

HEMOFILIA: O DIFÍCIL PROCESSO DE ACEITAÇÃO E AUTO-CUIDADO NA ADOLESCÊNCIA

Larissa Shikasho*

Nathalia Daher Vieira de Moraes Barros**

Valeska Costa Pinto Ribeiro***

RESUMO

O caráter deste trabalho reveste-se de importância no âmbito da psicologia da saúde, na medida em que reflete o crescente interesse no conhecimento dos aspectos psicológicos ligados a pacientes hemofílicos, principalmente na fase da adolescência, quando fatores como o “ser hemofílico” e o processo de aceitação defrontam-se com aspectos como negação e negligência, característicos dessa fase. Nesta perspectiva, o presente artigo visa destringir aspectos pertinentes ao processo de adolecer associado a uma doença crônica como a hemofilia, considerando sua relevância no cenário da saúde nacional. Tem também como intuito elucidar a influência da dinâmica familiar e o papel dos profissionais de saúde no cuidar, fatores intrínsecos aos determinantes psicológicos relacionados à qualidade de vida dos hemofílicos.

Palavras – chave: Hemofilia. Adolescência. Auto-cuidado.

ABSTRACT

This work is characterized by its importance in health psychology, as it reflects the increasing interest in the knowledge of the psychological aspects related to hemophilic patients, particularly during adolescence, when factors as the “hemophilic being” and the acceptance process confront with aspects such as denial and negligence, characteristics of this phase. In this perspective, the present article aims to unravel aspects that are pertinent to the process of growth associated to a chronic disease like the hemophilia, considering its relevance in the scenario of national health. This work also intends to elucidate the influence of familiar dynamics and the role of health professionals in the care, intrinsic factors in the psychological determinants related to the life quality of the hemophilic.

Keywords: Hemophilia. Adolescence. Self-care.

*Graduada de Psicologia pela Universidade Federal de Juiz de Fora.

**Graduada em Psicologia pelo Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora.

***Mestre em Educação pelo do Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora.

1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença congênita e crônica, caracterizada por uma deficiência ou anormalidade de uma ou mais proteínas plasmáticas da coagulação. Ligada à transmissão genética recessiva do cromossomo X, as mulheres são portadoras e geralmente assintomáticas da doença. Essa doença destaca-se como as mais importantes e incidentes das coagulopatias hereditárias (LORENZI et al., 2003). Segundo a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2002), a população estimada de hemofílicos no Brasil é de 7626, sendo 3.566 crianças e adolescentes.

Essa doença é caracterizada por crises hemorrágicas freqüentes, sendo os tipos de hemofilia, que variam de leve, moderado a grave, classificados de acordo com a carência de proteína necessária a coagulação sanguínea, resultando, por sua vez, na gravidade dos sangramentos. As principais manifestações clínicas são as hemorragias intra-articulares (hemartroses) e muscular (hematomas), podendo levar à invalidez nos casos de crises hemorrágicas que não forem tratadas ou tratadas tardiamente (LORENZI et al., 2003).

A evolução com relação ao tratamento ocorreu com a descoberta do concentrado de fator, ausente no sangue hemofílico. Dessa forma, o fator coagulante é injetado no paciente, substituindo temporariamente o fator ausente no sangue e tornando, portanto, a coagulação normal.

Todos os produtos que foram e são utilizados atualmente no tratamento são derivados do plasma de doadores de sangue, sendo que, até 1984, não havia um controle sorológico dos doadores, fato que explica a grande incidência de hemofílicos contaminados com HIV nessa época. Nesse sentido, não é incomum pessoas associarem hemofilia a AIDS até os dias atuais, alimentando o estigma social e ações discriminatórias e preconceituosas (NICOLETTI, 1997).

Apesar dos avanços no tratamento, os hemofílicos ainda encontram grandes dificuldades associadas à doença, em especial os que vivenciam a adolescência, cujos conflitos, advindos da construção da identidade, defrontam-se com os desafios da própria doença.

