



Atender, observar, potencializar meios e linguagem, compartilhar. Estes os pilares em que se basearam a psicóloga clínica da Hemominas, Alice Oliver Rosa Sacramento, e a estagiária de psicologia, Maria Aparecida dos Santos, para produzir a série de vídeos Autocuidado em doença falciforme, dirigida especialmente aos pacientes falciformes da Fundação Hemominas.

Segundo Alice, tudo começou a partir da prática de estágio supervisionado e de atendimentos psicológicos no ambulatório do Hemocentro de Belo Horizonte (HBH), com a observação das dificuldades dos pacientes com hemoglobinopatias de compreender o diagnóstico, assim como incorporar e manter práticas de autocuidado que podem prevenir complicações clínicas da doença.

Criada para estimular as práticas de autocuidado entre pacientes falciformes e cuidadores, a série de vídeos chama a atenção para a importância da ingestão de água, alimentação saudável, incluindo ainda orientações para gestantes.

A primeira produção foi sobre a talassemia (doença hereditária que ocasiona a produção de quantidades muito pequenas de hemoglobina normal (A), esclarecendo e informando sobre alguns aspectos da doença, por meio de desenhos e narrativa de forma lúdica. Para a psicóloga, os vídeos auxiliam na relação com o paciente, ao repassar-lhe práticas de autocuidado de forma mais dinâmica, clara, acessível. Também contribuem na prática clínica, uma vez que a exibição deles propicia diálogos e momentos de reflexão sobre a doença, seu tratamento e prevenção, estabelecendo um espaço interativo no qual se esclarecem dúvidas, questionamentos. Consistem, ainda, uma ferramenta de estudo para os profissionais ligados à temática e a outros como a Associação Brasileira de Talassemia (Abrasta) e o Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (Nupad).

A importância do autocuidado

Apresentados à presidência e diretoria da Fundação, os vídeos foram muito bem avaliados e elogiados, como atesta a presidente da Hemominas, Júnia Cioffi: “Acreditamos que o autocuidado é essencial para a melhor compreensão do paciente do tratamento e da importância da sua participação para efetividade do mesmo. Esta iniciativa demonstra a interação e participação de servidores e pacientes no cuidado necessário para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com hemoglobinopatias. A criatividade das autoras desponta no resultado dos vídeos que, de forma simples e lúdica, abordam temas importantes para as pessoas que são atendidas em nossos ambulatórios”.



A paciente do HBH, Carla Lacerda, entre Alice e Aparecida: "Agora convivo bem melhor com minha doença" – Fotos: Adair Gomez

Portadora de anemia falciforme, a paciente do HBH, Carla Danieli dos Santos Lacerda, 27 anos, tinha três anos quando detectou a doença, com a qual convivia mal, principalmente na infância e na escola: “Era muito ruim – não podia jogar, fazer educação física, exercícios mais intensos, ficava sempre sentada”, revela. Morando em Ibitiré, vem duas vezes por semana ao ambulatório. Há três anos teve AVC e sua rotina está consolidada: fisioterapia, atendimento psicológico, pedagógico, transfusões de 15 em 15 dias.

“Vir aqui é uma diversão, pois converso com todo mundo” diz. Com um sorriso sempre aberto, diz que agora convive melhor com sua doença. Com o nível médio completo, ela quer trabalhar, embora se sinta um pouco limitada, o que não a impede de arrumar casa, ir ao cinema, à igreja. Pretende fazer psicologia – já namorou, e um dia, quer casar. Ter filhos é um caso mais complicado, “mas quem sabe adotar?”, considera.

Hoje, mais cuidadosa, fala sobre os reflexos dos vídeos de autocuidado em sua vida: “Não tomava água, falta de costume. Alertada pelo vídeo, comecei a tomar e me sinto melhor”. O que influenciou no processo de transfusão: segundo a hematologista que a acompanha, Roberta Oliveira Silva, a transfusão dura duas horas e a melhor hidratação facilita a punção do acesso venoso.

Os hábitos alimentares também mudaram: “Não fazia as três refeições básicas – só uma vez por dia – almoço ou jantar, sem lanche. A partir do vídeo, me conscientizei quanto a importância de comer melhor. Agora, tomo café da manhã, almoço e janto – faltam apenas alguns lanchinhos intermediários para completar a dieta e ganhar 10!”, afirma.

