

Hospital Dia começa a atender crianças hemofílicas

ROVÊNIA AMORIM

As crianças hemofílicas de Brasília não precisam mais sair da cidade à procura de tratamentos fisioterápicos específicos como os existentes no Rio de Janeiro e São Paulo. O Hospital Dia, que funciona em uma das alas do Hospital de Apoio, está com a infra-estrutura quase toda montada para oferecer uma reabilitação com padrões tão bons quanto os de países do primeiro mundo. A idéia é que o hospital seja visto como um lugar agradável e que as crianças tenham motivação para fazer o tratamento, inclusive com orientação para automedicação.

A perspectiva da direção do hospital é que daqui a dois meses 30 crianças estejam sendo atendidas diariamente. Por enquanto, o hospital recebe cerca de seis crianças, por dia, para tratamento. "Precisamos de calor humano, de gente pensando diferente. Em termos de equipamento falta pouca coisa", disse Cid Souza Vale, diretor do Hospital de Apoio. "Não é preciso de alta tecnologia. Estamos investindo em uma equipe multidisciplinar que seja capaz de fornecer um tratamento mais humanitário". Cerca de 150 profissionais de nível superior, entre fisiatras, hematologistas, assistentes sociais, fisioterapeutas e dentistas, integram a equipe do hospital.

"Com essa equipe treinada poderemos atingir a meta de termos 450 crianças hemofílicas e leucêmicas cadastradas no programa de tratamento", disse Cid. No entanto, o Hospital Dia trabalha somente com as crianças hemofílicas que já passaram pelo tratamento emergencial nos outros hospitais. "Aqui elas recebem o tratamento de suporte, especializado para os portadores da hemofilia", ressaltou a médica Jussara Oliveira, chefe da hematologia do Hospital Dia. No Hospital de Base, onde trabalha há 13 anos, como no Sara Kubitschek, explica a médica, as crianças não têm uma fisioterapia específica para elas. "Existem outros casos que necessitam de fisioterapia.

Os outros hospitais têm uma sobrecarga grande e não há como fazer tratamentos especializados".

Investimentos — "Os adultos hemofílicos também são atendidos, mas o nosso investimento é nas crianças", esclarece o diretor do Hospital. "Queremos que elas cresçam com o mínimo de sequelas, podendo levar uma vida normal", explica, acrescentando que sem o tratamento o hemofílico tende a se tornar um deficiente físico. **Hospital Dia** — O Hospital de Apoio é constituído de três alas, sendo duas (a primeira para pacientes masculinos e a segunda para femininos) destinadas a doentes crônicos convalescentes, isto é, que podem ser reabilitados e voltar para casa. Estes pacientes recebem os primeiros tratamentos em outros hospitais e são depois encaminhados para o Hospital de Apoio, onde ficam internados para continuar o tratamento. A terceira ala (Hospital Dia) é exclusiva para os pacientes hemofílicos, leucêmicos e portadores de outras doenças do sangue. O hospital tem esse nome porque as crianças, após receberem a medicação e fazerem a fisioterapia, voltam para casa. O horário de atendimento é das 8h00 às 19h00.

Para motivar as crianças hemofílicas a passarem pela fisioterapia, o hospital utiliza a criatividade dentro da terapia ocupacional. São usados quebra-cabeças, bicicletas ergométricas, jogos e brinquedos variados e até instrumentos musicais, como piano e violão, para estimular as crianças a reforçarem, de uma forma agradável, a musculatura das articulações. "Até o videogame é um recurso de fisioterapia da mão", explica Jussara. Segundo ela, não há idade para fazer o tratamento e reabilitação. Um bebê, garante, pode ser estimulado com brinquedos diferentes.

"Estamos tentando agora conseguir uma piscina de fibra de vidro para podermos trabalhar as crianças com a hidroginástica", disse Jussara. Ela explica que este tipo de fisioterapia é um dos mais eficazes, porque reduz o choque nas articulações. "O Sara Kubitschek tem uma piscina, só que não é restrita às crianças hemofílicas", ressaltou a médica, acrescentando que, além de ser totalmente gratuito, o tratamento no Hospital Dia é especializado para a hemofilia.



