

**CONTRIBUINDO PARA A FORMAÇÃO DE VÍNCULOS SEM CULPA:
FINALIZAÇÃO DE UM MATERIAL INFORMATIVO-EDUCACIONAL
("CARTILHA")
PARA PAIS DE INDIVÍDUOS AFETADOS POR FIBROSE CÍSTICA**

Renata Orlandi

Acadêmica do Curso de Graduação em Psicologia da UFSC

Ariane Peixoto

Acadêmica do Curso de Graduação em Pedagogia da UFSC

Vivian Leyser da Rosa, Dra.

Prof^a. Do Depto. de Biologia Celular, Embriologia e Genética da UFSC (Coordenadora)
vivian@ced.ufsc.br

Resumo

Elaborou-se uma “cartilha” sobre a fibrose cística (FC), doença genética grave dos órgãos respiratórios e digestivos, contendo informações sobre diagnóstico e tratamento, junto à Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM). Partindo-se da literatura e de entrevistas semi-estruturadas com membros da ACAM, redigiu-se versão preliminar, que foi apreciada por familiares dos pacientes, nela incorporando-se alterações para tornar o material final acessível e significativo. Pretende-se, com a distribuição da “cartilha”, contribuir para o conhecimento público da doença, estimular a adesão ao tratamento, e colaborar para a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: fibrose cística, educação em saúde, qualidade de vida.

Introdução

Apesar de o bebê humano apresentar muitas habilidades logo após o nascimento, ele depende totalmente dos pais para sua sobrevivência, bem como para o favorecimento de seu desenvolvimento e bem-estar. *"Uma vez que os hominídeos não mais apresentaram o padrão básico de crescimento do cérebro dos primatas, gerando um filhote muito mais vulnerável cujo cérebro continua a crescer à taxa fetal, maior investimento de tempo e recursos seria necessário para criar a prole."* (Lewin, 1999). Neste sentido, pode-se verificar, com facilidade, a importância da elaboração de um vínculo entre pais e bebê (Klaus et al., 2000). Para a criança portadora de uma doença crônica como a fibrose cística, este vínculo é um dos fatores determinantes da sua

qualidade de vida, tendo em vista os cuidados especiais que ela necessitará por toda a sua existência.

A fibrose cística (ou mucoviscidose) é uma doença hereditária, cuja causa primária é uma mutação no gene da proteína reguladora de condutância transmembrana, localizado no cromossomo 7. Esta enfermidade é multissistêmica, caracterizando-se pela presença de secreções densas e viscosas em órgãos como pulmões e pâncreas. Glândulas de suor e do sistema reprodutor também são atingidas. O comprometimento do trato respiratório é tido como o principal fator determinante da morbi-mortalidade. A fibrose cística é uma doença rara, com incidência estimada em 1 a cada 20.000 habitantes na região Sul, decrescendo em direção à região Sudeste (Raskin, 2001). Sua raridade é um dos fatores que afetam negativamente a possibilidade de diagnóstico e tratamento, uma vez que são poucos os profissionais de saúde especializados no atendimento aos sujeitos por ela afetados.

Além de raros, os casos de fibrose cística podem ser muito distintos entre si, devido ao fato de existirem mais de 1000 mutações diferentes para os alelos que ocasionam a doença, bem como em função de outras características de ordem genética e ambiental entre os sujeitos. Neste contexto, mesmo que um profissional de saúde venha a atender vários pacientes que apresentam a mesma mutação, cada um poderá apresentar um quadro clínico particularizado. Esta diversidade pode ser um empecilho para que os profissionais de saúde orientem adequadamente os pais para o tratamento de seus filhos afetados.

No que diz respeito à melhoria da qualidade de vida dos afetados, as informações fornecidas ao paciente, bem como aos seus pais ou responsáveis, quando individuais e personalizadas, constituem um fator relevante, na medida em que consideram o contexto no qual o mesmo está inserido. Portanto, o envolvimento dos pais com a rotina de tratamento de seus filhos é um dos fatores determinantes do melhor prognóstico e qualidade de vida da criança, adolescente ou adulto afetado pela fibrose cística.

