

A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO DA SAÚDE NO TRATAMENTO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME EM ALAGOAS

Sidney José dos Santos¹
Darcilene de Araújo Mesquita²
José Rodrigues Rocha³

Psicologia



ISSN IMPRESSO 1980-1769
ISSN ELETRÔNICO 2316-3151

RESUMO

O presente artigo refere-se a uma pesquisa de campo acerca da atuação do psicólogo da saúde no tratamento à pessoa com doença falciforme (DF) no estado de Alagoas. Trata-se de uma doença genética, hereditária e crônica, na qual a pessoa pode apresentar inúmeras complicações biológicas, psicológicas e sociais. Considerando que a linha de cuidado deve-se seguir um viés multidisciplinar, os objetivos foram formulados a fim de descrever, identificar, verificar e caracterizar dados que nos apontem como de fato é realizada a atuação do psicólogo da saúde junto à pessoa com DF em Alagoas. Caracteriza-se como um estudo descritivo, realizado por meio de entrevista semiestruturada com psicólogos que atuam no hemocentro do estado de Alagoas e pessoas com DF a partir dos 11 anos de idade assistidas pela mesma instituição. O estudo possibilitou uma aproximação maior com a intensa e complexa problemática que envolve a atuação do psicólogo junto a essa pessoa. Através dos resultados obtidos concluiu-se que a expansão dessa área de atuação e o crescente número de pessoas com DF em Alagoas apontam para a necessidade de trabalhar o aprimoramento científico da prática do psicólogo da saúde com a DF.

PALAVRAS-CHAVE

Doença Falciforme. Atuação do Psicólogo da Saúde.

The following article refers to a field survey on the performance of the health psychologist on the treatment of people with sickle cell disease (SCD) in the state of Alagoas. It is a genetic disease, hereditary and chronic in which the person may experience numerous biological, psychological and social complications. Considering that the care line should follow a multi-disciplined path, the objectives were formulated to describe, identify, verify and characterize data that point as actually performed the psychologist health with the person with SCD in Alagoas. It's a descriptive study using semi-structured interviews with psychologists working at the Alagoas State Blood Center and SCD carriers from the age of 11 attended the same institution. The study suggests a closer with intense and complex problem that involves the psychologist along with that person. Through the obtained results, it was concluded that the expansion of this practice area and the growing number of people with SCD in Alagoas lead to the need of scientific improvement of the practices of the health psychologist about the SCD.

KEYWORDS

Sickle Cell Disease. Performance of the health Psychologist.

1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme é uma doença crônica, na qual a pessoa pode apresentar inúmeras complicações biológicas, psicológicas e sociais. A linha de cuidado à pessoa com DF deve seguir um viés multidisciplinar onde diversos profissionais, dentre eles o psicólogo, deverá colaborar com a melhora do bem estar e da qualidade de vida dessa pessoa. No Brasil a doença falciforme é tida como a doença genética mais frequente no país. Segundo acervo da Associação de Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas (2008) existem mais de 400 pessoas diagnosticadas com doença falciforme em Alagoas, porém, não há relatos que comprovem se essas pessoas recebem tratamento psicológico, e se recebem não se sabe como tem sido a atuação dos profissionais junto a essas pessoas.

Esta pesquisa tem como objetivo geral, descrever como é realizado o tratamento psicológico das pessoas com doença falciforme no estado de Alagoas, inerente a realidade da Psicologia da Saúde, enquanto práticas desenvolvidas pelos profissionais de psicologia pertencentes às equipes multidisciplinares. Pretende-se, também, como objetivos específicos, identificar junto às pessoas com doença falciforme, a percepção que elas têm em relação ao tratamento psicológico oferecido por meio das instituições de saúde; verificar se as atividades desenvolvidas pelos psicólogos das instituições pesquisadas estão atendendo as necessidades psicossociais vivenciadas pelas pessoas com doença referida e caracterizar os aspectos psicossociais dessas pessoas.

Ressalta-se a escassez de material teórico na literatura científica brasileira e pesquisas realizadas pela psicologia acerca do referido tema. Isso aponta para a necessidade de mais explorações científicas, pois a partir da revisão da literatura foi possível encontrar apenas uma pesquisa científica na área da psicologia que investigou os aspectos psicossociais do paciente falciforme; sendo esse estudo desenvolvido pela autora Pitaluga (2006), referência base para a elaboração dessa pesquisa.

Pretende-se, portanto, por meio deste estudo possibilitar a ampliação das discussões acadêmicas que resultem na atualização de conhecimento acerca do tratamento do paciente com doença falciforme no campo da psicologia da saúde. Além disso, ao identificar se existe, e como é realizado o trabalho psicológico junto a essas pessoas, e qual a percepção que elas têm em relação as suas necessidades psicológicas diante da patologia.

Busca-se promover a produção de material científico sobre o tema na área da psicologia da saúde, já que é escasso.

Considerando as consequências que esta patologia traz, percebe-se a necessidade de abordar acerca da doença falciforme, sua etiologia, epistemologia, manifestações clínicas, implicações do diagnóstico e tratamento, pois a falta de conhecimento sobre essa doença acontece, também, em meio a profissionais da saúde, o que dificulta ainda mais a melhora da qualidade de vida das pessoas com essa doença.

2. DOENÇA FALCIFORME (DF)

A doença falciforme caracteriza-se pela presença da hemoglobina⁴ S (HbS) nas hemácias de um indivíduo. Trata-se de uma doença genética, hereditária e crônica, uma modificação (mutação) no gene da globina (DNA) que, em vez de produzir a hemoglobina A, produz uma hemoglobina mutante chamada S. A Hb S, em baixas concentrações de oxigênio, tem como característica sofrer uma polimerização e, em consequência, a hemácia assume um aspecto "afoiçado" ou em "meia lua", levando à sua deformação e alteração de suas propriedades físico-químicas da molécula de hemoglobina (BANDEIRA et al., 1999, apud PERÁCIO 2008).

Tal fenômeno pode desencadear diversos fatores agravantes à vida desse indivíduo o que o leva a uma demanda de inúmeras e frequentes intervenções médicas, a fim de se controlar e prevenir as crises algicas (crises falciformes). As próprias intervenções terapêuticas favorecem os efeitos indesejáveis. O uso crônico de medicamentos utilizados no tratamento da dor, decorrente das crises algicas pode resultar em dependência física, perda da eficácia analgésica e dependência psicológica (ÂNGULO, 2003, apud PERÁCIO 2008).

Existem muitas doenças falciformes, porém, a mais frequente e de maior significado clínico é a anemia falciforme, em que o indivíduo portador é do tipo homozigoto por possuir duas hemoglobinas SS, nesse caso, a criança recebe de cada um dos pais um gene para hemoglobina S.

A doença, de origem africana, da região do Mediterrâneo, Arábia Saudita e Índia, tornou-se também conhecida em países com populações afro-descendentes como os Estados Unidos e o Brasil. Pela ocorrência do grande contingente da população africana deslocadas de seus países para o trabalho escravo no Brasil, a doença falciforme é tida como a doença genética mais comum no país (BRASIL, 2009).