Nessa perspectiva, o presente artigo visa elucidar os aspectos pertinentes ao processo de adolecer associado a uma doença crônica como a hemofilia, considerando sua relevância no cenário da saúde nacional.

2 O SER HEMOFÍLICO: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

Os hemofílicos estão sempre enfrentando desafios inerentes à sua doença, seja com relação às limitações físicas, já que suas ações devem ser cautelosas e

controladas para não se ferirem, quanto à dor devido às sucessivas crises hemorrágicas e às condutas no tratamento desses episódios (NICOLETTI, 1997).

Evidentemente é difícil conviver com as limitações que a doença implica, fazendo com que os indivíduos portadores de hemofilia se sintam diferentes. O sentimento de ser diferente na maioria das vezes é agravado durante o desenvolvimento, desde a infância até a fase adulta (EKSTERMAN et al., 1992). As dificuldades de integração social se estendem também aos relacionamentos amorosos, devido à transmissão da hemofilia. (EKSTERMAN et al., 1992).

Além de todo o sofrimento advindo dessa realidade, os hemofílicos ainda têm que lidar com a frustração de não possuírem a imagem desejada de si mesmos, já que a deficiência traz a marca de um corpo imperfeito, que os angustia e deprime.

Devido aos pressupostos anteriores, não é difícil compreender que a hemofilia envolve aspectos complexos e potencialmente conflitantes. Em muitos casos, é comum a doença passar a se confundir com o nome da própria pessoa, o que contribui ainda mais para a sua estigmatização.

3 A RELAÇÃO FAMILIAR

Segundo Nicoletti (1997), o relacionamento familiar do hemofílico é permeado por fortes sentimentos, exercendo significativa importância no desenvolvimento físico e psicológico dele. Essas influências são cruciais, principalmente na infância, fase em que as crianças começam a construir uma percepção com relação a elas e ao mundo que as cercam.

Assim, acredita-se que os sentimentos mais importantes relativos a elas mesmas não provêm da doença em si, mas da reação dos pais frente à hemofilia. O descontrole e despreparo dos pais durante as situações tensas como os episódios hemorrágicos, por exemplo, pode levar o filho a reagir com sentimentos de tristeza, culpa e agressividade. Os cuidados excessivos provenientes do medo que os pais alimentam em relação a uma queda ou situação de risco cujos filhos possam enfrentar, também geram ansiedade e preocupação. Essas questões certamente alteram toda a rotina familiar, fazendo com que a própria vida, dos pais e da criança, passe a se organizar em torno da hemofilia. Em contrapartida, pais que demonstram atitudes mais reconfortantes e positivas facilitam o processo de desenvolvimento da criança, que irá crescer com uma atitude positiva com relação a si mesma e, conseqüentemente, à doença.

Nicoletti (1997) retrata bem a dinâmica familiar com relação ao filho hemofílico. Segundo a autora, normalmente o que se percebe é que a mãe possui um forte sentimento de culpa pelo fato de ser ela a transmissora do gene da hemofilia

e, por conta disso, sua proteção acaba se tornando obsessiva, uma superproteção. A mesma autora ressalta que, com frequência, o pai não é muito presente na relação e que o filho, à medida que vai crescendo, desenvolve ressentimentos com relação à mãe. Além disso, a proteção excessiva reforça o sentimento de dependência no hemofílico, contribuindo para desencadear sentimentos de impotência, incapacidade e baixa auto-estima na criança.

Compreende-se assim a importância do papel da família no cuidar, pois os hemofílicos são limitados em suas ações e essa limitação muitas vezes é reforçada pela família da criança/adolescente. Uma relação familiar, portanto, de atitudes carinhosas e reconfortantes propicia à criança o desenvolvimento da auto-estima, sendo porta de entrada para que ela, antes da puberdade, aprenda a controlar sua hemofilia através de uma maior aceitação e conformação das suas limitações. Em contrapartida, a hemofilia pode se tornar muito difícil na adolescência, pois é uma fase da vida conflitante e passível à instabilidade emocional.