A infra-estrutura e os equipamentos novos poderão ampliar o tratamento. O objetivo é manter o ambiente agradável e descontraído

Doença provoca derrame sangüíneo

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária caracterizada por derrames sangüíneos nas articulações e sangramentos nos tecidos internos. A causa destas hemorragias é a ausência de um fator intrínseco da coagulação — a globulina anti-hemofilia. A falta de um determinado fator caracteriza o tipo da hemofilia. As mais comuns são a hemofilia A (fator 8) e a hemofilia B (fator 9).

A doença é genética e se manifesta no sexo masculino. Raríssimos são os casos constatados da doença nas mulheres — "um ou dois na literatura médica internacional", segundo a médica hematologista, Jussara Oliveira. "Um casal em que o pai é hemofílico e a mãe portadora tem um índice de 25% de possibilidades de a filha ter

a doença", explicou. "Quando isso acontece, a presença dos dois genes da hemofilia, em geral, determina a morte da menina".

De acordo com Jussara, o gene da hemofilia está presente no cromossoma X da mulher portadora da doença. "Ela só não manifesta a doença porque o outro cromossoma X supera a anomalia. (A doença é recessiva). Como o sexo masculino é caracterizado pelos cromossomas XY, não há esse equilíbrio. O único X é o portador da anomalia". Mesmo assim, esclarece a médica, a mulher portadora do gene da hemofilia tem 50% de chances de ter um filho normal.

Já o homem hemofílico recebe um cromossoma X com o gene da doença e poderá transmiti-lo a suas

herdeiras. Neste caso, a herança genética será formada por um cromossoma X da mãe e outro X do pai. Segundo a Associação e Casa de Hemofílicos do Distrito Federal, existem cadastrados 90 hemofílicos no DF e 135 nas cidades do Entorno.

Doença de Reis — A incidência da hemofilia no mundo obedece à variável de 10 a 20 casos em cada 100 mil habitantes. A doença, segundo a história da sua evolução, teve seus primeiros registros na Europa. A rainha Vitória da Inglaterra é uma de suas representantes. Por sua manifestação em membros de famílias reais, a hemofilia, por muito tempo, foi conhecida como doença de reis. Hoje a hemofilia existe em todo o planeta. (R.A.)

Medicação importada dificulta aquisição

A medicação para a hemofilia é importada dos Estados Unidos e por causa dos altos preços é totalmente custeada pelo Governo Federal. Um frasco de concentrado de fator de 500 mililitros, utilizado no combate às hemorragias, custa 500 dólares. O tratamento depende da gravidade do machucado, mas um caso simples de uma pessoa de 60 quilos pode chegar à cifra de dois mil dólares, por quatro dias de medicação.