4 A hemoglobina é uma proteína presente nas hemácias, constituindo aproximadamente 35% de seu peso. É um pigmento presente no sangue, responsável por transportar o oxigênio, levando-o dos pulmões aos tecidos de todo o corpo.

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do Banco Mundial citado em Brasil (2009), estima-se que na África nasçam cerca de 268 mil crianças por ano com doença falciforme, sendo a Nigéria o país líder no ranking com 86.000 mil novos casos anual. Encontra-se na mesma referência, que dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN mostram que no Brasil nascem cerca de 3.500 crianças por ano com doença falciforme ou 1/1.000 nascidos vivos e 200 mil portadores do traço falciforme. A incidência da doença é maior no estado da Bahia, onde a cada 650 crianças que nascem, uma tem doença falciforme, seguida pelo Rio de Janeiro (1 caso a cada 1.200 nascidos) e Minas Gerais (1 caso a cada 1.400 nascidos) (BRASIL, 2009).

A essa doença distribui-se heterogeneamente na população, sendo mais frequente onde a proporção de antepassados negros é maior (Nordeste) e entre negros e pardos, embora ocorra também em brancos, por causa da miscigenação (BRASIL, 2002, 2006, 2007, 2009).

Observa-se que se trata de uma demanda significativa, e que estas pessoas não devem ficar desassistidas em relação à vulnerabilidade quanto a possíveis complicações psicológicas, dentre elas ansiedade e depressão, isso demonstra a importância da atuação do profissional da psicologia na equipe multidisciplinar responsável pelo tratamento das pessoas com a doença. Em Alagoas, por exemplo, o acervo da Associação de Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas (2008) informa existirem mais de 400 pessoas diagnosticadas com doença falciforme nesse estado, sendo 40% residentes na capital e 60% residentes no interior do estado e sendo 51% do gênero masculino e 49% do gênero feminino.

2.1 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A doença falciforme pode manifestar-se de forma diferente em cada indivíduo, variando com a idade e, sobretudo, com os cuidados que se têm para preveni-las. Pessoas com doença falciforme apresentam sintomas diversos, dentre eles anemia crônica, icterícia, crises algicas, dactilite, infecções, priapismo, necrose avascular de fêmur e úmero, crises de sequestro esplênico, episódios de acidente vascular cerebral, síndrome torácica aguda, dentre outros. De acordo com Brasil (2006) e Brasil (2007), tais sintomas caracterizam-se das seguintes formas:

Anemia crônica ocorre por conta da destruição dos glóbulos vermelhos falcizados;

A icterícia (olhos e pele amarelados) devido à destruição rápida das células, quando essas células são destruídas é produzido um pigmento chamado bilirrubina que se o fígado não conseguir eliminar por completo, se deposita na pele e na esclera (branco dos olhos);

A crise algica é a complicação mais frequente da doença falciforme e comumente a primeira manifestação. Caracteriza-se como uma dor severa nas extremidades, abdômen e nas costas, com duração média de quatro a seis dias, podendo às vezes, persistir por semanas. Hipóxia (a falta de oxigênio em tecidos do corpo humano), infecção, febre, acidose (excesso de acidez no sangue), desidratação e exposição ao frio extremo podem precipitar as crises algicas;

A Dactilite ou síndrome mão-pé, geralmente é o primeiro sinal da doença, consiste em um edema doloroso localizado no dorso das mãos e pés. A região pode ficar avermelhada e quente. A dor é muito intensa e a criança fica extremamente irritada e com dificuldade nestas partes do corpo;

As Infecções constituem a principal causa de morte entre os portadores da doença falciforme. O risco de septicemia (infecção generalizada por todo o corpo causada por bactérias que infectam o sangue), meningite, pneumonias, infecções renais e osteomielites podem provocar a morte de crianças e adultos com DF em poucas horas, no momento da crise;

Priapismo é a ereção prolongada e dolorosa do pênis sem relação com desejo sexual, pode ocorrer em episódios breves e recorrentes ou em episódios longos. Ocorre por obstrução dos vasos por hemácias afoiçadas, que irrigam este órgão;

Necrose avascular de fêmur e úmero - o diagnóstico de necrose avascular da cabeça de fêmur geralmente é feito quando o paciente queixa-se de dor persistente na região inguinal ou nádegas. Sua maior incidência ocorre em indivíduos que possuem hemoglobinopatia⁵ SS associada ou não a Alfa Talassemia⁶ e em pacientes com S β o Talassemia⁷;

Crise de sequestro é a retenção de grande volume de sangue dentro do baço de forma repentina e abrupta. É um quadro agudo e extremamente grave. Ocorre palidez intensa com anemia aguda, prostração e aumento do abdômen;

Acidente vascular cerebral (AVC) ou Acidente vascular encefálico (AVE) apresenta alto índice de mortalidade e morbidade. Ocorre devido á interrupção do fluxo sanguíneo no cérebro por infarto cerebral;

Síndrome Torácica Aguda (STA) é um evento caracterizado por dor torácica, febre, prostração e infiltrados pulmonares ao RX de tórax. Em adultos e crianças, pode ser devida à infecção pulmonar por bactérias ou vírus ou infarto de costela.

Paiva (2007, p. 15) em consonância com os Parâmetros Curriculares Nacionais – tema transversal saúde (1997), afirma que, assim como os fatores biológicos, o meio físico e o meio socioeconômico e cultural, também são fatores determinantes das condições de vida das pessoas de como elas nascem, vivem e morrem, bem como suas vivências em saúde e doença. Além dos fatores genéticos, a saúde é também resultado do estilo de vida e condições de existência do indivíduo.

Baseados nas afirmações acima serão vistas a seguir as implicações do diagnóstico em alguns fatores da vida da pessoa com doença falciforme.

⁵ Doenças ocasionadas por defeitos numa proteína denominada hemoglobina, presente nas hemácias.

⁶ Grupo de doenças hereditárias, de distribuição mundial, causada pela deficiência de síntese de uma ou mais cadeias alfa da hemoglobina.

⁷ Grupo de doenças hereditárias, de distribuição mundial causada pela deficiência de síntese de uma ou mais cadeias beta da hemoglobina, sendo mais heterogêneas do que as do tipo alfa.

As manifestações psicológicas diante de um diagnóstico dão-se de acordo com as crenças, simbologias e representações de cada pessoa. Tratando-se da doença falciforme deve-se levar em consideração o fato dela ser uma patologia que permanece por toda vida da pessoa. Em casos como esse, o diagnóstico pode vir acompanhado por sentimentos de angústia, sofrimento emocional, incertezas, dificuldades e fatores estressantes que promovem mudanças no bem-estar. Dentro desse contexto Pitaluga (2006, p. 3) promove a reflexão quando afirma que:

[...], o enfermo crônico é um personagem social com necessidades multideterminadas. Cada um possui, de acordo com a sua patologia e especificidades, suas características próprias. O estudo das enfermidades crônicas e do estado emocional de seus portadores pode contribuir para uma maior compreensão sobre a doença, bem como auxiliar o enfermo a ter uma maior sobrevida e com mais qualidade.

