

Conhecimento, atitudes e práticas em relação aos portadores de doença falciforme

Tatiana Dela-Sávia FERREIRA^{1,2}, Marco Tulio A. GARCÍA-ZAPATA¹, Elisângela de Paula S. LACERDA²

1- Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública – IPTSP/UFG

2- Laboratório de Genética Molecular e Citogenética – LGMC/UFG

tatidela_savia@yahoo.com.br

Palavras-Chave: Doença Falciforme, Orientação Genética, Conhecimento

Introdução

Doença falciforme é a doença genética mais frequente no mundo, caracterizada pela presença de uma hemoglobina (Hb) anormal, a HbS, responsável por tornar a hemácia mais rígida em condições de hipóxia e acidemia, provocando crises vaso-oclusivas, susceptibilidade a infecções, síndrome torácica aguda, acidente vascular isquêmico, priapismo, osteonecrose, dentre outras complicações (NAOUM, 2004; BRASIL, 2002; STUART, 2004). No Brasil, estima-se que existam mais de sete milhões de indivíduos com traço falciforme, o portador assintomático, e que ocorra mais de três mil nascimentos de crianças com Anemia Falciforme, a doença falciforme mais prevalente no país, provocada pela homozigose da HbS (CANÇADO, 2007; BANDEIRA, 2007). Como não há cura para a doença falciforme e as terapias gênicas são limitadas, o Aconselhamento Genético (AG) torna-se imprescindível para o acompanhamento do paciente e seus familiares devido ao seu caráter assistencial e preventivo (GUIMARÃES, 2010; RAMALHO, 2007; PINA-NETO, 2008). A Orientação Genética (OG), modalidade de AG é indicada para indivíduos que apresentam risco real de gerar filhos com doença falciforme, proporcionando medidas educativas que promovam a qualidade de vida dos doentes falciformes, ajudando-os na tomada de decisões em relação à reprodutividade e na compreensão de aspectos fundamentais para o manejo da doença, como a causa, o sofrimento, complicações e tratamentos (RAMALHO 2007; DINIZ, 2005; GUIMARÃES, 2010). A OG deve ser aplicada por profissional qualificado que considere aspectos relevantes da pessoa a ser orientada, como idade, situação econômica, grau de instrução, atividade profissional, e desenvolva técnicas de comunicação que possibilitem o fornecimento de informações abrangentes e

completas, respeitando o grau de instrução dos indivíduos (BRASIL, 2010). O estudo teve o objetivo de aplicar OG como um processo educativo para portadores de doença falciforme e avaliar o grau de assimilação das informações por eles obtidas.

Materiais e Método

Participaram do estudo, voluntariamente, 75 pacientes portadores de doença falciforme atendidos no serviço de hematologia do Hospital das Clínicas de Goiânia-HC/GO no período de maio de 2010 a maio de 2011. Do total de participantes, 53 tinham mais de 12 anos e, por isso, foram convidados a responder uma entrevista de questionário estruturado e receber orientação genética de um profissional de saúde devidamente qualificado. Os pais dos 23 restantes, menores de 12 anos, assumiram a condição de participante. Os indivíduos que aceitaram colaborar com o projeto foram comunicados sobre o objetivo do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) previamente aprovado pelo comitê de ética do HC. No questionário constavam perguntas diretas, com questões fechadas, ensejando respostas simples, que permitissem avaliar o nível de conhecimento dos participantes. As perguntas incluíam informações sobre variáveis sócio-demográficas, como idade, naturalidade, procedência, escolaridade, atividade profissional, estado civil, cor (autoreferida), além de conceito e causa da doença estudada, herança genética, diferença entre portador de traço e de doença e orientação genética. A avaliação foi feita de acordo com pontuação estabelecida para cada possibilidade de resposta. Com o questionário preenchido, a orientação genética foi transmitida no intuito de proporcionar melhor compreensão da origem, da fisiopatologia e das complicações da doença. O procedimento foi realizado de forma individualizada, em local adequado, resguardando-se a privacidade dos participantes. Uma técnica de comunicação foi desenvolvida para possibilitar o fornecimento de informações completas e abrangentes, cujo entendimento não dependesse do grau de instrução dos orientados. A orientação iniciou-se com a exemplificação de características herdadas dos pais, como a altura, cor do cabelo, os componentes do sangue. Foi repassado o que são hemácias, o que é hemoglobina e qual sua função e importância. Objetos ilustrativos fizeram a diferenciação entre hemácias sadias e alteradas. A herança genética foi representada por elementos concretos visualizáveis. Foi feita a diferenciação de traço falciforme e doente falciforme, esclarecendo que o traço não é doença e não

irá ocasionar uma doença com o passar do tempo. Utilizando material ilustrativo foi explicada a razão das manifestações clínicas, por exemplo, como o formato das hemácias e a falta de oxigênio podem ser responsáveis pelas crises vaso-oclusivas, e como a perda da função do baço leva a maior susceptibilidade a infecções. Além disso, foram apresentados fatores que influenciam o desencadeamento de episódios vaso-oclusivos, como o frio, o consumo de bebida alcoólica, estresse emocional, desidratação, infecção. Ao final, a sessão foi complementada material informativo descrito em linguagem simples. Após três meses do recebimento da orientação genética, foi realizada uma avaliação cognitiva para certificação do grau de assimilação de conceitos. Os indivíduos foram convidados a resolver algumas situações hipotéticas, trabalhando com os mesmos elementos didáticos utilizados no processo educativo. Foram duas perguntas diretas, com possibilidades de respostas variadas, até mesmo demonstrativas por meio de material didático, desde que mantivessem o mesmo sentido. Apenas duas perguntas foram suficientes, pois para respondê-las os indivíduos tinham que possuir algum conhecimento sobre diferença entre traço falciforme e doente e transmissão hereditária de genes. Foi atribuída pontuação para cada resposta. Ao final da avaliação, as informações transmitidas na orientação genética foram reforçadas e o contato telefônico do profissional responsável pela pesquisa foi fornecido, para que os participantes pudessem retirar dúvidas futuras, caso surgissem.