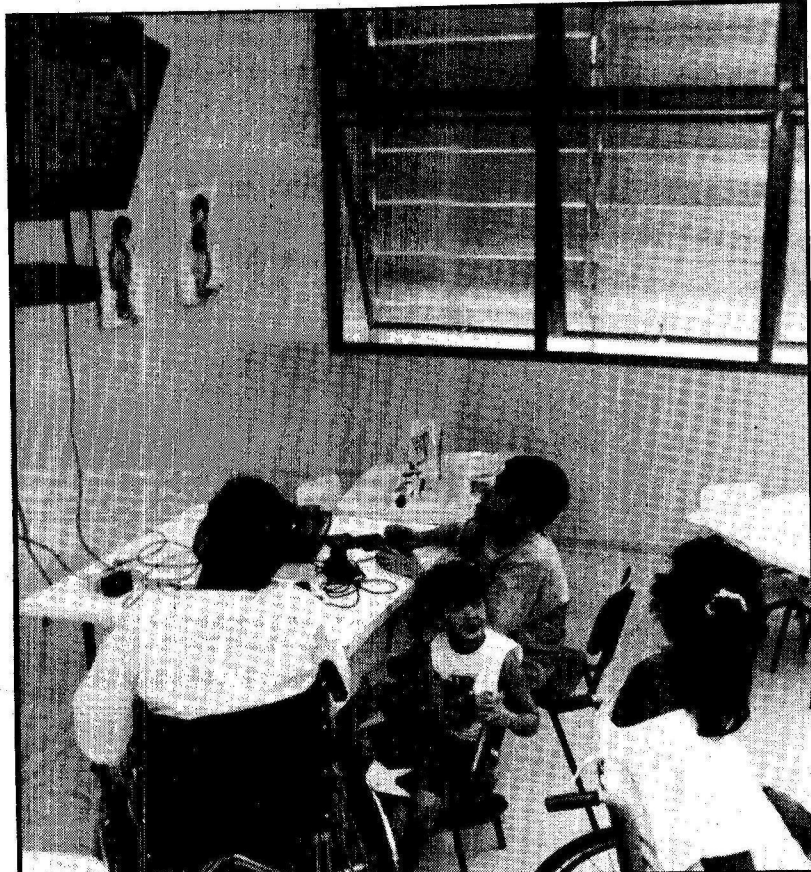
"O tratamento é a substituição do fator ausente nos hemofílicos por um medicamento que corrige a coagulação do sangue", explica Jussara Oliveira, médica hematologista nos hospitais de Apoio e de Base. Segundo ela, ao contrário do que acontece nos Estados Unidos, o medicamento não é vendido nas farmácias, mas a automedicação é uma das metas do Hospital Dia. Alguns hemofílicos, como o garoto Ornil Claro, de 12 anos — o primeiro a se automedicar — já fazem uso do método. "Eles podem levar o remédio para casa, mas têm de ser orientados antes", enfatiza Jussara, acrescentando que nas viagens é imprescindível tê-lo à mão.

com essa automedicação o hospital pretende eliminar o receio que o hemofílico tem de sair de casa com medo de se machucar. "Sabendo fazer o tratamento, ele passa a ter mais segurança", avaliou a médica. "Quero que os meninos apliquem a injeção com o medicamento e tornem o tratamento uma coisa natural", explicou Cid Sousa Vale, diretor do Hospital de Apoio. Ele lembrou que a criança hemofílica pode ter uma vida normal, desde que passe pelo tratamento e não faça extravagâncias.

Prevenção — Em algumas situações, é feita uma medicação preventiva. "A criança vai jogar bola, por exemplo, e toma o medicamento antes. Caso se machuque, não ocorre sangramento", afirma Jussara. A fisioterapia, entretanto, é fundamental para os hemofílicos. Sem ela há complicações nas articulações por falta de reforço na massa muscular, e o doente pode acabar se tornando um deficiente físico.

"A fisioterapia protege as articulações das pequenas hemorragias e evita que uma criança de seis anos vá parar em uma cadeira de rodas", salientou Cid. Segundo Jussara, as pessoas sem a doença também apresentam esses pequenos sangramentos nas articulações, só que eles são imediatamente coagulados, o que não acontece com quem tem hemofilia.

Mesmo passando pelo tratamento fisioterápico e pela medicação, se a musculatura não estiver fortalecida suficientemente, pode ocorrer inchaços. Marcos Alberto, de oito anos, é um exemplo, apesar de frequentar periodicamente o Hospital Dia e de fazer exercícios em casa, seguindo orientações dos especialistas. "Meu joelho está inchado, mas não incomoda. O medicamento faz não doer". Segundo Jussara, o joelho inchado significa que a articulação está frágil e, se não receber o devido tratamento, desencadeia o início de uma deficiência física. (R.A.)



A diversão é fundamental para aliviar a tensão do tratamento

Preconceito é problema

O desconhecimento do que é realmente a hemofilia leva a sociedade a ter preconceito em relação à doença. "As pessoas acham que é contagiosa ou que todo hemofílico é portador da Aids", explica Jussara Oliveira, chefe da hematologia do Hospital Dia. Segundo ela, desde 1985 que não acontece mais contaminação entre os hemofílicos com o vírus HIV — já que as transfusões passaram a ser feitas com sangue purificado.

