

FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ
– FACENE/RN
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MYRNA SIMONE SANTANA DA COSTA

**DOENÇA DE GAUCHER EM MULHERES EM IDADE FÉRTIL: A EDUCAÇÃO
EM SAÚDE COMO ESTRATÉGIA DE PREVENÇÃO**

**MOSSORÓ
2011**

MYRNA SIMONE SANTANA DA COSTA

**DOENÇA DE GAUCHER EM MULHERES EM IDADE FÉRTIL: A EDUCAÇÃO
EM SAÚDE COMO ESTRATÉGIA DE PREVENÇÃO**

Monografia apresentada à Coordenação de Monografia do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró-FACENE/RN, como exigência para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

ORIENTADOR: Prof^oMs. Johny Carlos de Queiroz

**MOSSORÓ
2011**

C874d

Costa, Myrna Simone Santana da.

Doença de Gaucher em mulheres em idade fértil: a educação em saúde como estratégia de prevenção/ Myrna Simone Santana da Costa. – Mossoró, 2011. 48f.

Orientador: Prof. MS. Johny Carlos de Queiroz
Monografia (Graduação em Enfermagem) –
Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de
Mossoró.

1. Doença de Gaucher. 2. Educação em saúde. 3. Enfermagem. I. Título.

CDU 616-83:37

MYRNA SIMONE SANTANA DA COSTA

DOENÇA DE GAUCHER EM MULHERES EM IDADE FÉRTIL: A EDUCAÇÃO EM SAÚDE COMO ESTRATÉGIA DE PREVENÇÃO

Monografia apresentada pela aluna Myrna Simone Santana da Costa, do curso de Enfermagem da Faculdade Nova Esperança de Mossoró, tendo obtido o conceito de _____ conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelas (os) professoras (os):

Aprovado em: _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^oMs. Johny Carlos de Queiroz- FACENE/RN (Orientador)

Prof^aEsp. Joseline Pereira Lima- FACENE/RN
(Examinador)

Prof^oMs. Thiago Enggle de Araújo Alves- FACENE/RN (Examinador)

*A **Deus**, um Pai maior que me amparou em tantos momentos de angústia. Nele encontrei refúgio e força para continuar, principalmente quando tudo à minha volta dava sinais para desistir, Ele me deu perseverança e entusiasmo diante dos obstáculos.*

*Ao meu **pai** (in memoriam), minha **mãe** (exemplo de luta), meus **irmãos** e ao meu grande tesouro **Pedro Victor**, que me deram alicerce e dignidade, ensinamentos e lições para uma vida inteira.*

*A **Francisco**, amigo, companheiro e cúmplice, por acreditar e confiar em mim.*

*A uma nova **Myrna**, mais decidida e perseverante.*

AGRADECIMENTOS

*Ao meu orientador **Jonhy Carlos**, quem aprendi a admirar, que foi rigoroso em muitos momentos, mas que me ensinou a “pescar sonhos”.*

*A Tia **Socorro**, pelos conselhos e atenção.*

*A minha amiga **Aline Jordana**, companheira de tantas horas.*

*A uma nova e surpreendente amizade, **Vanessa Camilo**, por toda sua dedicação e consideração. Em tantos momentos que sua presença e história serviram de aprendizado sinalizando: siga em frente!*

*A **Academia**, onde estive esses últimos anos e me senti acolhida, em especial **Diego Veloso!***

*A todos os **professores**, que foram de fundamental importância no meu processo de formação.*

*Aos **colegas** de sala, amigos que vou levar por toda a vida.*

*A **todos** aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para que eu chegasse até aqui.*

A todos meu carinho e muito obrigada. Um beijo do tamanho do Universo!

*São tantas já vividas, são momentos que eu não me esqueci
Detalhes de uma vida, histórias que eu contei aqui*

*Amigos eu ganhei, saudades eu senti partindo
E às vezes eu deixei você me ver chorar sorrindo
Sei tudo que o amor é capaz de me dar
Eu sei já sofri mas não deixo de amar
Se chorei ou se sorri
O importante é que emoções eu vivi*

*Mas eu estou aqui vivendo esse momento lindo
De frente prá você e as emoções se repetindo
Em paz com a vida e o que ela me traz
Na fé que me faz otimista demais
Se chorei ou se sorri
O importante é que emoções eu vivi*

(Roberto Carlos)

RESUMO

A doença de Gaucher é um erro Inato de Metabolismo do grupo das doenças lisossômicas de depósito (a mais frequente do referido grupo). A herança da doença é autossômica recessiva, existindo risco de recorrência de 25% a cada gestação do casal de heterozigotos e pode comprometer filhos de ambos os sexos. A Doença de Gaucher é resultante da deficiência da beta-glicosidase ácida, que leva ao acúmulo de glicolípídios nos macrófagos, principalmente em baço, fígado, medula óssea e pulmão. Têm como objetivos: analisar a estratégia em saúde na prevenção da doença de Gaucher em mulheres em idade fértil; verificar o conhecimento das mulheres em idade fértil sobre Doença de Gaucher; identificar a frequência da Doença de Gaucher na família entre as mulheres em idade fértil; analisar as orientações sobre Doença de Gaucher oferecidas às mulheres em idade fértil. A pesquisa se caracteriza como descritiva, exploratória com abordagem qualitativa e quantitativa. O estudo foi realizado na Unidade de Saúde da Família Alcides Monteiro Chaves, localizada na zona rural do município de Cidade de Tabuleiro do Norte-CE. A população foi composta por trinta mulheres em idade fértil entre dezoito e trinta e cinco anos, que utilizam os serviços desta Unidade de Saúde. Foi utilizado como instrumento de coleta um roteiro de entrevista com perguntas abertas e fechadas, que teve como escopo as usuárias da unidade supracitada. Na coleta de dados foram feitas consultas aos prontuários das usuárias e depois gravações por meio de MP3 para uma melhor estratificação dos resultados. A análise dos dados se deu através da Análise de Conteúdo, onde foi utilizado o processo de categorização, segundo Bardin. Os resultados obtidos sugeriram que há deficiência no diz respeito à falta de informação por parte das usuárias, fato este que coloca em questão a estratégia da equipe quanto à educação e saúde. Em suma, procurou-se fazer uma busca sistemática da aquisição de novos conhecimentos, e assim poder transmiti-los para profissionais da saúde, alunos e comunidade em geral já que o assunto em questão é pouco explorado. Sendo assim, prossigo reafirmando a relevância do mesmo, sinalizando para as dificuldades e propondo sugestões na melhoria da qualidade da estratégia na educação para saúde. Não temos dúvida de que pesquisas desta natureza possam colaborar no sentido de prevenir novos agravos e auxiliar na busca de soluções.

Palavras-Chave: Enfermagem. Doença de Gaucher. Educação em Saúde.

ABSTRACT

Gaucher's disease is an inborn error of metabolism of the group of lysosomal storage diseases (the most common of the group). The disease inheritance is autosomal recessive and there is a risk of recurrence of 25% in each pregnancy of the couple of heterozygotes and it may be dangerous to children of both sexes. Gaucher's disease results from deficiency of acid beta-glucosidase, leading to accumulation of glycolipids in macrophages, mainly in spleen, liver, bone marrow and lung. This research aims at analyzing the health strategy in the prevention of Gaucher's disease in women of childbearing age, checking women of childbearing age's knowledge about Gaucher's disease, identifying the frequency of Gaucher's disease in women of childbearing age's families, discussing the guidelines on Gaucher's disease offered to women of childbearing age. The research is characterized as descriptive and exploratory with qualitative and quantitative approach. The study was carried out at the Unidade da Saúde da Família (Family Healthcare Program) Alcides Monteiro Chaves, located in the rural area of Tabuleiro do Norte, Ceará, Brazil. The population was composed of thirty women of childbearing age between eighteen and thirty-five years old, using the services of the Family Healthcare Program. A structured interview with open and closed questions was used as an instrument to collect data, which had as its scope the users of the referred program. During data collection, consultations were made to the records of users and then it was MP3 recordings to make a better stratification of the results. Data analysis was done through Content Analysis, when we used the categorization process, according to Bardin. The results suggest that there is a deficiency regarding the lack of information by the users, what questions the program team's strategy regarding health education. In short, we made a systematic search of new knowledge acquisition, and thus we tried to transmit it to health professionals, students and community since the question at issue is little explored. Thus, we reaffirm its relevance, signaling the difficulties and proposing suggestions on improving the quality of strategies in health education. We have no doubt that this research can contribute to prevent further injuries and aid in the search for solutions.

Keywords: Nursing. Gaucher's disease. Health Education.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Profissão das entrevistadas	28
GRÁFICO 2 – Nível de escolaridade	29
GRÁFICO 3 – Você conhece a doença de Gaucher?	30
GRÁFICO 4 – Como você conheceu a Doença de Gaucher	31
GRÁFICO 5 – Orientação quanto à doença.	32
GRÁFICO 6 – Como as orientações são feitas	33
GRÁFICO 7 – Informação sobre a prevenção da Doença de Gaucher	34

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO.....	10
1.2 PROBLEMÁTICA.....	11
1.3 JUSTIFICATIVA.....	12
1.4 HIPÓTESES.....	12
2 OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO GERAL.....	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	15
3.1 ASPECTOS DA DOENÇA DE GAUCHER.....	15
3.2 A EDUCAÇÃO E SAÚDE COMO ESTRATÉGIA PARA CONSCIENTIZAÇÃO DA POPULAÇÃO.....	19
4 PERCURSO METODOLÓGICO	22
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	22
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	23
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	23
4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	23
4.5 COLETA DE DADOS.....	24
4.6 ANÁLISE DE DADOS.....	25
4.7 POSICIONAMENTO ÉTICO.....	26
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
5.1 NÍVEL DE ESCOLARIDADE X APREENSÃO DE INFORMAÇÕES.....	28
5.2 CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER.....	30
5.3 ORIENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER.....	31
5.4 ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE.....	33
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS	37
APÊNDICES	42
ANEXO	47

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO

A doença de Gaucher (DG) é uma doença de origem metabólica, de natureza hereditária, com várias mutações no gene que produz a enzima β -glucosidase (MARTINS et al., 2003).