É fato que, em nossa cultura ocidental, lidamos cotidianamente com a dualidade patologia versus saúde. Contudo, não seria a delimitação entre estes dois estados puramente didática? Porém, grande parte das pessoas que convivem com sujeitos afetados por uma doença crônica e hereditária, como a mucoviscidose, compartilham este entendimento dual da noção de saúde. Sendo assim, em muitas ocasiões, vêem em primeiro plano a doença e, obscurecido por ela, em segundo plano, avistam um sujeito, quando não tão somente um doente.

Ao perder-se o sujeito em consequência da objetificação do mesmo enquanto doente, quando não da própria doença, o bem estar e a qualidade de vida do mesmo, que entendemos como prioritárias na vida de um ser humano, tornam-se meros detalhes, obstáculos na atuação de profissionais de saúde e até mesmo dos pais.

Neste contexto, mesmo o brincar, atividade tão importante para o desenvolvimento bio-psico-social da criança é, freqüentemente, entendido como um problema, posto que o ambiente hospitalar raramente é adaptado para as exigências das crianças internadas. Segundo Scattolin et al. (1997), a rotina é importante para a organização do cotidiano da criança que possui uma enfermidade crônica, ao contribuir para o gradativo processo de entendimento da doença e de seu tratamento, permitindo assumir os seus cuidados, responsabilizar-se pelos mesmos, e também gradativamente conquistando a sua autonomia. Assim, o bem estar dos sujeitos afetados pela fibrose cística deve prevalecer nas decisões dos pais e profissionais de saúde.

Neste sentido, o presente projeto teve por objetivo a elaboração de uma "cartilha", dirigida aos pais de crianças fibrocísticas em Santa Catarina, que hoje se congregam na Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM). Considerou-se que o acesso a uma "cartilha", com informações claras sobre a doença e seu tratamento, constitui um "ponto de partida" para pais de crianças recém-diagnosticadas. No processo de concepção deste material, não se pretendeu confeccionar um manual para ser seguido disciplinadamente, mas sim um referencial, um diálogo com estes pais que, possivelmente, estão vivenciando um período muito turbulento em suas vidas e que não sabem a quem recorrer. A rotina destes pais é, em muitos casos, alterada bruscamente no momento do nascimento da criança afetada e da confirmação do diagnóstico, e os mesmos tendem a sentir-se despreparados para tal empreendimento.

Procurou-se, assim, disponibilizar informações para favorecer o estabelecimento de um vínculo seguro entre estes pais e seus filhos, bem como mostrar que existem profissionais competentes que podem ajudá-los. Pretendeu-se, em especial, demonstrar aos pais de crianças recém-diagnosticadas, e/ou suas responsáveis, o valor do entendimento que estes possuem a respeito da condição e do comportamento de seus filhos, incentivando-os a aderir ao tratamento e, sobretudo, elaborá-lo em parceria com os profissionais de saúde.

Material e Métodos

Antes do início oficial do projeto em 2001, já havia um contato anterior entre sua coordenadora, Professora Vivian Leyser da Rosa, e a ACAM (Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico), que congrega atualmente mais de 60 casais que possuem, cada um, pelo menos um sujeito afetado. Foram realizadas, de março a julho de 2001, entrevistas semi-estruturadas com oito pessoas (quatro mães, um pai, um casal e um jovem adulto afetado) que participavam regularmente das reuniões mensais da ACAM. A opção de realizar entrevistas desta natureza atendeu ao que preconiza Davidoff (2001), que "... após

estabelecer o contato, entrevistadores hábeis conseguem obter informações de tópicos complexos e com alta carga emocional”, situação bastante comum entre familiares dos pacientes da ACAM.

Além dessas entrevistas formais, também participamos, de março a dezembro de 2001, da maioria dos encontros realizados pela Associação, tanto em Florianópolis, como em Joinville, o que nos permitiu colher depoimentos significativos mesmo que em condições informais. Em setembro de 2001, também participamos do X Congresso Latino Americano de Fibrose Cística, realizado em Florianópolis. Ressaltamos que no decorrer deste trabalho nos valem de ampla pesquisa bibliográfica relacionada à fibrose cística e a respeito de trabalhos que utilizam um método de atuação e levantamento de dados similar ao aqui empregado.

Em junho de 2002, finalizada a versão preliminar do material informativo, foram distribuídas cópias do mesmo, acompanhadas de um questionário de avaliação, entre os pais da ACAM. Uma cópia adicional da “cartilha” foi deixada com a secretária da Associação, para que mais exemplares fossem reproduzidos e distribuídos para todos os pais interessados em avaliá-la. Aguardamos o retorno dos questionários até agosto de 2002. Oito questionários retornaram respondidos (aproximadamente 20%). Procedemos, então, a um levantamento das críticas e sugestões, que serão aqui apresentadas resumidamente, como resultado do presente trabalho.