4 ADOLESCÊNCIA E HEMOFILIA: DESAFIOS E CONFLITOS NESTA TRAVESSIA

A adolescência é uma época de transição e transformações, caracterizada pela constante construção de um Eu singular. Durante o processo de adolecer, a dualidade entre o amadurecimento do corpo e o amadurecimento psicológico causa, com frequência, certa susceptibilidade à instabilidade emocional, levando o adolescente a possíveis riscos e imprudências (PAPALIA; OLDS, 2000). Assim, comportamentos ligados ao desafio de regras e autoridades são comuns, entendidos como um caminho para se estabelecer como indivíduos (BOTURA, 2001).

Quando uma doença crônica como a hemofilia está associada a essa passagem da vida, os desafios enfrentados pelos adolescentes são ainda maiores (LIDCHI; EISENTEIN, 2004). Como já foi referida neste artigo, a limitação imposta pela hemofilia são reforçadas, em muitos casos, pela própria família através do estigma da superproteção, o que irá propiciar à criança/adolescente um ambiente emocional que aponta para a incapacidade e falta de perspectivas com relação ao futuro. A renúncia, desde cedo, de qualquer responsabilidade por parte do hemofílico acentua a personalidade dependente, tendo implicações principalmente na adolescência, cujos desejos de liberdade e independência, característicos da fase, podem levar o adolescente a vivenciar o processo de transição com maior angústia, agressividade e revolta.

A preocupação com a auto-imagem é muito comum na adolescência devido à auto-avaliação e autocríticas intensas, especialmente em relação ao corpo e às habilidades. Desportistas, artistas e até mesmo os próprios colegas podem servir como

modelos de comportamento (BOTURA, 2001). Dessa forma, na medida em que os adolescentes portadores de hemofilia se espelham nesses modelos, passam a se sentir lesados e diferentes, podendo se aventurar em atividades arriscadas, com o intuito de buscar aprovação de um grupo ou tentar provar algo a alguém. Podem, também, desejar ser como seus colegas em todas as atividades, ignorando riscos graves à sua saúde, podendo chegar até a negligência, considerando que os limites necessários ao auto-cuidado são vivenciados como privação (EKSTERMAN et al., 1992).

O amor, considerado uma descoberta na adolescência, é outro setor afetado, já que, “[...] a transmissão da hemofilia também limita seus relacionamentos sexuais e afetivos.” (EKSTERMAN et al., 1992, p. 327).

Diante da perspectiva de não aceitarem suas limitações e se sentirem à margem, é comum jovens hemofílicos desenvolverem atitude de negação e ocultação da hemofilia, vislumbrando, assim, uma maior possibilidade de socialização (EKSTERMAN et al., 1992).

Sobre esse viés, a adolescência, apesar de dolorosa, individual e conflitante, principalmente quando há uma doença crônica associada, é uma fase fundamental na construção da identidade. Para superar essa etapa é imprescindível que o adolescente portador de hemofilia compreenda que amadurecer inclui aceitar suas limitações e apoderar-se de responsabilidades frente à vida.

5 A EQUIPE DE SAÚDE NO CUIDADO AO HEMOFÍLICO

A equipe de saúde tem um papel imprescindível no cuidar, tanto no auxílio e orientação médica, quanto nos aspectos sociais e psicológicos, pois, as necessidades do paciente assim como os objetivos do tratamento alcançam melhores resultados quando há uma equipe multidisciplinar fazendo o acompanhamento sistemático, integral e diversificado do paciente.

Os autores Santos e Sebastiani (1996) apontam que aos profissionais da área da saúde cabe não pensar somente em termos da doença, mas sim, acima de tudo, em termos de um ser humano que necessita de cuidados e atenção.

