

Qualidade de vida e cuidado em pessoas vivendo com Ataxia Espinocerebelar Tipo 7

Camille Ferreira Souto Mourão Bonfim¹, Natan Monsores de Sá²

1. Estudante de Saúde coletiva na UnB e Bolsista proC/UnB; *camillebonfim26@gmail.com

2. Professor da Faculdade de Ciências da Saúde – FS/DSC/UnB

Palavras Chave: *Doenças Raras, Ataxia, Qualidade de Vida.*

Introdução

Por meio deste trabalho buscou-se discorrer sobre a qualidade de vida e os cuidados que devem ser dispensados para os portadores de Ataxia Espinocerebelar Tipo 7, bem como registrar a situação em que vivem as pessoas diagnosticadas com esta doença. Este trabalho foi realizado com base na história de uma família de origem cearense, que há décadas convive com as consequências dessa enfermidade, que, somente a partir de 1995, teve diagnosticada e identificada a causa e origem. Tal patologia corresponde a uma desordem que afeta o cerebelo, a medula espinhal e a retina e, no caso da Ataxia Espinocerebelar Tipo 7, além dos sintomas mencionados, há a perda visual com retinopatia. Geralmente os sintomas surgem no início da vida adulta, em torno dos 20 a 30 anos, porém, cada vez mais têm surgido casos precoces.

Resultados e Discussão

Na análise dos resultados, percebe-se que, com traumas e dificuldades, cada portador tem uma forma muito pessoal de reagir à descoberta da Ataxia SCA7, e todos os que participaram das entrevistas têm a mesma opinião em relação aos cuidados com os portadores de Ataxia: faltam atendimento na rede pública hospitalar, conhecimento médico, atendimento mínimo de serviços de profissionais qualificados (psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e outros).

Os portadores de Ataxia SCA7 ficam sob os cuidados precários de familiares que fazem o que podem para minimizar o sofrimento e oferecer o mínimo de dignidade a esses doentes. Nesse sentido, observa-se a necessidade de políticas públicas que invistam recursos em medicamentos e serviços médico-hospitalares que possam melhorar a sobrevivência dessas pessoas portadoras de SCA7.

Conclusões

Por meio deste trabalho foi possível verificar alguns elementos do que significa viver com Ataxia SCA7 no Brasil. Considerando que no País não há atendimento adequado para os portadores deste tipo de Ataxia, bem como faltam políticas públicas direcionadas a estas pessoas, percebe-se que as associações de pacientes ou as organizações familiares, tal qual a família cearense estudada, representam as atuais formas de subsistência

destes grupos. Privados de capacidade de trabalho, vivendo à margem do sistema de saúde, sem cuidado profissional adequado e com péssimo prognóstico, o estado de vulnerabilidade destas pessoas é um desafio ao Estado brasileiro.

A legislação brasileira no que se refere ao apoio aos portadores de doenças raras é relativamente recente, se comparada com os direitos previstos na Constituição Federal de 1988 e os efeitos provocados pela sua publicação ainda não se fizeram notados para o público objeto deste trabalho. Se há algo a ser comemorado com a recente Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, só o tempo dirá.

Quadro 2: Caracterização da amostra de pessoas vivendo com Ataxia

Portadores de Ataxia	Entrevistado 1	Entrevistado 2	Entrevistado 3	Entrevistado 4	Entrevistado 5
Naturalidade	CE	CE	CE	CE	DF
Idade atual	46	24	25	62	30
Idade quando recebeu o diagnóstico de portador de Ataxia	38	19	19	45	20
Sexo	masculino	feminino	masculino	masculino	masculino
Grau de Ataxia (inicial/intermediário/avançado)	avançado	avançado	intermediário	avançado	inicial
Atividade profissional antes da Ataxia	militar	estudante	estudante	bombeiro	estudante
Atividade profissional após a Ataxia	aposentado	nenhuma	aposentado	aposentado	nenhuma
Cabe de Pessoas com Ataxia no núcleo familiar	3	3	3	2	2
Cabe de pessoas que não apresentam sintomas de Ataxia no núcleo familiar	2	2	1	1	1
Cabe de pessoas que exercem atividade econômica no núcleo familiar	0	0	3	0	0
Possui dependentes (sim/não)	sim	não	não	sim	não
Possui Plano de Saúde que atenda os sintomas da Ataxia (sim/não)	não	não	não	não	não
Recebe algum benefício do governo em virtude de ser portador de Ataxia (sim/não)	não	não	sim	não	não
Consegue andar sozinho (sim/não)	sim	não	não	não	sim
Perdeu a visão, total ou parcial (sim/não)	não	sim	sim	sim	não
Necessita de auxílio para simples atividades como alimentar, tomar banho (sim/não)	não	sim	sim	sim	não

Agradecimentos

A todos colegas que, como um grupo de pesquisa, tornaram possível a execução deste projeto. Ao Natan, que desde o início se mostrou um orientador sem defeitos, sempre nos guiando, nos ensinando, nos motivando. Aos participantes do estudo, que contribuíram com preciosas opiniões. A ABPAT (Associação Benfícete em Prol dos Portadores de Ataxia) que me apoiou desde do início. A Deus e aos nossos familiares.