Descrita pela primeira vez em 1882 pelo médico francês Philippe Charles Ernest Gaucher como um epiteloma de baço (reconhecido, hoje em dia, como linfoma), quando avaliava a autópsia de baço de uma jovem mulher com esplenomegalia para sua tese de doutorado. No início do século XX, foi sugerido que a doença era uma desordem familiar (MÜLLER, 2010).

A natureza metabólica foi descoberta em 1916, quando pesquisadores verificaram que o acúmulo de material no baço e outros órgãos era lipídico e o denominaram de glucosilceramide. Posteriormente Brady, Patrick e colaboradores demonstraram que o glucosilceramide não era hidrolisado (quebrado) dentro das células, particularmente nos lisossomos, porque faltava uma enzima intracelular que foi denominada β -glucosidase. Como a localização desta enzima é nos lisossomos, a doença de Gaucher foi então incluída como doença de depósito lisossomal, de armazenamento glicolipídico (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DA DOENÇA DE GAUCHER, 1994).

Dados precisos de incidência populacional da DG são escassos para a maioria das populações. Os poucos estudos existentes indicam que a doença afeta aproximadamente de 8 a 10 mil pessoas no mundo (ROZENBERG, 2006).

O tipo 1 da doença, a mais comum, afeta 1 em cada 40.000 a 60.000 mil pessoas na população em geral. Para os indivíduos com ascendência judaica (Judeus-Ashkenazi descendentes da Europa central ou oriental), a incidência é mais alta, 1 em 450-500 indivíduos, uma vez que este povo tem o hábito do casamento entre pessoas do mesmo grupo. Os tipos 2 e 3 da doença afetam 1 em cada 100 mil pessoas (ROZENBERG, 2006).

No Brasil, existem aproximadamente 500 pacientes diagnosticados com a doença (DONEDA, 2008), com evidências de que a enfermidade seja subdiagnosticada.

O estado do Ceará consta atualmente com 17 pacientes portadores desse agravo. De acordo com o Centro de Referência dos Erros Inatos do Metabolismo-CREIM (núcleo de Tabuleiro do Norte-CE), este município possui cerca de 28.000 habitantes com registro de nove pacientes portadores da DG em tratamento de reposição enzimática, representando 40% dos pacientes do Estado do Ceará.

A raridade da DG faz com que a maioria dos profissionais de saúde a desconheça, fato esse que retarda o diagnóstico e tratamento dos pacientes, como também aumenta a sua incidência, por falta do aconselhamento genético, o que é de fundamental importância para a prevenção de novos casos.

1.2 PROBLEMÁTICA

A cidade de Tabuleiro do Norte, localizada no interior do estado do Ceará, em seus primórdios teve seu povoamento constituído de uma única e grande família de origem judaica-europeia.

Atualmente, quase 50% dos tabuleirenses descendem da mesma “árvore genealógica”. O casamento entre parentes, definindo os laços de consanguinidade, aumenta a frequência genética de erro metabólico em não produzir a enzima responsável pelo surgimento da DG (CHAVES, 2008).

A incidência neste município é de 1:4.000 habitantes, 10 vezes maior que a média mundial (TARANTINO, 2008), a qual será abordada neste estudo por se tratar de um problema de saúde pública, com repercussões nas gerações futuras.

Atualmente existem nove pacientes confirmados em tratamento de reposição enzimática, não havendo ainda registro comprovado de outros casos suspeitos.

O tema em estudo possui uma literatura escassa, motivo esse que torna ainda maior a dificuldade no diagnóstico e tratamento da DG, tal fato repercute no despreparo dos profissionais de saúde, levando a consequências severas para os pacientes, como a progressão do agravo e por fim o óbito do doente.

Neste sentido, na perspectiva de buscarmos respostas para as nossas inquietações, chegamos aos seguintes questionamentos: Que estratégia em saúde está sendo utilizada no intuito de prevenir a DG em mulheres em idade fértil? Qual o conhecimento das mulheres em idade fértil sobre a DG? Qual a frequência da DG na família das mulheres em idade fértil? Quais orientações oferecidas às mulheres em idade fértil sobre a doença?

1.3 JUSTIFICATIVA

Durante o terceiro período do Curso de Graduação da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, mais especificamente em uma aula de genética, foi o momento em que o assunto nos causou curiosidade, e conseqüentemente a vontade de ampliar os conhecimentos acerca do assunto em estudo.

Posteriormente tomamos conhecimento através da mídia, que um pesquisador médico, da cidade de Tabuleiro do Norte no Estado do Ceará, estava fazendo uma campanha para que as pessoas aderissem a um estudo populacional, que tinha como objetivo mapear a cidade, a fim de conhecer o número real de doentes e de portadores da doença.

O desejo de satisfazer minha curiosidade me instigou a estudar e pesquisar sobre o referido assunto, desenvolvendo trabalho de iniciação científica para apresentação em seminário, divulgando os primeiros resultados na Faculdade.

O presente estudo justifica-se por haver a necessidade de se conhecer melhor a DG, dada sua raridade e o conhecimento precário da mesma.

A relevância deste dar-se-á ao final de sua confecção, que terá como proposta principal dar suporte na aquisição de novas informações, para estudantes e profissionais da área de saúde, assim como os próprios pacientes/portadores e familiares envolvidos neste enredo.

Portanto o mesmo terá imensurável importância no que diz respeito à concatenação dos resultados, estando assim evidenciada a amplitude deste agravo que acomete uma população significativa em uma cidade pequena, como é o caso de Tabuleiro do Norte – CE.

1.4 HIPÓTESES

A falta de conhecimento desse agravo pelos profissionais da área de saúde pode contribuir para o aumento dos casos da DG no município de Tabuleiro do Norte no Estado do Ceará, e conseqüentemente não permite que a estratégia de educação em saúde seja utilizada na prevenção do agravo frente à população.

Há a possibilidade de uma desarticulação entre os profissionais de saúde ou pode ainda haver uma escassez de recursos para desenvolver estratégias adequadas na abordagem da população.

Seguindo esta linha de pensamento, as questões levantadas anteriormente podem ser sugestivas tanto da concentração das informações sobre o agravo, como da atuação na prestação dos serviços oferecidos aos pacientes/usuários, por parte do pesquisador da doença neste município ou pode ser simplesmente acomodação dos profissionais de saúde, sobrecarregando o pesquisador da doença.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a estratégia em saúde na prevenção da doença de Gaucher em mulheres em idade fértil.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar o conhecimento das mulheres em idade fértil sobre Doença de Gaucher;
- Identificar a frequência da Doença de Gaucher na família entre as mulheres em idade fértil;
- Analisar as orientações sobre Doença de Gaucher oferecidas às mulheres em idade fértil.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 ASPECTOS DA DOENÇA DE GAUCHER

Os Erros Inatos do Metabolismo (EIM) são distúrbios de natureza genética que geralmente correspondem a um defeito enzimático capaz de acarretar a interrupção de uma via metabólica. Ocasionalmente, portanto, alguma falha de síntese, degradação, armazenamento ou transporte de moléculas no organismo (HUSNY; FERNANDES, 2006).

A glicosilceramidase é responsável pela degradação da glicosilceramida em glicose e ceramida e seu déficit resulta no acúmulo intracelular da glicosilceramida, principalmente nas células da linhagem macrófagica (SOBREIRA; BRUNIERA, 2008). Os macrófagos repletos das inclusões do substrato têm à microscopia a aparência de “papel amassado”, são as chamadas células de Gaucher (MARTINS et al, 2003).

As células supracitadas geralmente são grandes, podendo medir até 100µm de diâmetros, e até um ou mais núcleos escuros posicionados excêntricamente (KUMAR, 2010, p.153).

A Doença de Gaucher (DG) é um EIM do grupo das doenças lisossômicas de depósito, sendo a mais frequente do referido grupo. A herança da doença é autossômica recessiva, portanto, existe risco de recorrência de 25% a cada gestação do casal de heterozigotos e pode comprometer filhos de ambos os sexos (MARTINS et al, 2003).

A deficiência da beta-glicosidase ácida ou beta-glicocerebrosidase, leva ao acúmulo de glicolipídios nos macrófagos, principalmente em baço, fígado, medula óssea e pulmão (MARTINS et al, 2003).

“As alterações patológicas na doença de Gaucher não são causadas somente pelo acúmulo de material em si, mas também pela ativação de macrófagos e a consequente secreção de citocinas e o fator de necrose tumoral” (KUMAR, 2010, p.153).

Todas as células do sistema imunológico monocítico fagocitário, especialmente os macrófagos teciduais do fígado (células de Kupffer), ossos (osteoclastos), sistema nervoso central (microglia, macrófagos do fluido cerebrospinal), pulmões (macrófagos alveolares), baço, linfonodos, medula óssea,

tratos gênito-urinário e gastrointestinal, pleura, peritônio e outros podem ser afetados na doença de Gaucher (SOBREIRA; BRUNIERA, 2008).