Outra constatação: “Minha disposição melhorou consideravelmente depois da mudança de comportamento. Até a doutora Roberta deu um retorno positivo sobre os avanços que fiz. Foi a hemoglobina S que baixou”, comemora. Como explica a hematologista Lorena Bicalho, a hemoglobina S predispõe a doenças como a anemia falciforme (a hemoglobina normal é a A), e a hidratação e alimentação adequadas ajudam a prevenir algumas complicações como as crises de dor.

Para quem sofre dessa doença, Carla dá um recado: “Importa estar sempre aberto ao tratamento, seguindo as recomendações dos profissionais de saúde da Hemominas, tomando água, alimentando direito para ter uma vida mais saudável e melhor com a prática do autocuidado”. E conclui, com uma provocação: “Quem desenha os vídeos, pode fazer melhor”.

E o desenho é a área da estagiária Maria Aparecida. Para fazer o roteiro, ela conta que são consultados artigos científicos, cartilhas, conteúdos de sítios confiáveis. A preocupação com uma fala acessível, que alcance o público alvo com mais facilidade, fugindo do comum, da informação muito técnica, permeia todo o processo. “A doença faz parte do cotidiano das pessoas e é importante que os pacientes saibam que podem entendê-la, lidar e conviver com ela de uma forma mais tranquila. Percebemos que o próprio paciente não entende sua doença”, salienta.

Aparecida informa que os roteiros consideram a viabilidade - 4 ou 5 minutos no máximo – e passam pela revisão de hematologistas e da doutora Mitiko Murao, que é da diretoria técnica da Fundação. Também recorrem aos especialistas para dar subsídios e esclarecimentos sobre o tema nas áreas da gravidez, crises de dor, exames de doppler, administração de medicamentos, entre outros. Ela revela que desenha por hobby e incorporou essa capacidade aqui, dando-lhe um significado social de grande relevância. Roteiro, revisão, gravação são característicos de uma produção artesanal: equipamentos básicos – vídeos gravados com celular. Outra ferramenta é a Draw My Life, recurso vindo dos Estados Unidos “jovem, interativa, rápida que está bombando no youtube”, conclui.

Projeto em construção

Sempre priorizando a utilização de recursos lúdicos, linguagem clara como facilitador da comunicação, acessível ao público, com informações práticas para serem incorporadas no dia a dia do paciente, o projeto está em andamento e serão produzidos outros vídeos com temas relacionados à doença falciforme, como úlcera de perna, priapismo, crise algica etc. Outro vídeo abordará a importância da realização do doppler para identificar o risco de ocorrência de AVC nos pacientes entre 2 e 18 anos, esclarecendo dúvidas e mitos a respeito, além de orientar quanto a condutas e cuidados a serem observados após o resultado do exame. O doppler transcraniano é um exame que produz imagens e sons para avaliar o fluxo sanguíneo

de artérias e veias do órgão.

Os vídeos já produzidos têm despertado interesse dos pacientes e cuidadores, promovendo o empoderamento diante da sua doença e são mais uma ferramenta disponível para os profissionais de saúde utilizarem, com o intuito de propiciar o diálogo e interação com o paciente, auxiliando na melhoria da qualidade de vida. As produções com os temas Água, Alimentação, Talassemia e Gravidez estão disponíveis no site da Hemominas (<https://www.youtube.com/user/HemominasDoeSangue>) e em outros sítios eletrônicos, como o da Cehmob. Serão também exibidos nas salas de espera do paciente e do doador das unidades da Hemominas em todo o estado.

Atestando a validade da iniciativa, a doutora Mitiko ressalta que “os vídeos não são ferramenta isolada – é uma a mais. São lúdicos, envolvem e empoderam os pacientes, conduzindo a uma reflexão: a pessoa mais importante para cuidar de si é ela mesma. Quanto mais informações, maior é a responsabilidade e comprometimento com seu autocuidado”.

E destaca: “A ideia de Alice e Aparecida, baseada nas observações a partir da prática, com poucos recursos, denota o comprometimento e a habilidade delas – os vídeos ficam ótimos, lúdicos. Importante perceber que cada um tem sua habilidade e que todos podemos fazer algo de muito bom com os recursos que temos. Basta querer”.