Outro empecilho ao tratamento da doença vem do próprio hemofílico que, por medo de ser rejeitado, esconde a doença, afirmando ter reumatismo, cujos sintomas são semelhantes aos da hemofilia. "Conheço um juiz que tem consciência de seu problema, mas não reconhece a doença de jeito nenhum", contou a hematologista. "E as pessoas acreditam porque o reumático também tem inchaço nas articulações, principalmente no joelho".

A autodefesa também é comum aos hemofílicos. É o caso de Ornil Claro, de 12 anos, que considera a doença apenas como um fato. "A hemofilia não pode ser tratada como uma doença. A pessoa nasce com um fator do sangue faltando.

Só isso". A sua mãe, no entanto, disse que por ele ter a doença não aceita a derrota. Mesmo sabendo que está em uma fase crítica de recuperação da articulação do joelho esquerdo, o menino desobedece as orientações da mãe e dos médicos e sai escondido para jogar bola.

"Ele vê as crianças jogando e não aceita a condição de não poder fazer o mesmo", explica sua mãe, Nadjé Eme, enxugando as lágrimas. "Há um limite para o tratamento da articulação. Quando se chega a um grau de deformidade não dá para fazer a recuperação", afirmou o médico Cid Sousa Vale. "Não é que ele nunca vai poder participar de um jogo de bola, mas tem de estar com a musculatura fortalecida".

"Às vezes, quando me dizem que o Marcelo (irmão não-hemofílico de Ornil) se machucou, digo: Graças a Deus que não foi o outro", conta Nadjé. Cid, entretanto, diz que a autoproteção também não é a melhor forma de se tratar as crianças hemofílicas. Segundo ele, o fundamental é que a criança tenha consciência da sua doença e saiba viver com ela. (R.A.)

Qualquer ferimento oferece perigo

Hemofílicos têm de conciliar diariamente a vida normal com os riscos de acidentes

Criança pula, corre, cai e machuca. Recupera-se e volta a fazer tudo de novo. Mas no caso da criança hemofílica uma brincadeira que resulte em um arranhão pode ser perigosa. Se, por um lado, as crianças não têm consciência dos riscos da doença, os pais convivem, todos os dias, com a apreensão de que algo de ruim aconteça. Uma simples troca de dentes pode ser fatal para o hemofílico.

Ana Cristina Santos, mãe de três filhos (cinco, três e dois anos) hemofílicos conta que é impossível não se preocupar. "Preciso trabalhar e para isso deixo as crianças na creche". Ela explica que já perdeu vários empregos

porque constantemente precisa levá-los ao hospital. "Penso em abandonar tudo para cuidar melhor deles. Mas meu marido não tem emprego fixo e é muito difícil nossa situação se eu não trabalhar".

Raimunda Rodrigues de Lima, de 64 anos, disse que controlar as brincadeiras dos filhos hemofílicos é muito complicado. "Eles não têm noção do que é a doença, por mais que se explique". Hoje, dois dos seus quatro filhos hemofílicos que sobreviveram à doença já são adultos. Um deles, de 34 anos, é casado e tem dois meninos normais. Para poder dar mais assistência aos filhos, ela abandonou a cidade de Pedreiras,

no Maranhão, e veio para Brasília em 1969.

Raimunda explica que descobriu que era portadora da hemofilia quando um dos seus filhos, na época com 10 meses, amaneceu com uma mancha roxa no peito. "Tinha dormido por cima da chupeta. Fui ao médico e ele me mandou colocar compressa quente. Foi pior. Não sabia que era a doença". Ela disse que então resolveu procurar outro médico que lhe explicou que o bebê era portador da hemofilia. "Apesar de ter quatro filhos com a doença e mais seis normais para cuidar sempre fui conformada. Cheguei a ter três ao mesmo tempo internados, mas nunca entreguei os pontos". (R.A.)



O Hospital Dia tem como filosofia oferecer reabilitação de alto padrão às crianças hemofílicas