Embora a função exata destas células na patogênese da doença ainda permaneça desconhecida, parece que elas secretam fatores que induzem resposta inflamatória e fazem a conexão entre o acúmulo de lipídeo lisossomal e as diversas manifestações clínicas (SOBREIRA; BRUNIERA, 2008).

Portanto a DG é uma doença multissistêmica, associada com grande variação em suas manifestações clínicas, na sua gravidade e evolução (OLIVEIRA et al, 2002).

Esta doença é causada por mutações no gene GBA (1q21), que codifica a enzima GCCase, cuja deficiência total ou parcial pode levar à manifestação da doença. O gene GBA possui aproximadamente 7 Kb e está subdividido em 11 éxons, originando após o processamento um polipeptídeo maduro de 497 aminoácidos. O transporte da GCCase até a membrana do retículo endoplasmático rugoso requer um peptídeo sinalizador, que é removido na fase de maturação da enzima (ROZENBERG, 2006).

Como o gene GBA possui dois códons ATG iniciadores funcionais, a sequência removida pode ser de 39 ou de 19 aminoácidos. A GCCase recém-sintetizada é transportada ao lisossomo por uma via manose-dependente, sendo a glicosilação da enzima crítica para esse transporte. A GCCase é uma enzima que quando ativa, está associada à membrana lisossomal (ROZENBERG, 2006).

“O curso clínico da doença de Gaucher depende do subtipo clínico” (KUMAR, 2010, p.153). As manifestações clínicas ou fenotípicas da DG vão depender do grau de deficiência da beta-glicosidase ácida e do acúmulo dos glicolipídios, que são variáveis. Clinicamente, costuma ser dividida em três fenótipos:

-Tipo 1 (não neuropática): também chamada de forma crônica não neuropática do adulto, é a mais frequente e se manifesta por hepatoesplenomegalia, manifestações hematológicas e graus variados de envolvimento ósseo.

-Tipo 2 (neuropática aguda): forma infantil neuropática é associada com hepatoesplenomegalia, alterações neurológicas graves e morte, usualmente nos primeiros 2 anos de vida.

-Tipo 3 (neuropática subaguda): também chamada forma juvenil, pode ocorrer em qualquer fase da infância e combina aspectos das duas formas anteriores com leve disfunção neurológica lentamente progressiva. Os pacientes que

sobrevivem até a adolescência podem viver por muitos anos (BRASIL, 2002). Nos três tipos é possível detectar os portadores e fazer o diagnóstico pré-natal (MOTTA, 2005).

A suspeita de DG é clínica e o método definitivo de diagnóstico é a dosagem enzimática da atividade da beta-glicosidase ácida. Mais de 150 mutações no ácido desoxirribonucleico (DNA), no cromossomo 1 (1q2.1), têm sido descritas, porém existem hoje sete alterações nucleotídeas que respondem pela maioria dos casos (MARTINS et al, 2003).

Embora não exista uma perfeita correlação entre o genótipo (tipo de mutação) e o fenótipo, pelo menos é possível distinguir a forma não neuropática da neuropática. A L444P em estado homozigoto (o paciente recebeu a mesma mutação ou alelo do pai e da mãe) está mais associada a sintomas neurológicos precoces, podendo observar-se nos tipos II e III. O alelo N370S está associado com doença não neuropática (MARTINS et al, 2003).

No entanto, uma vez que a maioria dos homozigotos para a mutação mais frequente nessa população, a N370S, não são diagnosticados devido à ausência de sintomas claros da doença, a prevalência de homozigotos deve ser maior, podendo chegar a aproximadamente 1 em cada 1.000 nascimentos (ROZENBERG, 2006).

É importante realizar a pesquisa das mutações nos pacientes, pais e irmãos, para conhecermos melhor a DG no nosso meio, fazer previsões de tratamento e realizar um aconselhamento genético mais seguro, e conseqüentemente evitar o risco de recorrência (MARTINS et al, 2003).

O aconselhamento genético é um processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família. Este processo envolve uma tentativa de uma ou mais pessoas apropriadamente treinadas para ajudar um indivíduo ou a família (JORDE; CAREY; BAMSHAD, 2010, p.295).

No que tange ao tratamento da DG, a possibilidade de direcionar um polipeptídeo para uma célula específica e um determinado compartimento foi demonstrada na doença de Gaucher. É um excelente modelo de direcionamento proteico, por várias razões.

Primeira se o sistema nervoso central não estiver comprometido na maioria dos pacientes, a enzima precisa ser administrada somente ao retículo-endotelial

periférico. Segunda, a única terapia alternativa atual é o transplante de medula óssea, um procedimento de relativo alto risco. Terceira, a enzima humana está disponível em abundância, purificada tanto de placentas humanas como de culturas de células contendo gene (NUSSBAUM; McINNES; WILLARD, 2008)

Discorrendo ainda sobre o tratamento, pode-se dizer, que a reposição enzimática é a alternativa de primeira escolha e que tem a mesma tem se mostrado efetiva: o endereçamento de enzima ausente – a glicocerebrosidase – para receptores específicos de manose dos macrófagos leva à captação desta enzima. Atualmente muitos pacientes com DG recebem a enzima ausente com excelentes resultados, à mesma é trabalhosamente extraída de fontes placentárias e é muito cara (VOGEL; MOTULSKY, 2007).

A imiglucerase é a forma modificada por técnica de DNA-recombinante da glicocerebrosidase e sua reposição produz melhora clínica na doença de Gaucher tipos 1 e 3. Trata-se de medicamento considerado essencial à melhoria da qualidade de vida dos portadores sintomáticos e, por isso, foi incluída pelo Ministério da Saúde do Brasil no rol dos Medicamentos Excepcionais do SUS (atualmente é a droga mais cara do programa de medicamentos extraordinários), a dose mínima recomendada é de 10 U/kg a cada 15 dias. Este medicamento deverá ser mantido por toda a vida, podendo haver redução da dosagem a critério clínico e considerando a evolução clínica favorável do paciente(BRASIL, 2002).

A terapia de reposição enzimática (ERT), da glicocerebrosidase na doença de Gaucher ilustra os desafios no direcionamento tanto da proteína para um tipo celular específico quanto para um compartimento intracelular específico, neste caso o macrófago e o lisossomo, respectivamente. Mais de 2.500 pacientes com a doença de Gaucher são agora tratados no mundo todo com ERT da glicocerebrosidase, com benefícios clínicos consideráveis (NUSSBAUM; MCINNES; WILLIARD, 2008, p.326).

O prognóstico dos pacientes com DG tem melhorado nos últimos anos. Isto tem sido atribuído ao diagnóstico mais precoce e à terapia de suporte instituída. O prognóstico depende das complicações hematológicas, viscerais, ósseas ou infecciosas (OLIVEIRA et al, 2002). Devido à variabilidade de apresentação clínica, as indicações para a terapia não estão totalmente claras.

3.2 A EDUCAÇÃO E SAÚDE COMO ESTRATÉGIA PARA CONSCIENTIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

Diferentes concepções e práticas tem marcado a história da educação em saúde no Brasil, mas, até a década de 70, a educação em saúde foi basicamente uma iniciativa das elites políticas e econômicas e, portanto, subordinada aos seus interesses (BRASIL, 2007).

Voltava-se para a imposição de normas e comportamentos por elas considerados adequados. Para os grupos populares que conquistaram maior força política, as ações de educação em saúde foram esvaziadas em favor da expansão da assistência individualizada à saúde (BRASIL, 2007).

“Nos dias atuais, a ideia de saúde das pessoas deve ser considerada de forma dinâmica e integrada, resultante da harmonia entre as diversas dimensões nas quais se insere a vida de cada um - física, psicológica, social e ético-espiritual” (MELO; FIGUEREDO, 2008, p. 139).

Para tanto, o Estado deve tomar medidas apropriadas para a saúde e o bem-estar social. A Constituição de 1998 - Seção II: sobre Saúde, Artigo 196-diz:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (MELO; FIGUEREDO, 2008, p. 138-139).

É neste contexto que a educação em saúde constitui um conjunto de saberes e práticas orientados para a prevenção de doenças e promoção da saúde. Trata-se de um recurso por meio do qual o conhecimento cientificamente produzido no campo da saúde, intermediado pelos profissionais de saúde, atinge a vida cotidiana das pessoas, uma vez que a compreensão dos condicionantes do processo saúde-doença oferece subsídios para a adoção de novos hábitos e condutas de saúde (ALVES, 2005).

Quando se fala em educação e/em saúde, remete-se ao pensamento da educação como meio de informar, instruir, em detrimento de se alcançar um objetivo, parece ser uma colocação meio óbvia, porém não o é. É fundamental pensá-la como um meio em que o indivíduo possa tomar suas próprias decisões, com a liberdade de refletir e concordar ou não com o que lhe é posto.

Paulo Freire diz que: “o papel da educação é o de conscientizar, com o objetivo de mudar uma realidade não desejada, contudo, utilizando a liberdade, o diálogo, com o compromisso de passar de uma consciência ingênua para uma consciência crítica” (CHAGAS, et al, 2009).

E, neste sentido, Oliveira e Gonçalves (2004, p. 762) discorrem que:

Compreende-se que os objetivos da Educação em Saúde são de desenvolver nas pessoas o senso de responsabilidade pela sua própria saúde e pela saúde da comunidade a qual pertençam e a capacidade de participar da vida comunitária de uma maneira construtiva. Então é preciso avaliar realmente estes objetivos e se de fato está trazendo mudança na vida das pessoas.