Não se pode ficar indiferente ao estado emocional das pessoas com esse diagnóstico. Em muitos casos percebe-se uma mudança tanto no estilo e qualidade de vida, como no trabalho e condição social, relacionados aos problemas com que esses pacientes se defrontam. É importante que esses estejam envolvidos em atividades que lhes tragam segurança, paz, harmonia para o enfrentamento do sofrimento, das incertezas e da angústia. Ainda, de acordo com Pitaluga (2006, p. 21), o portador da doença falciforme, também, pode apresentar episódios de ansiedade e depressão, agravando ainda mais seu quadro e comprometendo sua qualidade de vida. A doença falciforme em si já é bastante difícil de lidar, associada à depressão, ansiedade e outras implicações emocionais, normalmente, tornando mais complicada a vida da pessoa.

Paiva (2007) em sua monografia intitulada "Aluno Falciforme: o paradoxo da inclusão escolar, conhecer para melhor atender", ressalta alguns aspectos psicológicos que caracterizam as implicações do diagnóstico no estado emocional da pessoa com a doença. São eles:

Stress: causado pela instabilidade emocional de uma doença crônica (crises dolorosas, procedimentos médicos evasivos, afastamentos da escola, etc.); **Depressão:** surge, geralmente, após crise dolorosa. A criança tende a fechar-se, tornam-se tensas, ausentes, isoladas, etc. com isso há complicação do quadro; **Insegurança:** principalmente em decorrência das crises de falcização, que levam a criança a faltar à escola e a ficar em desvantagem em relação aos colegas, que estão mais inteirados acerca do conteúdo; **Isolamento:** no geral, a criança se vê sozinha, até mesmo sem o conforto da família, dos professores e colegas de sala para ajudá-la. Muitas vezes a família, professores e colegas de turma não têm informações acerca do problema, dessa forma a criança se sente isolada com sua própria doença; **Desempenho escolar:** dependerá das oportunidades de acesso a informações. A criança, com anemia falciforme, tem o mesmo potencial que as outras crianças, com exceção das que tiveram derrame cerebral; **Relações individuais e grupais:** tornam-se deficientes, visto que não há uma

interação mútua entre professores, pais e alunos. Com isso a criança é prejudicada, pois não consegue estabelecer uma relação de confiança com essas pessoas, as quais poderiam trocar informações acerca do problema, como: formas de lidar com as intercorrências e da criança conviver com a doença; **Imagem corporal:** muitos portadores de anemia falciforme chegam à adolescência infeliz e sem expectativa de futuro, por causa de necessidades afetivas e educacionais não satisfeitas (amor e segurança). Mesmo porque os sinais (abdômen distendido, icterícia, baixa estatura e baixo peso) prejudicam sua autoestima; **Orientação vocacional:** como os portadores de anemia falciforme terão limitações funcionais ou anatômicas, no futuro, é importante que tenham melhor escolaridade para que na vida adulta possam competir no mercado de trabalho, exercendo atividades profissionais compatíveis com as limitações do problema. (PAIVA, 2007, p. 17 e 18).

Vale ressaltar que os aspectos psicológicos citados por Paiva não ocorrem apenas em crianças, mas em qualquer fase de desenvolvimento do indivíduo.

2.3 IMPLICAÇÕES SOCIAIS

De acordo com Pitaluga (2006), frequentemente a doença falciforme é vista como castigo que, simultaneamente, remete tanto à ideia de doença como punição, quanto ao agravamento de uma situação de exclusão, o que também aproxima uma noção de estigma. Para os portadores da doença falciforme, a marca que a doença traz, é reforçada duplamente: primeiro pela origem étnica e, segundo, por ser portador de uma patologia crônica.

A experiência da condição imposta pela doença falciforme incorpora todo o círculo social do sujeito, a exemplo de família, amigos e companheiros de trabalho. Neste sentido, grande parte das pessoas com que tem esse diagnóstico vivencia situações de pobreza, onde há baixa ou ausência da escolaridade, preconceitos e estigmas, entre outras implicações sociais que remetem a inúmeros fatores desfavoráveis as pessoas com essa doença, dificultando seus planos para o futuro.

2.4 IMPLICAÇÕES ECONÔMICAS

No requisito econômico, pode-se ressaltar que de acordo com as aparições das complicações e evoluções do quadro clínico, há possibilidade da redução da renda mensal, decorrente da incapacidade para a continuidade do trabalho, devido as constantes crises, diminuição da mobilidade física pelo fato do comprometimento de alguns membros e órgãos do corpo. Nesses aspectos, vale destacar, a importância da família no apoio emocional e no resgate do equilíbrio da vida financeira.

Outro fator que evidencia as dificuldades financeiras nos portadores da doença falciforme é a baixa ou ausência da escolarização, os poucos que alcançam uma vaga no mercado

42 | de trabalho, muitas vezes estão em atividades desfavoráveis que demandam grande esforço físico e, conseqüentemente, maior consumo de oxigênio, evidenciando as complicações clínicas da patologia.

2.5 IMPLICAÇÕES FÍSICO-BIOLÓGICOS

Em decorrência das manifestações clínicas advindas da doença, a imagem corporal da pessoa é um dos fatores que demanda grande importância para a mesma, tendo em vista que a icterícia (olhos amarelados), baixa estatura, baixo peso, sequelas pós-AVC, e deficiência física por conta de complicações ósseas, levará essa pessoa a adquirir uma baixa estima em relação a sua imagem, tornando-se alguém sem expectativa de futuro e infeliz.

De acordo com Malta e outros autores (2004, p. ?), "A linha do cuidado parte da premissa da produção da saúde de forma sistêmica, a partir de redes macro e microinstitucionais, em processos dinâmicos, [...] voltada ao fluxo de assistência ao beneficiário, centrada em seu campo de necessidades", ou seja, trata-se de linhas de ações integrais de cuidado dentro de um plano, projeto, programa ou política pública de saúde para todos cidadãos, o que incluem as pessoas com doença falciforme.

Dentro desse conceito, a detecção precoce da doença falciforme, realizada na triagem neonatal, é primordial para se iniciar a linha de cuidado da pessoa com essa doença, proporcionando considerável diminuição nos agravos causados à vida dessas pessoas. Com o diagnóstico confirmado, as pessoas devem ser encaminhadas para um centro de referência de atenção de média complexidade, para o cadastro e o início da assistência especializada. (BRASIL, 2009).