Como profissional de saúde, o psicólogo tem um papel importante, na medida em que pode oferecer a possibilidade de confronto do paciente com sua angústia e sofrimento em face da doença, auxiliando no desenvolvimento de uma maior qualidade de vida (SANTOS; SEBASTIANI, 1996). A escuta deve ser estendida também à família, podendo ela ter implicações tanto positivas quanto negativas em relação aos cuidados necessários ao adolescente hemofílico.

Segundo Lidchi e Eisentein (2004), é necessário uma investigação quanto à

dinâmica familiar e os padrões de relacionamento: crenças na família existentes sobre a doença; se a rede de suporte familiar ajuda na resolução de problemas; se os pais conseguem diferenciar quais problemas são devidos ao próprio desenvolvimento e quais são devidas à doença.

As autoras também sustentam que um dos maiores desafios enfrentados pela família é saber conciliar o cuidado sem superproteger, a ponto de contribuir para uma maior independência do filho adolescente. Assim, os pais devem ser orientados no sentido de estimular atividades que melhorem a auto-estima dos filhos, mostrando-se solícitos, motivando-os e os orientando no processo de crescimento e maturação. “Deixar que o adolescente mantenha sua autonomia e algumas responsabilidades sobre seu próprio cuidado e atividades de lazer ou estudo [...]” (LIDCHI; EISENTEIN, 2004, p. 226), parece ser uma alternativa para resolver o conflito entre a independência ligada ao desenvolvimento e as restrições impostas pela doença que acaba tornando-o dependente. O trabalho com a família possibilita que ela “[...] assegure o melhor cuidado possível de saúde ao adolescente” (LIDCHI; EISENTEIN, 2004, p. 231).

Os grupos de apoio, coordenados por psicólogos, são considerados ótima ferramenta, já que a troca de experiência entre adolescentes que vivenciam uma mesma situação sempre são muito ricas, pois fazem com que se identifiquem com questões vigentes nos outros. Em outras palavras, o adolescente pode aprender novos métodos de adaptação, entender melhor a doença, aumentar a auto-estima.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A mudança de uma perspectiva centrada exclusivamente na doença para uma que incorpore, por parte dos profissionais de saúde, a atenção aos aspectos psicológicos relacionados à qualidade de vida dos hemofílicos, é de extrema importância para o processo de aceitação e auto-cuidado desses pacientes, em especial, dos adolescentes. Seria extremamente relevante que, em futuras investigações, variáveis como a idade e diferenças no tipo de hemofilia possam ser estudadas. Serão também interessantes estudos que relacionem o aspecto psicológico dos adolescentes portadores de hemofilia à sua interação familiar. Essas questões podem contribuir para a atuação clínica, por permitirem um maior entendimento das relações complexas entre a qualidade de vida e o funcionamento psicológico.

Artigo recebido em: 20/09/2008

Aceito para publicação: 20/10/2008

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). Ministério da Saúde. **Relatório Estatístico do Cadastro de Coagulopatias Hereditárias**. Brasília, jan. 2002. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/sangue/p_hemofilia/programa.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2008.
- BOTURA, Wimer. **Filhos saudáveis**: auto-imagem, auto-estima e autoconfiança. São Paulo: República Literária, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Tratamento das Coagulopatias Hereditárias**. Brasília, 2005. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Coagulopatias_Hereditarias.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2008.
- EKSTERMAN, V. F. et al. Hemofilia e Aids. In: MELLO FILHO, J. de (Org). **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artmed, 1992.
- LIDCHI, V.; EISENTEIN, E. Adolescentes e família no contexto médico. In: MELLO FILHO, J. de; BURD, M. (Org.). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 225- 231.
- LORENZI, T. F. et al. **Manual de hematologia**: propedêutica e clínica. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. p. 513- 520.
- NICOLETTI, E. A. Aids no contexto hospitalar. In: CAMON, V.A. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 3. ed. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1997. p. 42-44.
- PAPALIA, D.E.; OLDS, S.W. **Desenvolvimento humano**. São Paulo: Artmed, 2000. p. 309-363.
- SANTOS, C.T.; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V.A.A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. 3. ed. São Paulo: Pioneira, 1996.