A prática educativa em saúde seria ferramenta importante para a estimulação dos princípios que regem a noção de autocuidado, ou seja, é por meio dela que se busca um viver saudável. A educação em saúde, além de propor caminhos alternativos aos cuidadores leigos, também merece destaque por prepará-los a adquirir autoconsciência crítica para rever conceitos e valores (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

A estratégia da educação em saúde foi regulamentar, enquadrar, controlar todos os gestos, atitudes, comportamentos, hábitos e discursos das classes subalternas e destruir ou apropriar-se dos modos e usos do saber estranhos a sua visão do corpo, da saúde, da doença, enfim do 'bom' modo de andar a vida (COSTA 1987, p.7 apud ALVES, 2005, p. 44).

“Reafirma-se que Educação em Saúde pressupõe uma combinação de oportunidades que favoreçam a promoção e a manutenção da saúde” (PEREIRA, 2008).

“Com isso, entende-se que a educação em saúde e promoção da saúde caminham juntas, gerando as possibilidades para que o cliente gerencie as informações, se conscientize e tome providências tendo em vista sua qualidade de vida (SILVA, 2006)”.

Nessa conjuntura observa-se que a educação popular em saúde é um movimento composto de diferentes correntes de pensamento (cristianismo, humanismo, socialismo), que se refere à perspectiva política com a qual se trabalha com a população, o que significa colocar-se a serviço dos interesses dos oprimidos

da sociedade em que vivemos na maioria das vezes pertencentes às classes populares (BRASIL, 2007).

Portanto não se pode entender a Educação em Saúde somente como a transmissão de conteúdos, comportamentos e hábitos de higiene do corpo e do ambiente, mas como a adoção de práticas educativas que busquem a autonomia dos sujeitos na condução de sua vida. Educação em Saúde nada mais é que o exercício de construção da cidadania (PEREIRA, 2008).

Na tentativa de encontrarmos respostas para a realidade da cidade de Tabuleiro do Norte-CE, que possui número relevante de uma doença rara, e que tem como uma de suas características marcantes o conhecimento literário precário, é que buscaremos um pouco mais de conhecimento sobre a Doença de Gaucher e os meios adotados como estratégia de prevenção.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa se caracteriza como descritiva exploratória com abordagem quantitativa e qualitativa.

Para Gil (2009, p.28), a pesquisa descritiva, caracteriza-se como tendo:

Objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis, são também juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

Segundo Minayo (2010, p.171), a pesquisa exploratória:

Compreende desde a etapa de construção do projeto até os procedimentos e testes para a entrada em campo. Contém a escolha do tópico de investigação, a delimitação do problema, a definição do objeto e dos objetivos, a construção de hipóteses ou pressupostos e do marco teórico conceitual, a elaboração dos instrumentos de coleta de dados e da exploração do campo.

No que diz respeito à pesquisa qualitativa, Richardson (2010, p.79), “afirma que a abordagem qualitativa de um problema, além de ser uma opção do investigador, justifica-se, sobretudo, por ser uma forma adequada para entender a natureza de um fenômeno social”.

Com base na descrição Oliveira (2005, p. 87), “a pesquisa quantitativa começa com uma ideia (frequentemente articulada como uma hipótese), com a qual, através da mensuração, gera dado e, por dedução, tira conclusões”.

Depois de inúmeras leituras, percebemos que a pesquisa qualitativa pode sugerir o aprofundamento da pesquisa quantitativa, podendo acontecer o contrário. Para tanto foi necessário definir e conhecer o problema proposto com clareza, possibilitando descobertas não conhecidas.

Sendo assim, a perspectiva de produzir conhecimento e descrições aprofundadas sobre o problema estudado, faz necessário a obtenção de informações que permitam saber a frequência do evento dentro da população, com bases sólidas.

Portanto chegamos à conclusão que será inevitável a integração entre pesquisa quantitativa e qualitativa, na tentativa de trabalhar com os dois métodos.

4.2 LOCAL DE PESQUISA

O estudo foi realizado na Unidade de Saúde da Família Alcides Monteiro Chaves, localizada na zona rural do município de Cidade de Tabuleiro do Norte-CE. Sabe-se que a Unidade Básica de Saúde é a porta de entrada para assistência e que tem a função de prestar atendimento primário à população.

O acesso aos sujeitos foi facilitado pelo fato da pesquisadora ter conhecimento com os profissionais da referida unidade, pois estes podem orientá-la, no sentido da abordagem, partindo do princípio de que cada ser é único.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi composta por mulheres em idade fértil entre dezoito e trinta e cinco anos, que utilizam os serviços da Unidade de Saúde da Família, Alcides Monteiro Chaves.

Segundo Haddad (2004, p.82), “denomina-se população ao conjunto finito ou infinito de elementos que têm, em comum, determinadas características”.

Considerando que a amostra foi constituída por trinta usuárias desta Unidade de Saúde, sendo significativa em relação ao número e tipo de informantes que se pretendeu abordar, as quais proporcionaram a qualidade das informações a serem fornecidas.

Para Haddad (2004, p.82), “denomina-se amostra, qualquer parcela retirada da população. O processo de retirada da amostra da população é chamada amostragem”.

Elencamos como critério de inclusão as mulheres que se enquadraram no grupo citado anteriormente (grupo de risco), ou seja, as sujeitas em idade fértil entre dezoito e trinta e cinco anos. Para tanto estas mulheres concordaram em participar da pesquisa e após terem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento de coleta foi um roteiro de entrevista com perguntas abertas e fechadas, que teve como escopo as usuárias da unidade supracitada.

Um dos modelos mais utilizado é o da entrevista semi-estruturada, guiada pelo roteiro de questões, o qual permite uma organização flexível e ampliação dos questionamentos à medida que as informações vão sendo fornecidas pelo entrevistado (FUJISAWA, 2000 apud BELEI et al., 2008).

“As questões fechadas são aquelas em que as alternativas de resposta são especificadas pelo pesquisador, a finalidade é garantir a comparação das respostas e facilitar a análise” (POLIT, BECK, HUNGLER; 2004 p. 254).

“Já as questões abertas, também chamadas livres ou não limitadas, são as que permitem ao informante responder livremente, usando linguagem própria, e emitir opiniões” (MARCONI, LAKATOS; 2010, p. 187).

Para que a coleta dos dados do instrumento em questão tivesse bom êxito, o artifício principal utilizado foi o de convencimento através de conversas, onde as sujeitas desta entrevista foram deixadas a vontade para responder ao roteiro, as mesmas foram orientadas/esclarecidas, acerca da relevância da pesquisa em questão.

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta foi realizada após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE /FAMENE em João Pessoa-PB e encaminhamento de Ofício da Coordenação do Curso de Enfermagem da FACENE Mossoró-RN à diretora da Unidade Básica de Saúde da Família Alcides Monteiro Chaves, na cidade de Tabuleiro do Norte-CE.

As sujeitas da pesquisa foram informados dos objetivos do estudo, estas ficaram à vontade para participar ou não da mesma, caso aceitem serão orientadas a assinarem o Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

De princípio fizemos uma consulta aos prontuários das usuárias, em seguida foi feita uma relação nominal, e só depois abordamos essas mulheres no intuito de aplicar um roteiro de entrevista na própria Unidade Básica de Saúde em dias em que houveram demanda de serviços destinados às mulheres, no período de 02 a 13 de Maio de 2011. Para que os dados colhidos fossem melhor aproveitados as entrevista

foram Gravadas por meio de MP3 e, em seguida, foram transcritas para uma melhor estratificação dos resultados.

A entrevista foi feita de forma individual, onde as participantes ficaram desobrigadas a assinar (se identificar), podendo fazer uso de pseudônimos, caso quisessem manter em sigilo sua privacidade. Foi uma abordagem espontânea, sem a necessidade de agendamento para tal.

4.6 ANÁLISE DE DADOS:

Por se tratar de uma pesquisa de análise quantitativa e qualitativa, pode-se dizer que a mesma possui uma atividade intensiva, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho árduo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), cujo “(...) objetivo seria o de organizar e sumariar os dados de forma tal que possibilitem o fornecimento de respostas ao problema proposto para investigação” (GIL, 2009, p.156).

É neste contexto em que o embasamento da pesquisa se deu através da Análise de Conteúdo, onde Richardson (2010, p.223) diz que, “as diversas definições coincidem em que a análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa e, como tal, tem determinadas características metodológicas: objetividade, sistematização e inferência”.

Segundo Bardin (2009, p. 121),

As diferentes fases da análise de conteúdo, tal como o inquérito sociológico ou a experimentação, organizam-se em torno de três pólos cronológicos: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Uma boa análise de conteúdo não deve limitar-se à descrição. É importante que procure ir além, atingir uma compreensão mais aprofundada do conteúdo das mensagens através da inferência e interpretação. Onde o termo inferir refere-se mais especificamente à pesquisa quantitativa. E o termo interpretação está mais associado à pesquisa qualitativa, ainda que não ausente na abordagem quantitativa. Liga-se ao movimento de procura de compreensão. Toda leitura de um texto constitui-se numa interpretação (MORAES, 1999).

É nesta linha de trabalho que o processo utilizado foi o de categorização, em que Bardin (2009, p.145), diz que:

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos.