No tratamento multidisciplinar da doença falciforme devem-se incluir medidas gerais e preventivas que objetivam reduzir as conseqüências de uma doença crônica como: crises por vaso-oclusão, e susceptibilidade às infecções. Tais medidas são fundamentais na terapia destes pacientes e incluem hábitos de vida saudáveis como boa nutrição, boa higienização, não ter vícios (álcool, cigarro e outras drogas), buscar se envolver em atividades sociais prazerosas e construtivas, controlar, e na medida do possível, manter a imunização adequada, diagnóstico e tratamento precoce de infecções, manutenção de boa hidratação, visitas periódicas a equipe de saúde para tratamento de sequelas e prevenção de outras possíveis complicações (BRASIL, 2002, 2009).

Com essa visão, o ministério da saúde por meio da portaria GM/MS nº 2.048 de 3 de setembro de 2009, a qual institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, visam dentre outras atribuições, o atendimento à promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar a qual é definida, segundo Tonetto e Gomes (2007), por aquela composta de vários profissionais que atendem a mesma pessoa de maneira independente, objetivando o bem-estar físico, mental e social. Seguindo este contexto o profissional de psicologia deve fazer parte dessa equipe sendo ele responsável pelo bem-estar mental dessa pessoa.

Deve-se considerar que os aspectos biológicos configuram apenas uma das facetas da doença falciforme e os estudos realizados no Brasil, apresentam poucas referências às condições psicossociais da pessoa com esta doença, oferecendo escassos subsídios dentro do saber psicológico que pontuam a importância de considerar tais condições como fatores relevantes no tratamento multidisciplinar.

O psicólogo da saúde, ao atuar nesse contexto, deve trazer para o tratamento a história de vida e doença da pessoa com tal diagnóstico, para melhor entendê-lo. É fundamental que na atuação o psicólogo não tenha por foco apenas o diagnóstico, mas sim, sobretudo, o que a doença representa simbolicamente para cada pessoa com a doença falciforme.

No que diz respeito à Psicologia da Saúde, neste trabalho será utilizada a definição dada por Matarazzo (1980) que se tornou referência em diversos países; na definição ele afirma que:

A psicologia da Saúde consiste no conjunto de contribuições educacionais, científicas e profissionais, específicos da Psicologia, para a promoção e manutenção da saúde, a prevenção e tratamento das doenças, na identificação da etiologia e diagnósticos relacionados à saúde, à doença e às disfunções associadas, bem como no aperfeiçoamento de políticas da saúde. (MATARAZZO, 1980, p. 810)

Pessoas com doença falciforme apresentam diversos sintomas, em muitas situações de crises essas pessoas chegam a ser hospitalizadas com frequência. Viver com essa realidade, em muitos casos, não é algo simples o que pode desenvolver implicações emocionais com tendência a agravar seu estado patológico. Sendo assim, a atuação do psicólogo da saúde, no âmbito hospitalar, se torna indispensável no processo de prevenção de tais implicações.

Diante desse contexto é relevante ressaltar a contribuição no trabalho multidisciplinar da Psicologia Hospitalar e a integração do psicólogo com os demais membros da equipe de saúde no atendimento ao paciente com doença falciforme, o que nos leva a refletir acerca da diferença conceitual entre Psicologia Hospitalar e Psicologia da Saúde.

De acordo com Castro e Bornholdt (2004, p. ?), "A psicologia, denominada no Brasil de Hospitalar, é inexistente em outros países. A aproximação ao que seria no Brasil a Psicologia Hospitalar é denominada Psicologia da Saúde em outros países." Porém, a Psicologia da Saúde além de ser uma área consolidada internacionalmente, no Brasil ela está conquistando cada vez mais seu espaço.

Em concordância com Matarazzo (1980), Castro e Bornholdt (2004) afirmam que o trabalho da Psicologia da Saúde é fundamentado, principalmente, na promoção e na educação para a saúde. Seu objetivo é intervir com a população em sua vida cotidiana, antes que haja riscos ou se instale algum problema de âmbito sanitário, capacitando a própria comunidade para ser agente de transformação da realidade, pois aprende a lidar, controlar e melhorar sua qualidade de vida.

Já na Psicologia Hospitalar, Castro e Bornholdt (2004) salientam que o psicólogo reúne conhecimentos e técnicas para aplicá-los de maneira coordenada e sistemática, visando à melhora da assistência integral do paciente hospitalizado. E como se trata da doença [crônica] já instalada, ele foca seu trabalho no restabelecimento do estado de saúde do doente ou, ao menos, ao controle dos sintomas que prejudicam seu bem-estar, priorizando as ações de saúde através do modelo clínico/assistencialista, deixando em segundo plano as ações ligadas ao modelo sanitarista.

De acordo com Pitaluga (2006, p. 63) "A doença crônica é tida como uma situação permanente e limitadora, sendo necessário que o paciente se adapte, pois ocorrem perdas em vários aspectos tais como: físico, social, emocional, dentre outros." Seu desenvolvimento é lento e apresentam efeitos de longo prazo, difíceis de prever. A maioria dessas doenças não tem cura, entretanto, várias delas podem ser prevenidas ou controladas por meio da detecção precoce e tratamento adequado.

Sabendo-se hoje que a medicina, por meio do modelo biomédico ainda tem o olhar focado na patologia e não no reestabelecimento da pessoa em todos os seus aspectos, considerando suas crenças, representações e simbologias, conforme o modelo holístico. Porém seguindo este novo paradigma a equipe multidisciplinar deve reconhecer e considerar os fatores psicológicos, sociais, espirituais e ambientais das pessoas com doença falciforme, pois estão articulados aos fatores biológicos. Cada pessoa deve ser analisada e tratada de forma individual, devido a sua história de vida, por isso, o processo de enfrentamento da doença não é o mesmo para todos, no que se faz necessário o psicólogo como membro da equipe multidisciplinar atuando junto a cada pessoa.

O psicólogo da saúde em atuação deverá considerar as representações e simbologias que a pessoa tem sobre a doença em geral, e a sua em particular. Por se tratar de uma pessoa, Martins e outros autores (1996) afirmam que o doente não é um ser isolado, nem abandona todo o seu contexto de vida depois de ser acometido pela doença, por isso o cuidado prestado a estes dependerá, entre outros fatores, da percepção que eles e seu grupo familiar têm da doença e do significado que a experiência tem para eles.

Por meio da própria definição de Matarazzo sabe-se que é dever do psicólogo da saúde trabalhar com promoção, manutenção, prevenção e tratamento, sendo necessário um olhar holístico em relação ao indivíduo com doença crônica, e trazer para o processo de enfrentamento da doença seus direitos, valores, atitudes, crenças e simbologias. Considerando ainda, este olhar holístico, faz mister compreender o processo sócio histórico dessa pessoa.

De acordo com o paradigma da Psicologia da saúde é fundamental que em sua atuação o psicólogo não tenha por foco apenas o diagnóstico, mas, também, todas as representações que a pessoa com doenças crônicas, tais como doença falciforme, apresenta em relação ao binômio doença/saúde, acompanhando e avaliando os processos psíquicos dessa pessoa que tem que passar constantemente por procedimentos médicos, como: exames, cirurgias, medicação, entre outros.