Resultados e Análise

Ao longo da realização do presente trabalho, pudemos verificar que os pais das crianças afetadas são detentores de um rico universo de informações. Enquanto a criança ainda não é capaz de verbalizar o que sente, bem como no período em que ainda não pode se responsabilizar pelo tratamento, os pais são seus melhores porta-vozes. Logo, faz-se necessário reconhecer o fato de que os pais constituem, de fato, um grupo de grandes conhecedores a respeito da mucoviscidose.

Nas entrevistas, havia um elemento cuja natureza era de nosso especial interesse: a culpa. Isto porque, freqüentemente, pais de crianças que apresentam malformações ou doenças congênitas costumam entendê-las enquanto uma punição que atinge seu(s) filho(s), como consequência de um ato considerado como errado, de acordo com os padrões da cultura na qual estão inseridos, que os mesmos poderiam ter realizado no passado. Esta interpretação, sugerida por pesquisas como a de Layton et al. (1993) com pais de crianças Down, constitui objeto de preocupação de profissionais que atendem as famílias, uma vez que a natureza hereditária das doenças de forma alguma implica qualquer grau de responsabilidade, e muito menos de culpa, dos genitores destas crianças.

Neste sentido, nas entrevistas, a noção de culpa esteve constantemente presente no discurso dos pais. Portanto, é possível antecipar que os esclarecimentos sobre a hereditariedade da fibrose cística, incluído na cartilha, possam contribuir para amenizar, diminuir ou extinguir tal culpabilidade. Ao invés de culpados, os pais poderiam se compreender como ativamente responsáveis pelo bem-estar de seus filhos.

No decorrer do processo de elaboração deste material, outro aspecto que mereceu nossa atenção refere-se à linguagem empregada na sua redação. No que diz respeito aos achados científicos relativos à mucoviscidose, determinados vocábulos, por serem compartilhados pela comunidade científica e, paralelamente, pelo público leigo, foram evitados, já que poderiam evocar outros significados e ocasionar entendimentos ambíguos ou equivocados. Nestes casos, não havendo um sinônimo cujo uso pertencesse ao domínio leigo, preferimos usar o vocabulário técnico. Este, por sua vez, foi agrupado num glossário ao final da cartilha, contendo os devidos esclarecimentos. Adicionalmente, com o intuito de tornar o conteúdo da “cartilha” acessível para o maior número possível de pessoas, nos valem de recursos como ilustrações e guias de leitura.

Quanto à velocidade em que as informações deveriam ser fornecidas, o depoimento dos pais confirmou um fato que a literatura já apontava (Layton et al., 1993), na medida em os entrevistados indicaram sua preferência de que as informações fossem fornecidas de forma lenta, gradativa e empática. Estes sujeitos também apontaram que, na medida do possível, as autoras deveriam ser capazes de identificar-se com os pais, compreender o momento que os mesmos estão vivendo e orientá-los com cautela e respeito.

No decorrer da elaboração da “cartilha”, entendeu-se que desprezar o saber e o vocabulário dos pais que contribuíram para com este projeto, em favor de detalhamentos acadêmicos, comprometeria o objetivo deste trabalho. O produto do mesmo seria estéril, posto que nos propúnhamos, justamente, sermos mediadoras, promotoras de um diálogo entre duas esferas do saber: a academia e os familiares das crianças recém-diagnostics com fibrose cística. Isto porque o tratamento deve ser um produto da iniciativa conjunta dos pacientes, seu pais ou responsáveis e profissionais de saúde.

No que diz respeito à avaliação do material informativo-educacional produzido no decorrer deste projeto, conforme dados coletados por intermédio dos 8 questionários devolvidos, as opiniões dos pais leitores da versão preliminar, podem ser assim resumidas:

- Apresentação gráfica- no que diz respeito ao tamanho da fonte da versão final da cartilha, sete sujeitos assinalaram que a letra da próxima versão deve ser mantida igual e apenas um assinalou que a mesma deveria ser maior. Em se tratando do espaço entre as linhas, todos indicaram que ele deveria ser mantido igual.