Reiterando o que foi dito anteriormente, Bradin (2002), refere-se a análise categorial como sendo operações de desmembramento do texto em unidades, ou seja, descobrir os diferentes núcleos de sentido que constituem a comunicação, e posteriormente, realizar o seu reagrupamento em classes ou categorias

4.7 POSICIONAMENTO ÉTICO

Toda a trajetória deste Estudo respeitou os princípios éticos descritos na Resolução CNS 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa em questão envolve seres humanos de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou parte dela, inclusive o manejo de informações (BRASIL, 1996).

A pesquisa em curso também envolveu aspectos relevantes da produção científica contidos na Resolução COFEN 311/2007 – Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, que traz no capítulo 3º, a questão do ensino, da pesquisa e produção técnico-científica, o qual menciona que os pesquisadores, no ato da elaboração de um trabalho de pesquisa, devem ter responsabilidades e deveres, de forma que atenda a norma vigente para a pesquisa, e, mais precisamente, no pertinente a pesquisa envolvendo seres humanos e suas proibições (BRASIL, 2007).

O documento assinado por parte do responsável da Secretaria de Saúde de Saúde do Município de Tabuleiro do Norte-Ce, também fez parte deste instrumento, que compôs esta pesquisa, não esquecendo a aprovação do Comitê de Ética Institucional e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE por parte dos participantes da pesquisa. Só depois de todos estes passos, deu-se então a coleta dos dados.

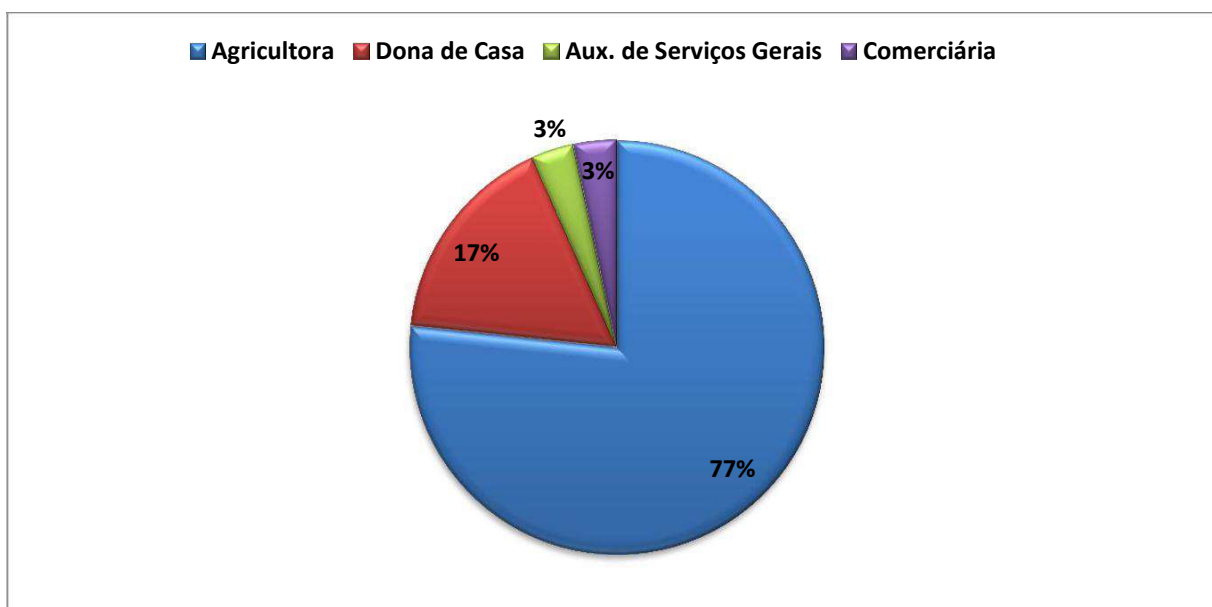
Ficaram cientes todos os participantes desta pesquisa, acerca do sigilo das informações, obtidas, como dos benefícios que esta trará aos mesmos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O uso de um roteiro de entrevista foi de grande relevância, pois este instrumental facilitou a acessibilidade na coleta dos dados, favorecendo a estratificação dos resultados e atendendo às expectativas em relação aos objetivos.

O universo pesquisado foi de trinta mulheres em idade fértil entre dezoito e trinta e cinco anos, onde a maioria (77%) disse ser agricultora, como mostra o GRÁFICO 1:

GRÁFICO 1 – Profissão das Entrevistadas



Fonte: pesquisa de campo, 2011.

Para melhor compreensão dos resultados usou-se o método de análise de categorias, sendo estas: Nível de Escolaridade X Apreensão de Informações, Conhecimento Sobre a Doença de Gaucher, Orientações Sobre a Doença de Gaucher, Estratégia de Educação em Saúde, que serão discutidas a seguir.

5.1 NÍVEL DE ESCOLARIDADE X APREENSÃO DE INFORMAÇÕES

De posse do roteiro de entrevista e seguindo sua cronologia notou-se, que a baixa escolaridade das entrevistadas, pode ser um fator condicionante no que tange à carência na aquisição de informações.

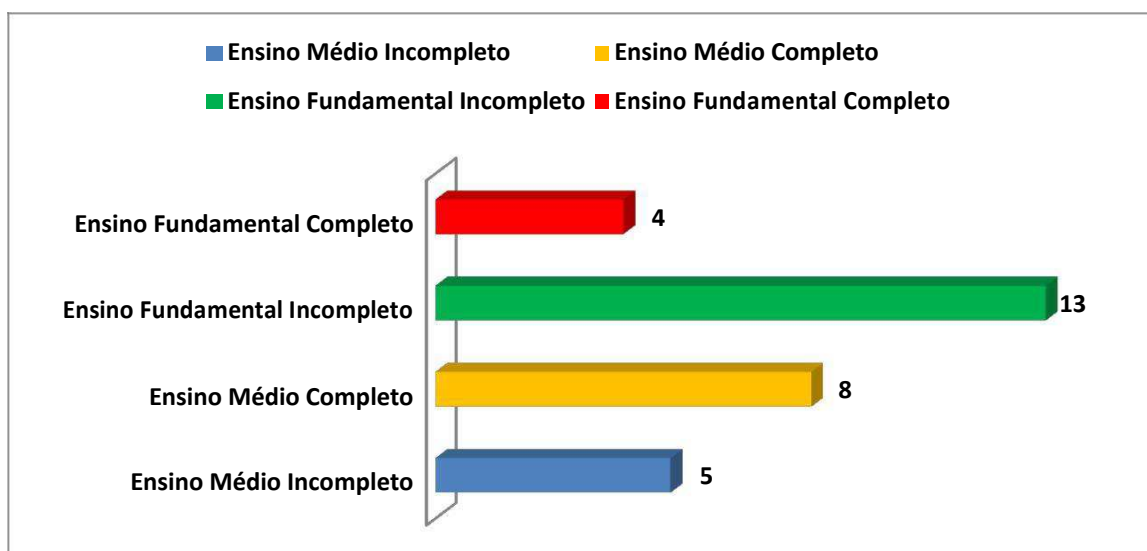
É sabido que quanto menor o nível de escolaridade do indivíduo, menor o seu conhecimento acerca dos condicionantes que possa lhes trazer agravos de quaisquer natureza. É provável que os locais onde os materiais informativos sobre a doença não estejam afixados totalmente às vistas da população, dificultando o acesso à informação.

Vale ressaltar que o nível de escolaridade no Brasil é muito baixo: sete anos, em média (LEAL, 2007).

O princípio de se educar para saúde e para o ambiente parte da hipótese de que vários problemas de saúde são resultantes da precária situação educacional da população, carecendo, portanto, de medidas "corretivas" e/ou educativas (GAZZINELLI, et al, 2005).

A realidade descrita acima pôde ser constatada in loco na pesquisa de campo, tendo como resultado: das trinta entrevistadas, apenas treze conseguiram chegar ao ensino médio, destas só oito, concluíram este nível de ensino, conforme está ilustrado no GRÁFICO 2.

GRÁFICO 2 - Nível de Escolaridade.



Fonte: pesquisa de campo, 2011.

Ainda nesta linha de pensamento, pôde-se perceber a partir das respostas das usuárias da Unidade, que a baixa escolaridade influencia até nos costumes, as idas ao Posto de Saúde são de vital importância para a manutenção da saúde, podemos assim reiterar o que foi dito anteriormente em relação ao nível de escolaridade/condicionantes de agravos. Os dados a seguir descreve essa

afirmação, um número considerável das entrevistadas, cerca de 36,6% visitam a Unidade de Saúde com frequência, porém a maior parte destas, aproximadamente 53,4% frequentam o posto ocasionalmente e outras 10% dificilmente procuram a Unidade para atender as suas necessidades de saúde.