Os psicólogos da saúde estão realizando importantes avanços na identificação das preocupações e necessidades primárias associadas às doenças crônicas, [...]. Os psicólogos também estão obtendo sucesso em adaptar tratamentos psicológicos para sua aplicação na saúde, como intervenções destinadas a melhorar comportamentos de educação para a saúde, redução de estresse, bloqueio emocional e auto-regulação. (CASTRO, 2004 p. 399).

Como afirma Castro, em muitos casos, as limitações e as condições geradas pelas doenças crônicas exigem da pessoa uma readaptação e uma nova forma de se relacionar com a vida. Diante desse fato, o psicólogo ao atuar estará facilitando na ressignificação da sua história, o que poderá implicar na sua qualidade de vida.

Pitaluga (2006, p. 2) salienta que "As doenças crônicas são as principais causas de incapacidade, a maior razão para a demanda a serviços de saúde e respondem por parte considerável dos gastos efetuados no setor da saúde." Viver com essa realidade, em muitos casos, não é encarado como algo fácil e pode estabelecer barreiras ou até mudar o modo de ser do paciente, sem falar que as implicações emocionais tendem a ganhar tamanha força que pode trazer complicações em seu estado patológico.

De acordo com o que já foi exposto nas implicações do diagnóstico, o indivíduo com doença crônica, geralmente, necessita de tempo para se adaptar a um ritmo de vida diferenciado. Apesar de necessária, essa adaptação pode ser encarada de forma negativa, pois segundo o tipo de patologia a pessoa terá que conviver com algumas perdas, como do status no relacionamento social, atividades físicas, autoimagem, entre outras. O profissional da Psicologia da Saúde por meio de sua atuação pode contribuir para uma maior compreensão sobre a doença, bem como auxiliar a pessoa com doença crônica a ter um maior tempo de vida e com mais qualidade.

Evidencia-se, ao longo deste artigo, que a atuação do psicólogo da saúde deve objetivar a promoção do bem estar biopsicossocioespírituambiental do ser com doença crônica. É importante incluir neste apoio profissional a família e/ou cuidador do paciente. Sendo assim, como afirma Baptista, e outros autores (2010), compete ainda ao psicólogo avaliar questões psicológicas e sociais dos familiares, objetivando, assim, um trabalho em equipe interdisciplinar, que envolve a avaliação de todos os aspectos, que podem estar relacionado no contexto da pessoa com comprometimento crônico.

Em muitos casos os procedimentos para consultas e exames de rotinas para o acompanhamento da evolução da doença, ou até mesmo em momento que a pessoa com doença crônica está em crise, tende a sobrecarregar a família e/ou cuidador que acompanha todo processo, sofrendo junto com o paciente, o que leva a um desgaste físico e emocional de toda a família, consequenciando a necessidade de atenção cuidadosa do profissional de psicologia.

Ainda segundo Biagi e Sebastiani (2011), fatores que mobilizam sentimentos e sensações perturbadoras estão permanentemente presentes junto ao doente crônico, contudo podem ser compreendidos e neutralizados pela atuação do psicólogo, e esta atuação pode ser de pronta intervenção, pela sua presença constante e sua formação voltada para a investigação e análise de quadros comportamentais e situações de risco.

Portanto, ficam evidentes duas práxis fundamentais na atuação do psicólogo da saúde, são elas: participar como integrante da equipe de saúde no processo de cura, e colaborar com a melhora do bem estar e da qualidade de vida da pessoa com doença crônica e de sua família e/ou cuidador, considerando a saúde em um paradigma multidimensional que envolve os aspectos biológicos, psicológicos, sociais, espirituais e ambientais.

Em busca de resposta para a questão norteadora desta pesquisa, optou-se por um estudo descritivo. De acordo com Cervo (2007, p. 61), “A pesquisa descritiva observa, registra, analisa e correlaciona fatos ou fenômenos (variáveis) sem serem manipulados”, sendo assim os objetivos foram formulados a fim de descrever, identificar, verificar e caracterizar dados que apontem como de fato é realizada a atuação do psicólogo da saúde, junto à pessoa com doença falciforme em Alagoas.

4.1 SUJEITOS

- Psicólogos que atuam no hemocentro do estado de Alagoas
- Pessoas com Doença Falciforme a partir dos 11 anos de idade assistidas pela instituição Hemocentro de Alagoas – HEMOAL. Sendo o HEMOAL regulamentado como centro de referência para doença falciforme segundo portaria do Ministério da Saúde nº 1018 de 1º de julho de 2005.

4.2 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Como instrumento, nesta pesquisa, foram utilizados dois roteiros de entrevista semi estruturada, um para pessoas com doença falciforme e o outro para os psicólogos que atuam junto a essas pessoas. Os mesmo foram preenchidos pelos pesquisadores e elaborados a partir do referencial teórico.

4.3 OBJETIVOS

Geral:

Descrever como é realizado o tratamento psicológico das pessoas com doença falciforme no estado de Alagoas, inerente a realidade da Psicologia da Saúde, enquanto práticas desenvolvidas pelos profissionais de psicologia pertencentes às equipes multidisciplinares.

Objetivos Específicos:

- Identificar junto às pessoas com doença falciforme, a percepção que elas têm em relação ao tratamento psicológico oferecido através das instituições de saúde;
- Verificar se as atividades desenvolvidas pelos psicólogos das instituições pesquisadas, estão atendendo as necessidades psicossociais vivenciadas pelas pessoas com doença falciforme;
- Caracterizar os aspectos psicossociais dessas pessoas.

4.4 PROCEDIMENTOS

Segundo dados da Associação de Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas (2008), a população diagnosticada com doença falciforme é de aproximadamente 400 pessoas no estado de Alagoas. Baseados nos dados citados faz-se necessário selecionar uma amostra de aproximadamente 78 pessoas deste universo considerando uma margem de erro de 10 % que atenderão os parâmetros a seguir:

- Pessoas com doença falciforme;
- Atendidas pelo Hemocentro de Alagoas – HEMOAL;
- Acima de onze anos de idade, sabendo que esta idade é considerada o início da adolescência, podendo nesta fase a pessoa responder sem intervenção do seu cuidador, por ser um dos objetivos identificar a percepção que eles têm em relação ao tratamento psicológico.

Considerando o objetivo geral da pesquisa, e ser o HEMOAL o centro de referência para tratamento das pessoas com DF, o instrumento com questões quantitativas e qualitativas foi aplicado em cinco psicólogos que atuam no hemocentro de Alagoas, sendo este o atual quadro de profissionais da psicologia na instituição e os únicos a prestarem assistência psicológica a essas pessoas.

O processo de análise dos dados desta pesquisa ocorreu por meio de categorização das respostas abertas, tabulação dos dados e cálculos de frequência simples estatísticos para as questões fechadas.