- Vocabulário e terminologia técnica- seis afirmaram, conhecer todo o vocabulário e dois indicaram conhecer quase todas as palavras empregadas.

- Ilustrações- todos afirmaram que as ilustrações auxiliaram a compreensão das informações contidas no material, e que o processo de leitura não os cansou.

- Extensão do material- no que se refere à extensão do material, sete sujeitos consideraram o número de páginas da cartilha adequado e um, por sua vez, considerou este número muito baixo.

- Compreensão do material- todos os pais ou responsáveis que emitiram a sua opinião a respeito desta cartilha consideraram que uma pessoa que desconhecesse a fibrose cística poderia compreender o que é a doença, por intermédio da leitura do material informativo-educacional elaborado no decorrer deste projeto. Quanto à lista de assuntos contemplados, sete sujeitos consideraram todos importantes e necessários, enquanto apenas um indicou um parágrafo da “cartilha” que considerou desnecessário. Em se tratando da compreensão do conteúdo da cartilha, um dos questionários não apresentava esta questão respondida, dois indicaram que haviam compreendido quase tudo e seis afirmaram terem compreendido todo o seu conteúdo.

Nesta etapa, consideramos que a aplicação do questionário foi válida para o nosso trabalho, na medida em que nos possibilitou a verificação da opinião dos sujeitos vinculados à ACAM, a respeito da versão preliminar da cartilha. O material preliminar foi elaborado tendo em vista a nossa percepção das necessidades e expectativas dos pais verificadas nos contatos informais nas reuniões, bem como utilizando o procedimento das entrevistas, que tinham como objetivo a identificação da demanda destes sujeitos. Contudo, esta nossa percepção poderia ser tendenciosa pelo nosso entendimento acadêmico do que seria relevante informar a este público específico, bem como a maneira de fazê-lo poderia ser inadequada e incoerente com as expectativas dos interessados. Sendo assim, a opinião positiva expressa pelos pais, a respeito do material até então elaborado, foi extremamente válida no sentido de indicar erros, acertos e, sobretudo, apontar e reafirmar as necessidades e expectativas desta população em especial (Orlandi e Rosa, 2002).

Uma frente de trabalho que se abriu em função do contato de nossa equipe com a ACAM foi a dos professores das escolas freqüentadas por algumas das crianças afetadas. Nas entrevistas, alguns pais relataram situações vivenciadas por seus filhos, revelando a pertinência de iniciativas direcionadas ao esclarecimento também dos profissionais de educação. Embora não estivesse previsto no projeto, a coordenadora considerou válido, quando da solicitação de afastamento voluntário da bolsista R. Orlandi, incorporar uma estudante de Pedagogia (A. Peixoto). Além de colaborar com a análise dos questionários, esta bolsista desenvolveu, de outubro a dezembro de 2002, contatos com professores de fibrocísticos. Possíveis iniciativas decorrentes desses contatos serão objeto de projeto e relatos futuros.

O presente projeto permitiu à primeira autora (R. Orlandi) contactar o mundo extra-universitário, na medida em que foi promovida a aplicação da aprendizagem acadêmica a um contexto mais amplo da sociedade. Também foi possível a vivência, na prática, da noção de interdisciplinaridade, posto que este trabalho transcendeu a mera junção ou justaposição de saberes diferentes e específicos. Ao estabelecer uma relação de proximidade com a disciplina de Genética, a percepção sobre a atuação profissional no mercado de trabalho da Psicologia foi ampliada, surgindo a perspectiva de poder trabalhar, no futuro, na área de aconselhamento genético.

Quanto à segunda autora (A. Peixoto), foi possível reconhecer o papel da escola para a qualidade de vida de crianças fibrocísticas. O pedagogo, como professor ou orientador educacional, pode ser um profissional a incorporar-se nas equipes que buscam o bem estar cotidiano de doentes graves e crônicos. É na escola, que tem um papel social de suma importância para as crianças, que esse profissional poderá exercer seu papel.

Devido à inclusão, em dezembro do ano 2000, da triagem neo-natal para a fibrose cística no “Teste do Pezinho”, na rede pública de saúde catarinense, é provável que seja verificado um aumento significativo no número de crianças diagnosticadas no Estado de Santa Catarina e, conseqüentemente, maior será o número de pais que virão a buscar o apoio da ACAM. Devido ao grande número de pais de crianças diagnosticadas e ao fato de que a fibrose cística não está restrita tão somente a um determinado segmento da sociedade, torna-se inviável estabelecer um perfil único dos pais de crianças afetadas pela mucoviscidose. Este fato nos aponta para a necessidade de constante re-elaboração do material desta cartilha, em função do contexto histórico, cultural, educacional e social específico no qual a mesma foi inicialmente elaborada.

