Paulo: Iluminuras, 1994.

FREUD, S. Sobre a transitoriedade (1916[1915]). v. XIV.. In: *Standard Brasileira das Obras de Sigmund Freud*. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, *Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde*, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, *Manual da Anemia Falciforme para a População*, Brasília, 2007.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, *Manual de Eventos Agudos em Doença Falciforme*, Brasília, 2009.

SZPIRKO, J. Ser doente, ter uma doença. In: ALBERTI, S.; ELIA, L. (org). *Clínica e pesquisa em psicanálise*. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2000.