Informa-se para os devidos fins que esta pesquisa oferece apenas riscos subjetivos, ou seja, o desconforto de rememorar emoções angustiantes em relação ao sofrimento psíquico gerado pela patologia. As variáveis que serão pesquisadas neste trabalho estão descritas anteriormente nos objetivos específicos.

5. RESULTADOS

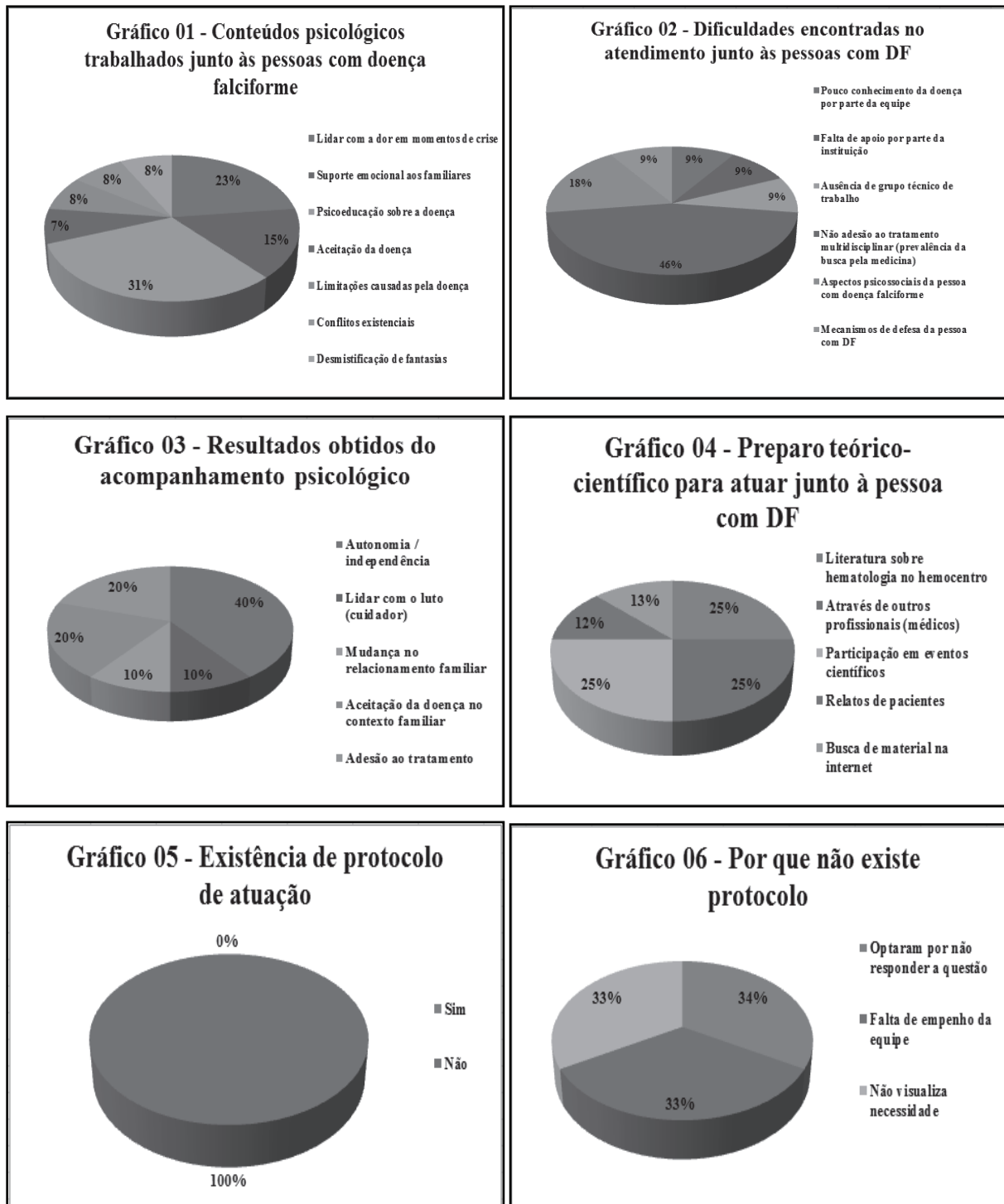
5.1 INSTRUMENTOS DOS PROFISSIONAIS

A seguir serão apresentados os resultados deste estudo em duas partes. Primeiramente os dados obtidos do instrumento aplicado aos profissionais psicólogos e posteriormente os das pessoas com doença falciforme.

Os dados apontam que dos psicólogos entrevistados, apenas um foi do sexo masculino 20% e quatro do sexo feminino 80%. Os anos de formação destes variam de 10 a 32 anos, todos possuem pós-graduação 100%, sendo de linha/referencial teórico diferente. Vale ressaltar que dentre os entrevistados apenas um é da psicologia da saúde.

Dos cinco profissionais que participaram da pesquisa, o HEMOAL conta com três atuando na área organizacional, sendo que um deles já atendeu pessoas com DF, e dois atendem a essa clientela no ambulatório de hematologia. Os gráficos a seguir apresentam informações que descrevem a práxis dos três profissionais 60% que atendem ou atenderam pessoas com doença falciforme.

Obs.: Para melhor compreensão dos resultados, os dados apresentados em todos os gráficos deste artigo seguem o sentido horário.



Em relação ao perfil da população atendida, 100% dos profissionais assinalaram todas as categorias correspondentes: Crianças (0 a 12 anos); Adolescente (13 a 18 anos); Adultos em geral (acima dos 18 anos); Gestantes; e Familiares.

Ao questionar aos profissionais se eles têm pretensão de atender (ou continuar atendendo) pessoas com DF, 80% afirmou que sim, pois se trata de um grupo que necessita de atenção psicológica, e além de possuir conhecimento acerca da patologia, pretendem conhecer mais o cotidiano dessas pessoas para promover saúde; 20% responderam que não, por ter interesse em outra área de atuação.