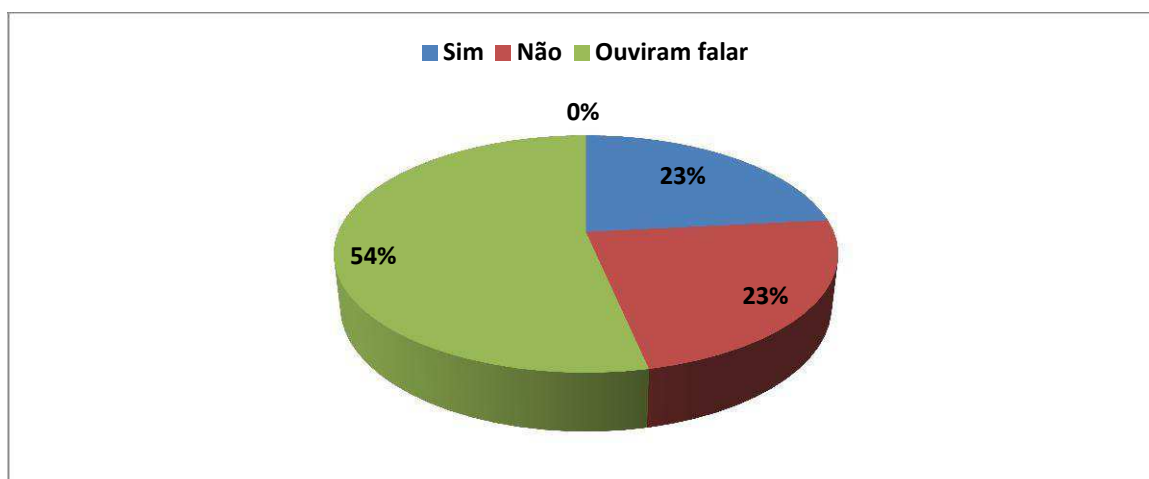
É neste sentido que a prática pedagógica em saúde, de estratégias ligadas à ideia de que a apreensão de saber instituído sempre leva à aquisição de novos comportamentos e práticas. Assim, comportamentos inadequados do ponto de vista da promoção da saúde são, então, explicados como decorrentes de um déficit cognitivo e cultural, cuja superação pode se dar por meio de informações científicas e saberes provenientes do exterior (GAZZINELLI, et al, 2005).

Determinados fatores estão relacionados ao estilo e às condições de vida de um indivíduo ou coletividade. Neste grupo de determinantes incluem-se características como educação, crenças e hábitos de vida (MELO; FIGUEREDO, 2008, p. 135).

5.2 CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER

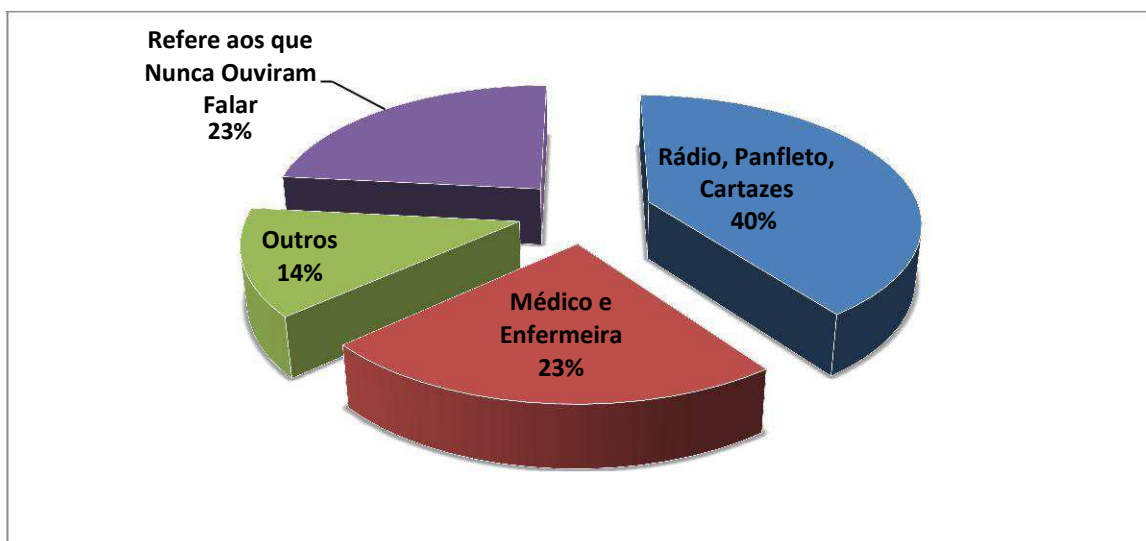
Quando indagadas sobre o conhecimento da doença, dezesseis usuárias responderam que apenas ouviram falar sobre a doença, sete relataram que nunca ouviram falar e outras sete disseram conhecê-la e que este conhecimento havia sido adquirido através de panfletos, programas de rádio, por intermédio da enfermeira e do médico da Unidade de Saúde, como mostram os GRÁFICOS 3 e 4.

GRÁFICO 3 – Você conhece a doença de Gaucher?



FONTE: pesquisa de campo, 2011.

GRÁFICO 4 – Como você conheceu a Doença de Gaucher?



Fonte: pesquisa de campo, 2011.

Contudo ficou constatado, dentre as mulheres que ouviram falar e as que afirmaram conhecer a doença, é que estas têm um conhecimento ainda superficial, pois quando interrogadas sobre o que seria a Doença de Gaucher não souberam responder com clareza.

Com o objetivo intervir/prevenir, é que as práticas educativas devem possibilitar aos indivíduos, o ato de conhecer ou reconhecer, a aquisição de habilidades para a tomada de decisões na busca de uma melhor qualidade de vida (PEREIRA, 2008, p. 30).

Os primeiros resultados da pesquisa já mostraram que a doença é mesmo rara, pois no universo de trinta pesquisadas, apenas duas entrevistadas relataram conhecer outras duas pessoas com a doença em tratamento, e apenas uma delas tinha grau de parentesco. Não foi relatado pelas entrevistadas o conhecimento de alguma pessoa portadora da doença sem o devido tratamento.

5.3 ORIENTAÇÕES SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER

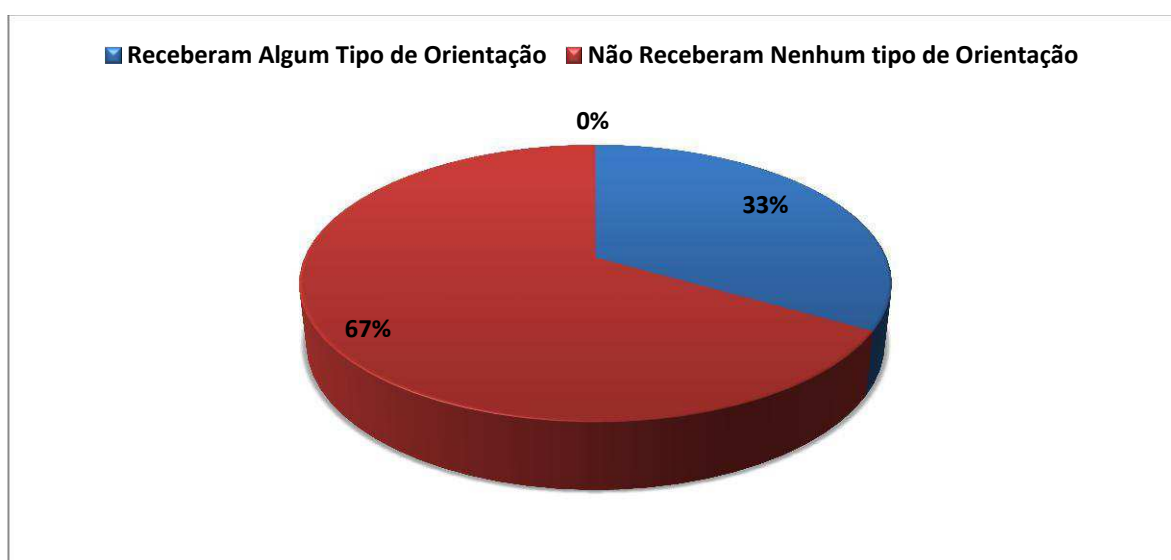
No decorrer das entrevistas ficou evidenciado o quanto é importante uma equipe de saúde que se encontra estruturada, com objetivos traçados na perspectiva da prevenção de novos agravos. Vale ressaltar, que nesta mesma unidade em ala anexa funciona a sede do Centro de Referência dos Erros Inatos de Metabolismo de

Tabuleiro do Norte-Ce, cabendo, portanto à equipe desta unidade intensificar o trabalho de estratégia de educação em saúde com o objetivo da prevenção.

As usuárias foram questionadas a respeito das orientações que eram dadas pela equipe de saúde, porém em sua maioria (67%) relataram ter pouca informação, o restante tem disse não ter nenhuma orientação sobre a doença.

Observa-se no GRÁFICO 5, que das trinta entrevistadas, apenas dez disseram receber orientação.

GRÁFICO 5 – Orientação quanto à doença.



FONTE: pesquisa de campo, 2011.

Informaram, ainda que tais orientações foram feitas com mais intensidade apenas durante a realização de uma campanha feita com o objetivo de esclarecer a população sobre a doença e que atualmente este trabalho não mais acontece.

Para Silva (2006), “o profissional deve possuir uma visão globalizante e crítica sobre as necessidades de saúde da clientela; e, sobretudo, estar envolvido com o sujeito, grupos e comunidade”.