Em se tratando do impacto da realização deste trabalho para a comunidade, esta foi a primeira iniciativa desta natureza em Santa Catarina, posto que não foram encontrados registros similares, direcionados à disseminação de informações sobre a fibrose cística. Desta forma, pode-se afirmar que o trabalho realizado é pioneiro e poderá servir de modelo para a abordagem educacional em relação a outras condições hereditárias, como a hemofilia e a fenilcetonúria, cujos pacientes também podem se beneficiar do diagnóstico precoce e da melhor qualidade de informações que circula na sociedade.

Quanto mais precocemente for diagnosticada a fibrose cística, mais cedo será possível o paciente aderir ao tratamento adequado e, conseqüentemente, maior será a probabilidade de ampliar a expectativa e qualidade de vida deste sujeito. Portanto, tendo em vista a importância do ambiente na determinação do fenótipo do sujeito afetado por uma doença genética, torna-se válida a iniciativa de orientar os pais e/ou responsáveis pelos cuidados de uma criança diagnosticada com mucoviscidose. Neste sentido, a cartilha que elaboramos pode se constituir numa ferramenta a ficar disponível no processo de adaptação destas famílias à realidade de conviver com um filho portador de uma doença crônica.

Conclusão

Muitos pais de crianças afetadas por doenças genéticas experienciam uma ambivalência em relação ao desejo de amá-las ou rejeitá-las. Porém, cientes das potencialidades delas, bem como das suas próprias condições para lidar com esta singular maneira de exercer a paternidade, tais pais podem estabelecer um vínculo seguro com os seus filhos. "*Um vínculo pode ser definido como um relacionamento específico, único entre duas pessoas, que dura ao longo do tempo.*" (Klaus, Klaus e Kennel, 2000). Neste sentido, as crianças fibrocísticas demandam cuidados muito especiais, tornando necessária a reelaboração da experiência conflituosa por parte dos pais, a fim de que possam atender às numerosas exigências relacionadas à saúde e bem-estar dos filhos. A "cartilha" pode assumir a função de um verdadeiro catalisador nesse processo de adaptação.

Tendo em vista esta função da "cartilha", concluímos que a iniciativa de elaborar este material educativo foi válida e bem recebida pela comunidade da ACAM. O questionário aplicado na fase final nos possibilitou verificar a opinião dos pais, corroborando esta nossa impressão. O material preliminar tinha sido elaborado tendo em vista a nossa percepção das necessidades e expectativas destes sujeitos, que poderia, contudo, ser tendenciosa, devido ao nosso entendimento acadêmico do que era relevante para ser abordado. Portanto, a versão final será apresentada considerando-se as sugestões e retificações apontadas pelos sujeitos vinculados à ACAM.

Referências

DAVIDOFF, L. L., 2001. **Introdução à Psicologia**. São Paulo: Makron Books.

KLAUS, M. H., KLAUS, P. H. & KENNEL, J. H., 2000. **Vínculo - construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

LAYTON, D., JENKINS, E., MacGILL, S. & DAVEY, A., 1993. **Inarticulate Science? Perspectives on the public understanding of science and some implications for science education**. Nafferton: Studies in Education Ltd.

LEWIN, R., 1999. **Evolução Humana**. São Paulo: Atheneu.

ORLANDI, R. e ROSA, V.L., 2002. **Convivendo com a fibrose cística: organização de um material educativo para a Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico**. Resumos do 48o Congresso Nacional de Genética - CDRom, Águas de Lindóia.

RASKIN, S., 2001. **Estudo multicêntrico das bases da genética molecular e da epidemiologia da fibrose cística em populações brasileiras**. Curso de Pós- graduação em Genética. Curitiba: UFPR. Tese de doutorado.

SCATTOLIN, I., BEIER, S., BLACHER, J., LAURENT, M.C. & SANTOS, M.I.S, 1997. **Desenvolvimento da atenção integral à criança com fibrose cística**. In: CECCIM, R.B. (org.). Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Ed. da Universidade.