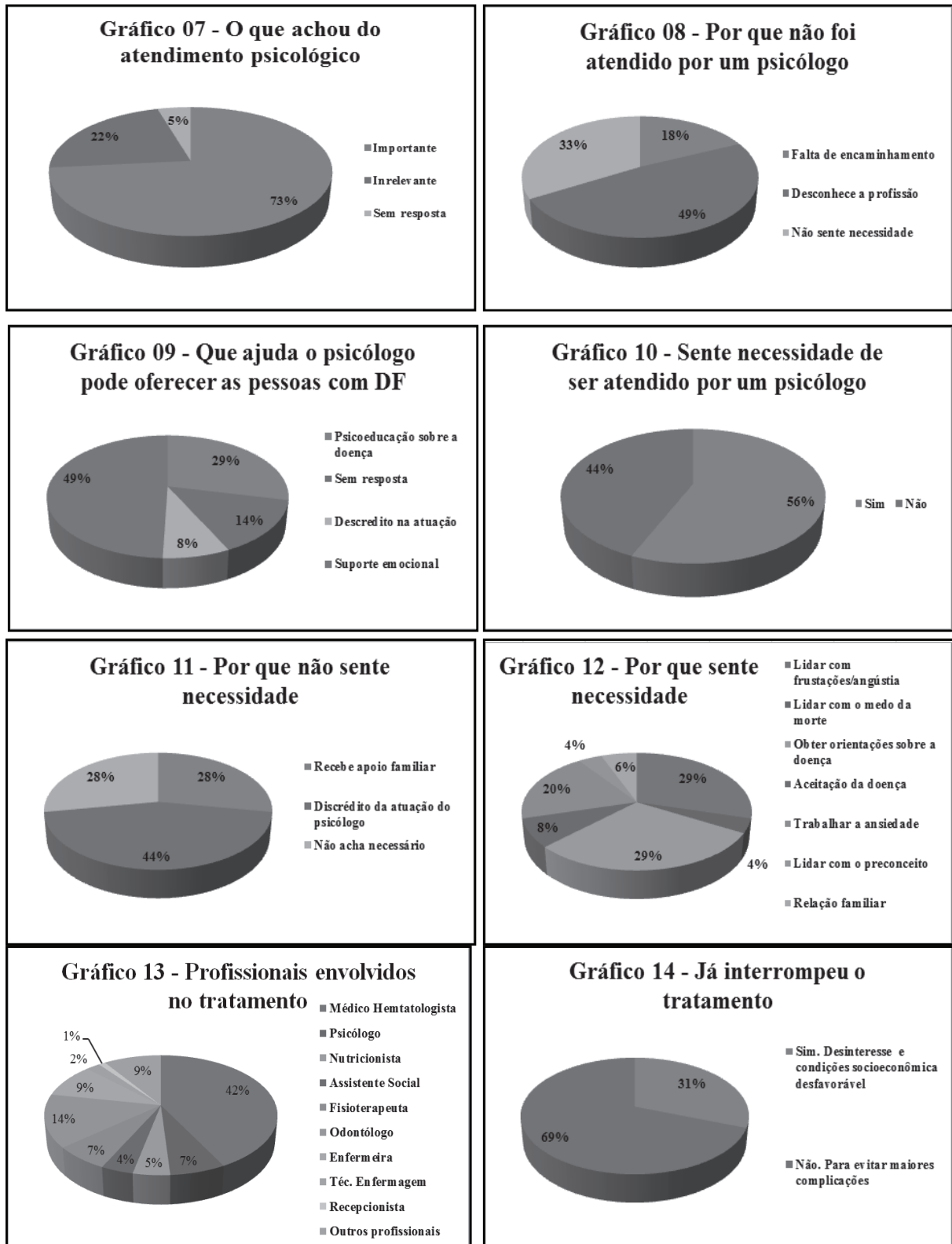
Hoje a DF, para os profissionais entrevistados, é uma doença que precisa de cuidados, 43%; uma doença crônica que não tem cura, apenas controle, 28%; uma anomalia no sangue que impede viver com qualidade, 15%; uma hemoglobinopatia que necessita de atenção psicossocial, 14%. Sendo assim, identificaram como as questões mais frequentes enfrentadas por pessoas que tem DF e que necessitam serem trabalhadas pela psicologia, as frustrações 40%; autonomia e aceitação 20%; autoestima e autoimagem 20%; e luto dos cuidadores 20%.

5.2 INSTRUMENTOS DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

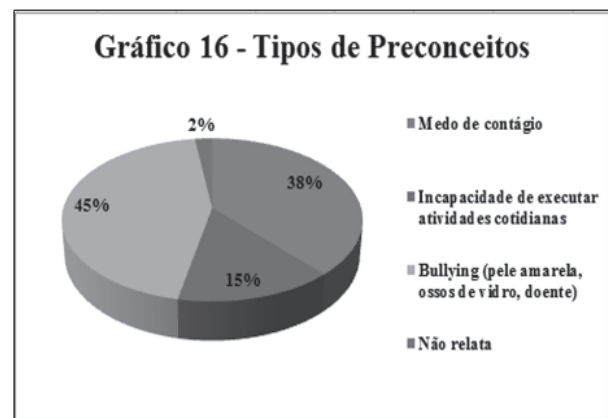
Participaram do estudo 78 pessoas com DF assistidas no HEMOAL, das quais 41 são do gênero masculino, 53% e 37 do gênero feminino, 47%, com idade de 11 a 47 anos. No que se refere à escolaridade 53 % possui nível fundamental, 36 % nível médio, 10% nível superior e 1% é analfabeto.

De acordo com os resultados a prevalência da descoberta do diagnóstico de DF foi em momento de crise, com 79% do percentual. Em segundo apresentam as consultas de rotina, e outras formas de diagnósticos com 9% cada. E por se tratar da mais recente forma de diagnóstico no estado de Alagoas, o menor percentual foi o teste do pezinho com 3%. Vale salientar que todos os entrevistados iniciaram o tratamento a partir do diagnóstico recebido.

Através dos gráficos abaixo, serão apresentados os resultados obtidos que correspondem aos objetivos específicos. Para identificar junto às pessoas com doença falciforme, a percepção que elas têm em relação ao tratamento psicológico, foi perguntada quantos foram atendidos por psicólogos, 56 % afirmaram que sim e 44 % responderam que não foram atendidos. Os gráficos 07, 08, 09 e 10 descrevem os respectivos resultados.



Os gráficos 10, 11, 12 e 13 correspondem à verificação das atividades desenvolvidas pelos psicólogos, se estas estão atendendo as necessidades psicossociais vivenciadas pelas pessoas com doença falciforme; ainda em relação aos objetivos específicos, para caracterizar os aspectos psicossociais dessas pessoas foram utilizadas as questões apresentadas nos gráficos 14, 15 e 16.



O conceito de DF para os entrevistados variou de acordo as representações e simbologias dadas à patologia, sendo considerada uma doença hematológica, genética sem cura por 25%; doença que impõe limites por 22%; doença com ideia de castigo/punição por 21%; doença controlada por tratamento por 14%; doença que não afeta a condição de vida por 12%; e optaram por não responder 6% do percentual.

Ficaram comprovadas algumas limitações vivenciadas pelos entrevistados devido a DF. Dentre elas as mais frequentes são as limitações físicas com 32% e psicológicas com 30%, seguidas das limitações sociais com 23% e outras 15%. Ou seja, apesar da prevalência da busca pela medicina, os dados apontam a necessidade da intervenção do profissional de psicologia.

6. DISCUSSÃO DOS DADOS

A partir dos resultados obtidos nesta pesquisa, percebe-se que a DF e o seu tratamento causam alterações significativas na vida das pessoas diagnosticadas. Essas alterações estão relacionadas tanto a aspectos psicossociais como físico. Visto que, diante de uma situação de doença crônica com tratamento complexo, são geradas desordens emocionais resultantes do processo de adaptação à nova realidade, acentuadas pelo sofrimento com a sintomatologia da doença e das reações adversas da sua terapêutica.

