

A REALIDADE PSICOSSOCIAL DOS PACIENTES ADULTOS COM MUCOPOLISSACARIDOSES, COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIAS

Autores: Gabriela de Castro Rosa¹, Maria Carolina da Silva Campos¹, Manoela Fernandes Arantes de Castro Lino¹, Mariana Araujo Bezerra Gomes¹, Nathália Meincke Dal-Ros¹, Maria Angelica de Faria Domingues de Lima¹, Ana Carolina Esposito¹

1 - Hospital Universitário Gaffree e Guinle – HUGG-UNIRIO/EBSEH – Rio de Janeiro - Brasil

CONTEXTUALIZAÇÃO DA SITUAÇÃO VIVENCIADA

As mucopolissacaridoses (MPS) são doenças raras associadas a deficiências enzimáticas, resultando em doença multissistêmica devido ao acúmulo de glicosaminoglicanos. À medida que os pacientes sobrevivem cada vez mais até a idade adulta, surgem desafios devido à visão capacitista da sociedade e dos próprios profissionais em relação a estes pacientes e a dificuldade de dar-lhes autonomia para gerir a própria vida.

As próprias famílias não conseguem enxergar o envelhecimento e amadurecimento dos pacientes, por eles não crescerem seguindo as curvas de crescimento preconizadas, além das limitações funcionais, permanecem como eternas crianças para aqueles ao seu redor. Porém, apesar dos seus aspectos físicos, os pacientes têm suas necessidades sociais e psicológicas de adultos negligenciadas.

Como a sociedade não enxerga que aquele paciente já se tornou um adulto, lhes falta a cobrança de entrar na faculdade, conseguir um emprego ou até mesmo realizar atividades pequenas do cotidiano, como cozinhar para si próprio ou tomar conta de suas necessidades básicas. Dessa forma, o paciente internaliza uma limitação que não existe e que é reforçada dentro da própria família.

ESTRATÉGIA ADOTADA E MÉTODO APLICADO

Na nossa experiência dentro do ambiente hospitalar, também é visto uma diferença de tratamento perante esses pacientes. Desde o momento de transmitir informações sobre o tratamento e acompanhamento clínico ou administrar medicamentos, eles são tratados de forma infantilizada até mesmo por aqueles

com conhecimento científico de que a doença muitas vezes não muda a capacidade cognitiva do paciente. Como um hospital universitário de referência em transição para a vida adulta de pacientes com MPS, reforçamos a cada dia a importância da mudança dessa mentalidade por parte tanto da equipe multidisciplinar quando dos familiares. E acima de tudo, dos próprios pacientes, para que eles se desprendam das limitações do capacitismo e consigam viver uma vida adulta plena.

DESFECHOS OBSERVADOS

Alguns de nossos pacientes chegaram a concluir a universidade ou curso profissionalizante. O desfecho para cada um depende de vários fatores, um dos mais importantes sendo o quanto a família incentiva cada um deles. Temos uma paciente formada em curso de nível superior que não se sente preparada para encarar o dia a dia da profissão e uma outra cuja família a incentiva a exercer a profissão escolhida, mesmo que com certa supervisão familiar.

APRENDIZADOS GERADOS A PARTIR DA EXPERIÊNCIA

Aos poucos e com trabalho diálogo constante é possível conscientizar a família, que é o grupo social mais presente na vida desses pacientes, sobre a importância de dar-lhes independência e confiança para enfrentar os desafios da vida.

POTENCIAL DE APLICABILIDADE E REPLICABILIDADE EM OUTROS CONTEXTOS

Com uma equipe multidisciplinar preparada, é possível trabalhar com os pacientes e com as famílias. Buscar meios e alternativas para dar a esses pacientes maior autonomia, mesmo em coisas mais simples do dia-a-dia.