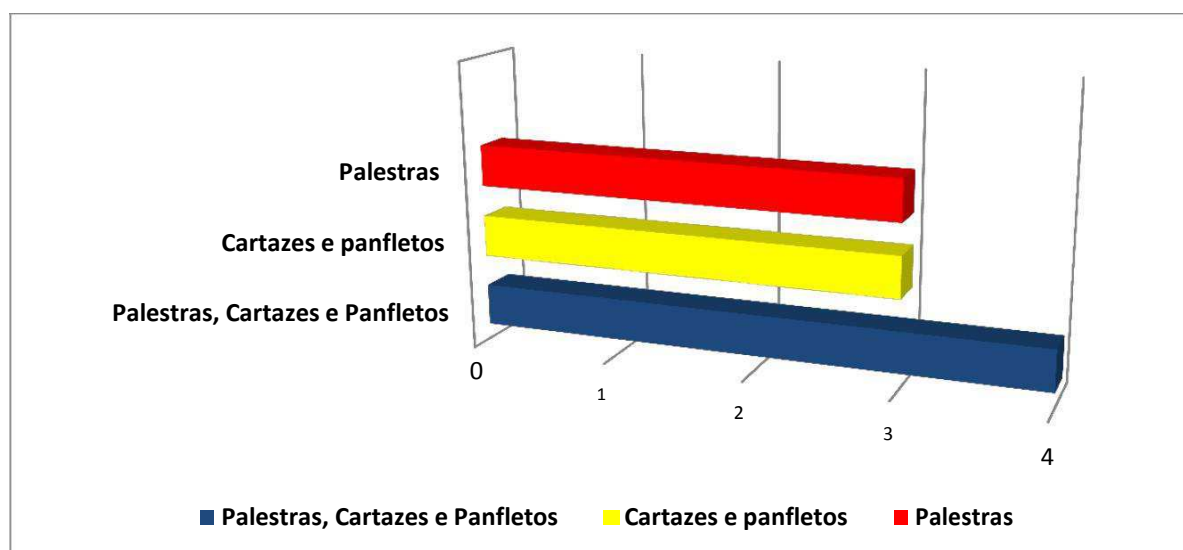
O GRÁFICO 5, vem ilustrando que há deficiência de informação/orientação do agravo em estudo, quando se observa que 67% das mulheres entrevistadas declararam não ter tido nenhuma orientação e apenas 33% disseram ter sido orientadas. Contudo vale ressaltar que o grupo entrevistado não compreende a diferença entre orientação e palestra.

Na atuação em grupos que se pretende trabalhar educação em saúde, deve-se levar em conta a individualidade e, ao mesmo tempo, atentar para a reação do

grupo aos conteúdos. O educador em saúde deve visar à qualidade da informação, sua recepção, forma e o quanto é compreendida pela clientela, traçando estratégias de ensino que resultem em ações transformadoras por parte dos clientes (SILVA, 2006).

O GRÁFICO 6, traz informações que complementam os dados anteriores desta categoria, estes descrevem com clareza como as orientações são feitas.

GRÁFICO 6 - Como as orientações são feitas



FONTE: pesquisa de campo, 2011.

Das dez entrevistadas que disseram receber orientação quanto à doença, quatro foram orientadas por palestras, cartazes e panfletos, três por cartazes e panfletos e três apenas por palestras.

Apesar dos artifícios acima serem válidos, é incontestável a importância que as orientações sobre a doença sejam feitas individualmente nas consultas médicas e de enfermagem, até por que na cidade em que a pesquisa foi realizada este agravo é considerado um problema de saúde pública.

5.4 ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE

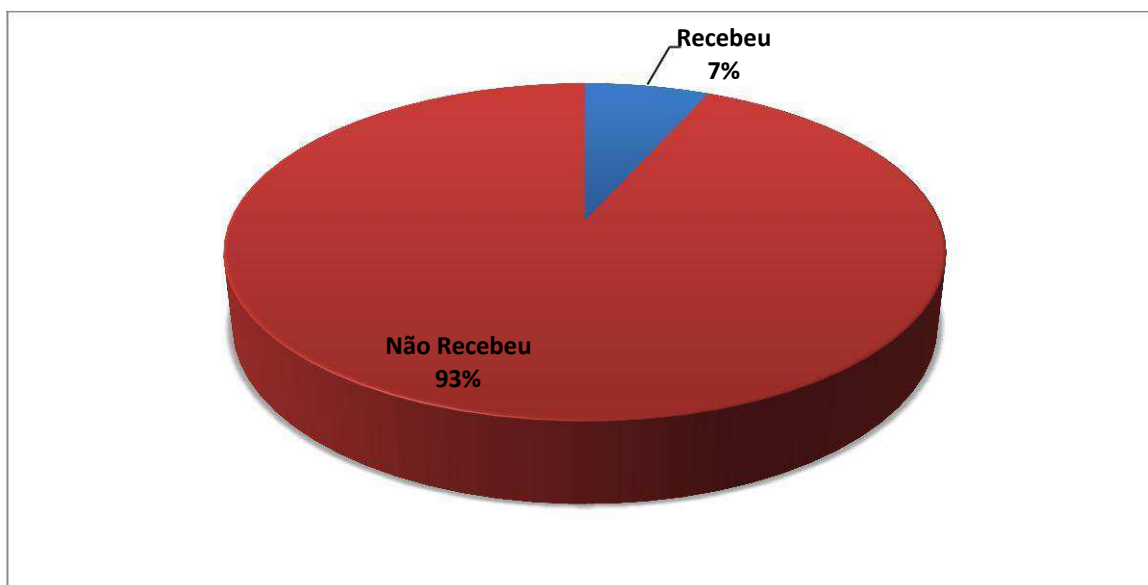
A partir dos resultados obtidos na Unidade de Saúde Alcides Monteiro Chaves, ficou evidenciado que existem deficiências no que diz respeito à falta de informações por parte das usuárias, fato este que coloca em questão a estratégia da equipe quanto à educação e saúde.

Partindo do princípio, que a prevenção da doença é uma medida de promoção à saúde, faz-se necessário que os profissionais desta Unidade de Saúde, intervenham no processo saúde-doença, adotando ações educativas que sejam eficazes no sentido de evitar a ocorrência de novos casos.

Neste sentido é extremamente relevante a educação popular e/em saúde como uma via de mão dupla, em que conhecimento técnico-científico interage com o conhecimento popular em prol da própria população.

As mulheres pesquisadas foram questionadas sobre a aquisição de informações quanto à prevenção da doença de Gaucher, na ocasião das trinta sujeitas entrevistadas, vinte e oito foram enfáticas ao responderem que não tinham recebido nenhum tipo de informação quanto à prevenção da doença e apenas duas disseram ter sido informadas. Ficou, portanto, explícita a existência da deficiência citada no início da descrição desta categoria, portanto fica respondido mais um questionamento. O GRÁFICO 7, ilustra essa realidade.

GRÁFICO 7 – Informação sobre a prevenção da Doença de Gaucher



Fonte: pesquisa de campo, 2011.

Justificando a fala anterior, é necessário que os profissionais de saúde que trabalham com educação em saúde/educação popular em saúde, precisam desenvolver formas compartilhadas de conhecimento entre técnicos, profissionais, pesquisadores e população (BRASIL, 2007).

Deve-se então ter o conhecimento dos múltiplos fatores de risco envolvido em determinado agravo, deve-se orientar o desenvolvimento de medidas de caráter individual e coletivo voltadas para a manutenção e recuperação da saúde (MELO; FIGUEREDO, 2008, p. 134).

Todavia, observando-se as narrativas dos sujeitos sobre suas experiências de vida e verificando, que após orientação dada no início e final de cada entrevista sobre a doença e suas complicações, é que pude perceber os seus sentimentos de aflição, medo e preocupação com a possibilidade de serem portadoras, podendo assim passar a doença para seus filhos.

Ficou claro que a medida de prevenção da doença de Gaucher são as ações de educação em saúde, onde conversas com linguagem acessível e atividades que envolvam os indivíduos, possam desenvolver neles a capacidade de assimilar informações, transformando-as em barreiras de defesa contra a doença antes que esta aconteça.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos propostos foram satisfatoriamente atingidos, tendo estes demandado tempo, esforços e persistência. A busca para alcançá-los, pode ser comparada à insistência de uma artesã na confecção de uma colcha de retalhos, em que cada parte construída é o fim e o recomeço ao mesmo tempo. Podemos então dizer que cada etapa deste ciclo foi comemorada com entusiasmo.

Neste trabalho procurou-se fazer uma busca sistemática da aquisição de novos conhecimentos, e assim poder transmiti-los para profissionais da saúde, alunos e comunidade em geral já que o assunto em questão é pouco explorado.

Sendo assim, prossigo reafirmando a relevância do mesmo, sinalizando para as dificuldades e propondo sugestões na melhoria da qualidade da estratégia na educação para saúde.

Boas sugestões seriam a de inserir nas orientações dadas nas consultas, informações sobre a doença, tais como evolução e acima de tudo a prevenção. Poderia ser criada uma equipe que tratasse, somente dessa questão, com calendário próprio de visitação em cada unidade de saúde do município, até mesmo as mais longínquas, que fosse repassada para estas comunidades atividades e informações com linguagem acessível.

É, portanto, fundamental que hajam mecanismos que proporcionem de maneira eficaz o resguardo à saúde das usuárias/clientes das unidades de saúde, na tentativa de prevenir novos agravos, não temos dúvida de que pesquisas desta natureza possam colaborar neste sentido e auxiliar na busca de soluções.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DA DOENÇA DE GAUCHER – ABPDG.[1994] Disponível em:<[http:// www.gaucherbrasil.org.br](http://www.gaucherbrasil.org.br)> Acesso em: 22 de jun. 2010.