Diante do contexto, espera-se que os profissionais de psicologia que atendem essa população, devam ser devidamente capacitados tanto em nível teórico e prático, para atuarem em equipe multidisciplinar, a fim de trabalhar com questões específicas que vão além das complicações biológicas, e então contribuir de forma eficaz para resolução de conflitos emocionais envolvidos na patologia, como apontam os resultados por meio dos gráficos 03 e 12, como também conquistar cada vez mais o reconhecimento não só dessa equipe (poucos encaminham para psicólogos), mas de todos envolvidos que necessitam dessa praxe para uma melhor qualidade de vida (mais adesão ao tratamento). Porém, esta não foi a realidade encontrada nos resultados da pesquisa.

Considerando os gráficos 02 e 04, ficou evidente que os psicólogos ao serem admitidos na instituição pesquisada, chegam sem nenhum conhecimento da patologia a qual irão atender o que dificulta sua atuação e pode ser um fator que desmotive a adesão

52 | da clientela ao tratamento psicológico. Ainda, segundo esses gráficos, pode-se perceber que apesar dos esforços relatados pelos profissionais na busca de informação a respeito da doença, observa-se com certa preocupação a falta de estratégias para lidar com a não adesão ao tratamento.

A desinformação acerca da DF é algo angustiador para as pessoas diagnosticadas e seus familiares, por isso a psicoeducação apresenta alto percentual nos resultados. Na maioria das vezes a falta de orientação sobre a doença resulta em fantasias, superproteção, alto nível de ansiedade e estresse, como apontam os gráficos 01 e 09. De fato a psicoeducação sobre a patologia se faz necessário.

Ainda assim, os gráficos 07, 08, 09 e 13 mostram que os profissionais se defrontam com a necessidade de desenvolver novas competências a fim de promover mudanças no descrédito de sua atuação, tendo em vista as contradições expressas das pessoas com DF ao responderem o instrumento. Ao mesmo tempo em que as limitações psicológicas perdem apenas para limitações físicas, 44% dos entrevistados afirmam que não sentem necessidade de atendimento psicológico.

As implicações sociais da DF são fatores debilitantes e difíceis de serem enfrentados, embora seja uma patologia determinada geneticamente, sua evolução depende das condições socioeconômicas e da qualidade de vida das pessoas, como mostra os dados do gráfico 14.

Considerando as respostas que resultaram nos gráficos 15 e 16, observou-se que a percepção da qualidade de vida, para os entrevistados, parece está fortemente determinada não apenas por fatores de ordem biológica, mas psicossociais, uma vez que os tipos de preconceitos mencionados interrompem ou dificultam a inserção no processo produtivo, diminuindo as possibilidades do convívio social. Assim, a atuação do psicólogo deve pautar-se nas diferentes experiências, sentimentos e comportamentos decorrentes de alterações na capacidade na realização de uma série de atividades da vida diária, na autoestima, na imagem corporal e nas relações com outras pessoas.

7. CONCLUSÃO

A realização do presente estudo possibilita uma aproximação maior com a intensa e complexa problemática que envolve a atuação do psicólogo junto à pessoa com doença falciforme. A expansão dessa área de atuação e o crescente número de pessoas com DF em Alagoas apontam para a necessidade de trabalhar o aprimoramento científico da prática do psicólogo da saúde com essa doença.

Como profissionais envolvidos com a temática, é de fundamental importância a consideração de que a doença falciforme é uma experiência bastante complexa e individualizada no sentido da sintomatologia apresentada. Se faz necessário voltar olhares, no intuito de alcançar o planejamento e implementação de estratégias de promoção de atividades que envolvam as problemáticas por intermédio de um protocolo de atuação.

É preciso enfatizar, também, que no processo de adaptação às limitações decorrentes da doença, o psicólogo tem um importante papel a desempenhar. Neste processo muito há por se fazer no sentido de que as ações levem em conta a inserção do profissional

de psicologia na equipe multidisciplinar, pois são muitas as demandas que envolvem sua atuação. Ao atuar ele deve estar à disposição da pessoa com doença falciforme, seus familiares e/ou cuidadores, como, também, à equipe de saúde preparando-a para lidar com a condição de que o cuidado e tratamento possam não alcançar os efeitos desejados no sentido de melhora ou regressão dos sintomas, facilitando a comunicação dessa equipe com o paciente, frisando o entendimento e o respeito de que cada ser humano tem sua própria identidade. | 53

APHAL, Associação de Pessoas com Hemoglobinopatias de Alagoas, 2008.

BAPTISTA, M. N., DIAS, R. R. **Psicologia hospitalar**: teoria, aplicações e casos clínicos. 2. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

BIAGI TD e SEBASTIANI RW. A atuação do Psicólogo Hospitalar em Unidade de Terapia Intensiva: Adultos. In: Alapza: Asociación Latiniamericana de la Psicología de la Salud: **Boletín Latino Americano de Psicología de La Salud**. Disponível em: <<http://www.alapsa.org/boletin/index.htm>> Acesso em: 20 dez. 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 50 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 56 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Saúde Bucal na Doença Falciforme** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. 76 p. – (Serie A. Normas e Manuais Técnicos)

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de eventos agudos em doença falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009, 50 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

CASTRO, E. K. de. BORNHOLDT, E. **Psicologia da saúde x psicologia hospitalar**: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia: ciência e profissão*. v.24 n.3 Brasília set. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000300007&lng=es&nrn=iso&tlng=pt>. Acesso em: 17 mar. 2012.

CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino; SILVA, Roberto da. **Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

MALTA, Deborah Carvalho et. al. Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais. **Ciênc. saúde coletiva**. 2004, vol.9, n.2, pp. 433-444. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S14138123200400020019&lng=en&nrn=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11 mar. 2011.

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, V. 4, nº 3, dezembro de 1996 p. 5-18.

MATARAZZO, J. D. **Behavioral Health and Behavioral Medicine**. *American Psychologist*, 35, 1980, p. 807-817.

PAIVA, S.D. **Aluno Falciforme**: O paradoxo da inclusão escolar "conhecer para melhor atender". Trabalho de conclusão de curso. Universidade Estadual Vale do Acaraú. Belém, 2007.

PERÁCIO, C. **Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme**. 91f. 2008. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Uberlândia, 2008.

| 55

PITALUGA, W. V. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica de Goiás. Goiânia, 2006.

TONETTO, Aline Maria; GOMES, W. B. Competências e habilidades necessárias à prática psicológica hospitalar. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 2007, p. 27-39.

Recebido em: 7 de maio de 2013

Avaliado em: 2 de junho de 2013

Aceito em: 17 de junho de 2013

Graduando do curso de Psicologia da Faculdade Integrada Tiradentes – FITS.

Graduanda do curso de Psicologia da Faculdade Integrada Tiradentes – FITS.

Professor do curso de Psicologia da Faculdade Integrada Tiradentes – FITS. E-mail: rochajr65@yahoo.com.br