

Implantação e avaliação de instrumento de apoio aos portadores da síndrome de deleção 22q11.2, e seus familiares.

Ana de M. H. Moura*, Elaine Lustosa-Mendes, Vera L. Gil-da-Silva-Lopes, Táris P. Vieira.

Resumo

A Síndrome de deleção 22q11.2 (SD22q11.2) é a microdeleção mais comum entre humanos. No Brasil, faltam informações específicas na língua portuguesa aos portadores e suas famílias. O objetivo geral desse trabalho foi contribuir para a divulgação de informações médicas e científicas sobre a SD22q11.2 para portadores da síndrome e seus familiares. Elaborou-se o guia "Síndrome de Deleção 22q11.2: O que eu preciso saber?", que traz informações adequadas para o entendimento do público alvo. A fim de avaliar a eficiência do guia, um questionário semiestruturado foi aplicado para portadores da SD22q11.2 e seus familiares. Analisou-se o resultado de 24 questionários, dos quais a maioria considerou que as informações contidas no guia foram úteis e contribuíram para um maior conhecimento sobre esta síndrome, um dado que demonstra que o trabalho alcançou seu principal objetivo.

Palavras-chave:

Síndrome de deleção 22q11.2, Guia para familiares, Adaptação de linguagem.

Introdução

A SD22q11.2 é a microdeleção mais comum entre humanos. Esta síndrome apresenta manifestações clínicas variadas e os principais sinais e sintomas envolvidos são: malformações cardíacas, alterações palatais, imunológicas, neurocognitivas, hipocalcemia, distúrbios psiquiátricos e dismorfismos faciais¹. Dentre as ações do Projeto Crânio-Face Brasil (PCFB) está o estudo multicêntrico para investigação laboratorial da SD22q11.2². O PCFB disponibiliza em sua página na internet um Guia de Manejo Clínico para Pacientes com a síndrome³, com informações para profissionais de saúde. O objetivo geral desse trabalho foi contribuir para a divulgação de informações médicas e científicas sobre a SD22q11.2 para portadores da síndrome e seus familiares.

Resultados e Discussão

A elaboração do guia para portadores e familiares foi planejada através da simplificação e adequação do Guia de Manejo Clínico para pacientes com a SD22q11.2, disponível na página do PCFB. Porém, apenas a simplificação do texto não seria suficiente para adaptar o guia ao público alvo, pois o texto original foi elaborado para profissionais de saúde, baseado em artigos científicos e, deste modo, a estruturação das ideias do texto não facilitavam a compreensão. Assim, um guia específico, com linguagem de fácil compreensão, conteúdo adequado, ilustrações e estruturado em tópicos, foi construído e intitulado: "Síndrome de Deleção 22q11.2: O que eu preciso saber?" e está disponível na página do PCFB⁴.

Este foi encaminhado e avaliado por portadores da SD22q11.2 do Hospital de Clínicas da Unicamp (HC) e seus familiares, e por familiares de portadores que fazem parte de grupos sobre esta síndrome nas redes sociais, através de um questionário semiestruturado com dez perguntas.

Foram analisadas as respostas de quatorze questionários que haviam sido enviados para pacientes do HC e seus familiares, sendo que desses, um foi portador e os outros treze, familiares; e dez questionários de familiares de portadores, que fazem parte de grupos

em redes sociais sobre a SD22q11.2. Os resultados dessa avaliação estão apresentados a seguir:

Entre os familiares de pacientes do HC, observou-se que aproximadamente 21% são apenas alfabetizados, 29% possuem ensino fundamental completo, 29% ensino médio completo e 21% nível superior completo. Com relação ao conhecimento prévio sobre a síndrome, aproximadamente 36% deste grupo não tinha muito conhecimento, 43% sabia apenas o informado pelo médico nas consultas e 21% havia pesquisado mais informações além do que foi informado pelo médico e/ou outros profissionais de saúde. Com relação à linguagem, aproximadamente 43% afirmou ter entendido tudo o que leu, 36% afirmou ter entendido a maior parte e 21% afirmou ter entendido pouco coisa do que leu. Entre os familiares de portadores que fazem parte de grupos nas redes sociais, 70% possuem ensino superior completo, 10% ensino médio completo e 20% ensino fundamental completo. Com relação ao conhecimento prévio sobre a síndrome, nove dos 10 afirmaram que sabiam mais do que o informado pelos profissionais de saúde, pois haviam pesquisado e apenas um relatou não ter conhecimento prévio sobre a síndrome. Com relação à linguagem, 100% afirmou ter entendido tudo que leu. A maioria dos participantes, em ambos os grupos, considerou as informações do guia úteis e que contribuíram para ter melhor conhecimento sobre a síndrome e os cuidados necessários ao portador.

Conclusões

A maioria dos participantes conseguiu entender as informações contidas no guia, o que permite concluir que o principal objetivo desse trabalho, que é contribuir com divulgação de informações sobre a SD22q11.2 para a população em geral, foi atingido.

¹Bassett, AS, McDonald-McGinn, DM, Devriendt K et al. **Practical guidelines for managing patients with 22q11.2 deletion syndrome.** J Pediatr. 2011;

²Projeto Crânio-Face Brasil, disponível em: <www.fcm.unicamp.br/fcm/en/cranio-face-brasil/projeto-cranio-face-brasil>;

³ Guia de Manejo Clínico para pacientes com Síndrome da deleção do 22q11.2, disponível em: <www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/paganex/manejo_del_22q112_final_0.pdf>;

⁴Síndrome de Deleção 22q11.2: O que eu preciso saber?, disponível em: <www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/2016/page/guia_-_pacientes_sd22q112_01_05_2016.pdf>.