ALVES, Vânia Sampaio. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 16, fev. 2005. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832005000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2010.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2002.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009

BELEI, R. A. et al. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, Pelotas, n.30, p. 187 - 199, jan./jun. 2008. Disponível em:< <http://www.ufpel.edu.br/fae/caduc/downloads/n30/11.pdf> www.ufpel.edu.br/fae/caduc/downloads/n30/11.pdf>. Acesso em: 18 de maio 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP. Resolução nº 196/96. **Diretrizes sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, 1996.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem – COFEN. Resolução COFEN nº 311/2007. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS n. 449, de 8 de julho de 2002. **Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – doença de Gaucher – Imiglucerase**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 jul. 2002. Acesso em: 07 de jul. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília: MS, 2007. (Série B. Texto básicos de saúde). Disponível:< http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_de_educacao_popular_e_saude.pdf > Acesso em: 18 de maio. 2011.

CHAGAS, Natália Rocha et al. cuidado crítico e criativo: contribuições da educação conscientizadora de Paulo Freire para a enfermagem. **Ciencia Y Enfermeria**, v.15, n.2, p.35-40, 2009.

CHAVES, Rigoberto G. Reportagem contribui na premiação de médico. **Diário do Nordeste**, Fortaleza, 25 jun. 2008. Regional. Disponível em: <<http://diariodonordeste.globo.com/materia.asp?codigo=549170> > Acesso em: 28 ago. 2010.

DONEDA, Divair. **Avaliação do estado nutricional de pacientes com a doença de Gaucher em acompanhamento no Centro de Referência Estadual do RS – Brasil**. 60f. Monografia (Graduação em Nutrição) – Universidade Federal do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2008. 60f. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/16560/000699457.pdf?sequence=1> > Acesso em: 16 out. 2010.

GAZZINELLI, Maria Flávia et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, Fev. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2005000100022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 Maio 2011.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2009.

HADDAD, Nagib. **Metodologia de estudos em ciências da saúde**: como planejar, analisar e apresentar um trabalho científico. São Paulo: Roca, 2004.

HUSNY, Antonette Souto El; FERNANDES-CALDATO, Milena Coelho. Erros inatos do metabolismo: revisão de literatura. **Rev. Para. Med.**, Belém, v. 20, n. 2, jun. 2006. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010159072006000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 22 ago. 2010.

JORDE, Lynn; CAREY, John; BAMSHAD, Michael. **Genética Médica**. 4.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

KUMAR, Vinay ET al. **Robins e Cotran Patologia**: bases patológicas das doenças. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

LEAL, F. M. Nível de escolaridade é de três anos menos entre os mais pobres. 2007. Disponível em: <http://www.direitos.org.br/index.php?option=com_content&id=2848&Itemid=>. Acesso em: 05 mai. 2011.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 7.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARTINS, Ana M. et al. Tratamento da doença de Gaucher: um consenso brasileiro. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 25, n. 2, jun. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842003000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 jun. 2010.

MELO, E.C.P; FIGUEREDO, N.M.A. Níveis de atenção à saúde: cuidado preventivo para o corpo sadio. In: FIGUEREDO, N.M.A. **Ensinando a cuidar em saúde pública: práticas de enfermagem**. São Paulo: Yendis, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAES, Roque. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MOTTA, Paulo A. **Genética humana: aplicada a psicologia e a toda área biomédica**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

MÜLLER, Maria Viviane Gomes. **Quantificação de glicosilceramida em plasmas de pacientes com a doença de Gaucher**. 117f. Tese (Doutorado em Bioquímica) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. 117f. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/26582/000759814.pdf?sequence=1>> Acesso em: 2 nov. 2010.

NUSSBAUM, Robert; McINNES, Roderick; WILLARD, Huntington. **Thompson e Thompson genetic médica**. 7.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

OLIVEIRA, Denize Cristina de. Pontuando idéias sobre o desenvolvimento metodológico das representações sociais nas pesquisas brasileiras. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.58, n.1, fev. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 dez. 2010.

OLIVEIRA, Hadelândia Milon de; GONCALVES, Maria Jacirema Ferreira. Educação em Saúde: uma experiência transformadora. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 57, n. 6, dez. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000600028&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2010.

OLIVEIRA, Maria Christina L.A. et al . Aspectos clínicos e nutricionais da doença de Gaucher: estudo prospectivo de 13 crianças em um único centro. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v.78, n.6, dez. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000600013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 set. 2010.

PEREIRA, A.L. Educação em saúde. In: FIGUEREDO, N.M.A. **Ensinando a cuidar em saúde pública: práticas de enfermagem**. São Paulo: Yendis, 2008.

POLIT, Denise F., BECK, Cheryl Tatano, HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. 3.ed. São Paulo: Atlas, 2010.

ROZENBERG, Roberto. **Análise molecular das doenças de Gaucher e Tay-Sachs no Brasil**. São Paulo: Universidade de São Paulo, USP, 2006.

SILVA, Jorge Luiz Lima da. Educação em saúde e promoção da saúde: A caminhada dupla para a qualidade de vida do cliente. **Informe-se em promoção da saúde**, v. 1, n. 1.p.03. jul./dez. 2006.

SOBREIRA, Elisa A. P.; BRUNIERA, Paula. Avaliação de dois anos de tratamento da doença de Gaucher tipo 1 com terapia de reposição enzimática em pacientes do estado de São Paulo, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 30, n. 3, 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842008000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 nov. 2010.

SOUZA, Luccas Melo de; WEGNER, William; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200022&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2010.

TARANTINO, Mônica. Cidade cearense é líder em doença rara: em Tabuleiro do Norte, a incidência do mal de Gaucher é dez vezes maior do que no resto do mundo. **Isto é independente**, n. 2033, out. 2008. Disponível em: <
http://www.istoe.com.br/reportagens/3002_CIDADE+CEARENSE+E+LIDER+EM+D OENCA+RARA > Acesso em: 18 out. 2010.

VOGEL, Heidelberg Friedrich; MOTULSKY, Seattle Arno G. **Genética Humana: problemas e abordagens**. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Esta pesquisa é intitulada “**Doença de Gaucher em Mulheres em Idade Fértil: educação em saúde Como Estratégia de Prevenção**”, e está sendo desenvolvida por Myrna Simone Santana da Costa, aluna do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE sob a orientação do Professor Ms. Johny Carlos de Queiroz.

O estudo objetiva analisar a estratégia em saúde na prevenção da Doença de Gaucher em mulheres em idade fértil; verificar o conhecimento das mulheres em idade fértil sobre a Doença de Gaucher; identificar a frequência da Doença de Gaucher na família entre as mulheres em idade fértil; analisar as orientações sobre Doença de Gaucher oferecidas às mulheres em idade fértil.

O presente estudo justifica-se por haver a necessidade de se conhecer melhor a DG, dada sua raridade e o conhecimento precário da mesma. A relevância deste dar-se-á ao final de sua confecção, que terá como proposta principal dar suporte na aquisição de novas informações, para estudantes e profissionais da área de saúde, assim como os próprios pacientes/portadores e familiares envolvidos neste enredo.

Portanto o mesmo terá imensurável importância no que diz respeito à concatenação dos resultados, estando assim evidenciado a amplitude deste agravo que acomete uma população significativa em uma cidade pequena, como é o caso de Tabuleiro

Informamos que o referido estudo não apresenta nenhum risco aparente, aos participantes e que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação.

Ressaltamos que os dados serão coletados através de um roteiro de entrevista, direcionado às pacientes, onde as mesmas responderão algumas perguntas relacionadas ao grau de conhecimento da DG. Todas as entrevistas serão gravadas por gravador em formato MP3. As mesmas farão parte de um trabalho de conclusão de curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome da senhora será mantido em sigilo.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, a senhora não é obrigada a responder ou fornecer as informações solicitadas pelos pesquisadores. Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a contribuição da senhora na realização dessa pesquisa.

TERMO DE COMPROMISSO

Eu, _____, RG: _____, concordo em participar dessa pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecida, estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma cópia deste documento assinado por mim e pelos pesquisadores.

Mossoró, ____/____/2010.

Prof.Ms. Johny Carlos de Queiroz (Orientador)¹

Myrna Simone Santana da Costa (Pesquisadora)²

Participante da Pesquisa/"Testemunha"


Digital

¹ Pesquisador Responsável. Endereço: Av Presidente Dutra, nº701-Alto de São Manuel- Mossoró – RN, CEP: 59628-000. Telefone: (84) 33120143. Email: johnycarlos@uol.com.br

² Pesquisadora Participante: Endereço: Rua Cel. Inácio Mendes, Nº 1579, Bairro Centro. Limoeiro do Norte – CE, CEP: 62.930-000. Telefone: (88) 3423-3141. Email: myrsancosta@hotmail.com

Comitê de Ética e Pesquisa da FACENE/FAMENE, localizado na R. Frei Galvão, 12, Bairro Gramame, João Pessoa-PB, fone: (83) 2106-4477, ou no endereço eletrônico: cep@facene.com.br

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA**I PARTE: DADOS DO ENTREVISTADO**

1-Idade: _____

2-Profissão: _____

3-Escolaridade: _____

4-Frequência que utiliza o Serviço de Saúde:

II PARTE: DADOS SOBRE A DOENÇA DE GAUCHER

1-Você conhece a doença de Gaucher?

Sim () Como você conheceu? _____

Não ()

2-Tem algum caso da doença na sua família?

Sim() Quantos? _____

Não()

3 - Como você descobriu?

4 - Quanto tempo demorou até a descoberta?

5- Você conhece alguém que tem a doença, mas que não se trata?

Sim () Qual motivo? _____

Não ()

6- A unidade de saúde que você frequenta orienta você quanto a doença

? Sim ()

Não ()

7- Como as orientações são feitas?

8- Você já recebeu informação sobre as prevenções da doença de gaucher?

() Sim. Especifique: _____

() Não.

ANEXO