Resultados

Todos os 75 participantes responderam ao questionário prévio, através do qual se obteve dados sobre o nível de conhecimento, e receberam orientação genética. Porém até o presente momento 55 participantes voltaram ao serviço de hematologia para responder as perguntas da avaliação cognitiva. De acordo com a pontuação do primeiro questionário 68 % dos respondentes demonstraram não ter ciência do que foi proposto e foram considerados indivíduos com baixo nível de conhecimento. Do restante, 29% apresentaram nível médio de conhecimento, ou seja, a pontuação obtida refletiu ciência do que foi proposto, porém de forma hesitante, com conhecimentos incompletos e insatisfatórios, e 3% apresentaram alto nível de conhecimento, com respostas claras, completas, satisfatórias, não-hesitantes. Após três meses da aplicação da orientação genética os pacientes ou pais de pacientes menores de idade retornaram ao serviço para que o pesquisador avaliasse o nível

de assimilação das informações que eles receberam com o processo educativo. Baseando-se na pontuação estabelecida no questionário de avaliação cognitiva, 76% atingiram totalmente o objetivo proposto, ou seja, assimilaram informações com a orientação genética. Do restante, 17% foram considerados como indivíduos que atingiram parcialmente o objetivo, pois embora não demonstrassem assimilação de informações além das que eles já haviam apresentado, mantiveram, ao longo dos três meses, ciência sobre os aspectos abordados, o que pode ser atribuído à orientação genética. Por fim, 5% não atingiram o objetivo, ou seja, não assimilaram conhecimento e 1% regrediram em seu nível de conhecimento.

Discussão

O baixo nível de conhecimento apresentado pelos participantes reforça a necessidade de implementação de um programa educativo para pacientes e/ou seus familiares, utilizando a orientação genética como instrumento de transmissão de informações que permitam aos indivíduos tomar conhecimento de aspectos fundamentais para o manejo da doença, como sua herança genética, fisiopatologia, complicações e procriação. A alta porcentagem de pacientes que conseguiram assimilar as informações com a orientação genética, demonstrou que processos educativos como este podem ser efetivos, conferindo entendimento das limitações de uma doença genética e maior autonomia na tomada de decisões reprodutivas, aspectos imprescindíveis para se adotar ações que melhorem a qualidade de vida dos doentes. Por outro lado, o processo educativo foi considerado insatisfatório para participantes que diminuíram seu nível de conhecimento com as informações adquiridas. Novos encontros serão propostos na tentativa de reforçar as informações respeitando as necessidades de aprendizagem de cada indivíduo ou outro profissional de saúde devidamente treinado será convidado a aplicar a orientação genética, uma vez que o participante pode ter tido dificuldade em entender o profissional responsável.

Conclusões

- Os portadores de doença falciforme ou seus responsáveis possuem baixo nível de conhecimento em relação a aspectos fundamentais da doença, como hereditariedade, fisiopatologia e complicações.

- A orientação genética se mostrou um processo educativo eficiente e necessário, uma vez que a maioria dos participantes assimilou informações essenciais para o manejo da doença.
- A eficiência da orientação genética depende de um profissional treinado, que não recomende, sugira ou exija condutas dos orientados.
- Testes estatísticos adequados devem ser realizados para assegurar a validade dos resultados encontrados.

Referências Bibliográficas

BANDEIRA, F.M.G.C, BEZERRA, M.A.C.; SANTOS, M.N.N.; GOMES, Y.M.; ARAÚJO, A.S.; ABATH, F.G.C. Importância dos programas de triagem para o gene da hemoglobina S. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v 29, n. 2, p 179-184, 2007.

BRASIL. *Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes*. 1ª edição. Brasília: ANVISA, 2002. 142p.

BRASIL. *Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010, 32p.

C ANÇADO, R. D.; JESUS, A. J. A doença falciforme no Brasil. [Editorial]. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v. 29, n. 3, p. 203-6, 2007.

DINIZ, D.; Guedes C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v. 21, n.3, p.747-55, 2005

GUIMARÃES, C.T.L.; Coelho, G.O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciênc. saúde coletiva.* v.15, n.1, p.1733-40, 2010.

NAOUM, P.C.; NAOUM, F.A. *Doença das Células Falciformes*. 1ª edição. São Paulo: Sarvier, 2004. 224p.

PINA–NETO, J.M. Aconselhamento genético. *J. Pediatr.* v. 84 n.4, 2008.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* v. 29, n.3, p.229-232, 2007.

STUART, M. J.; NAGEL, R. L. Sickle-cell disease. *Lancet*, v. 364, p. 1343-60, 2004.