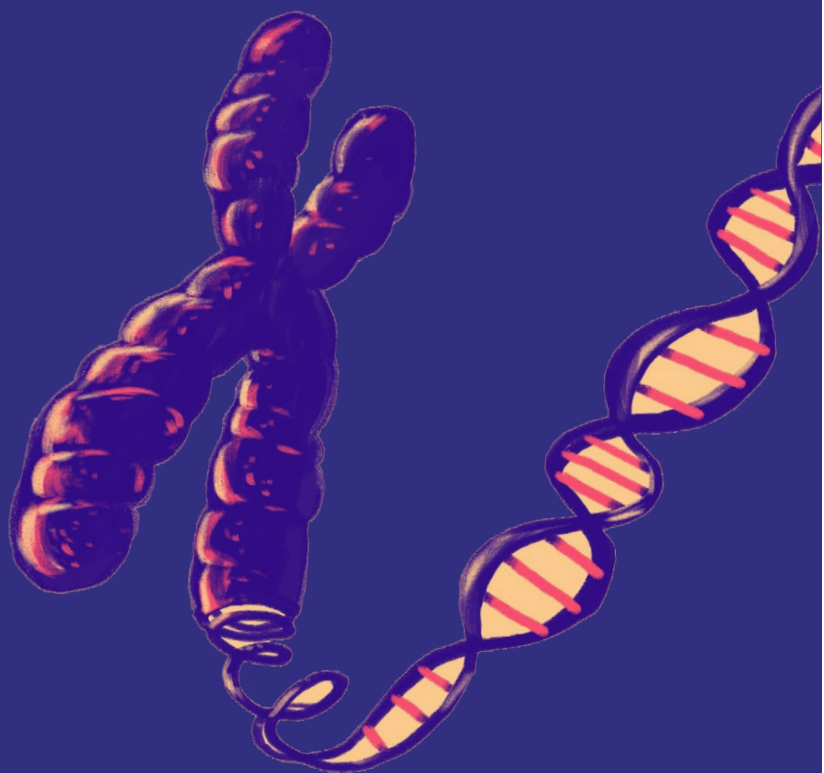


Multidisciplinariedade no Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina

Deivid Regis do Santos | Gabriela Sabino | Jéssica Yumi Ueno
Julia Ayumi Ikeda Kawasaki | Renata Grossi (Orgs.)



Clínica Psicológica
Universidade Estadual de Londrina

Multidisciplinariedade no Serviço de Aconselhamento Genético Da Universidade Estadual de Londrina

Deivid Regis dos Santos
Gabriela Sabino
Jéssica Yumi Ueno
Julia Ayumi Ikeda Kawasaki
Renata Grossi
(Orgs.)

Londrina

2023



Capa | Rosane Fonseca de Freitas Martins

Revisão geral | Deivid Regis dos Santos

Revisão ortográfica | Dejair Dionísio

Diagramação | Deivid Regis dos Santos

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da
Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina
Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

Elaborada por: Eliane Maria da Silva Jovanovich – CRB 9/1250

M961 Multidisciplinarietà no Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina [recurso eletrônico] / Deivid Regis dos Santos... [et al.] (Orgs.). – Londrina : Clínica Psicológica da UEL, 2023.
1 livro digital : il.

Vários autores.

Inclui bibliografia.

Disponível em: <https://www.uel.br/clinicapsicologica/pages/publicacoes.php>

ISBN 978-65-994588-5-9

1. Terapia cognitivo-comportamental – Pessoas com fibromialgia. 2. Psicologia – Serviço de Aconselhamento - UEL. 3. Síndrome de Turner (ST) – Mulheres. 4. Síndrome Alcoólica fetal. 5. Serviço assistencial educativo. 6. Serviço de aconselhamento genético – Programação de ensino. 7. Programas genéticos. 8. Orientação genética. I. Santos, Deivid Regis dos. II. Serviço de Aconselhamento Genético - Universidade Estadual de Londrina. III. Universidade Estadual de Londrina. Clínica Psicológica. IV. Título.

CDU 159.9

Sobre os autores

Alan Roberto Cabalini

Acadêmico do curso de Medicina da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Participou dos projetos de extensão: Serviço de Aconselhamento Genético UEL e Apoio Psicoeducativo e Psicoterapêutico das pessoas e familiares com alteração genética e desenvolvimento profissional. Participou do Projeto de Ensino Fundamentos de toxicologia para a prática clínica.

Ana Jéssily Camargo

Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (2017). Mestra em Ensino pelo Programa de Pós-Graduação em Ensino (PPGEEn) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (2020). Bacharela e Licenciada em Enfermagem pela Unioeste. Participante do Grupo de Pesquisa Práticas, Saberes e Vulnerabilidades de Saúde e Educação. Enfermeira na Prefeitura Municipal de Foz do Iguaçu, atuando no Grupo de Trabalho da Saúde da Criança e na Coordenação da Educação Permanente na Diretoria da Atenção Básica.

Adriana Zilly

Mestrado e Doutorado em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual de Maringá (UEM) e graduação em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste/Cascavel) e Farmácia pelo Centro de Ensino Superior de Foz do Iguaçu (Cesufoz). Docente do curso de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação (Mestrado) em Ensino e do Programa de Pós-Graduação (Mestrado) em Saúde Pública em Região de Fronteira da Unioeste/Foz. Participa do Grupo de Pesquisa Laboratório de Epidemiologia e Pesquisas Operacionais em Saúde (LEO) e é líder do grupo de pesquisa Práticas, saberes e vulnerabilidades de saúde e educação, com pesquisas na área de saúde materno-infantil e tecnologias leves, com foco em crianças com necessidades especiais de saúde e educação.

Beatriz Landim Fabri

Graduanda em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Vinculada ao Projeto de Extensão SAG-UEL: Aconselhamento Genético - UEL.

Caroline Amélia Gonçalves

Graduada em Biomedicina pela Faculdade União das Américas (2005) e possui especialização em Reprodução Humana Assistida pelo Associação Instituto Sapientiae (2007). Mestra em Farmácia pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) (2013), com experiência na área de teratogênese e mutagênese. Professora voluntária da disciplina de Biofísica da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, no Curso de Medicina Veteri-

nária/FAMEZ (2009 -2010) e no Curso de Farmácia/CCBS (2009-2010). Trabalhou como docente na Faculdade União das Américas (2014) e na Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE (2016-2018). Doutora em Ciências pelo programa de Enfermagem em Saúde pública da Universidade de São Paulo (USP) (2015-2019). Atualmente atua como Docente na Universidade CEUMA-Imperatriz, nos cursos de medicina, odontologia e biomedicina e como coordenadora da clínica escola na mesma instituição.

Deivid Regis dos Santos

Graduado em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina- UEL (2014). Mestre em Análise do Comportamento pela UEL (2017). Formado em Terapia analítico-comportamental, Terapia Comportamental Dialética e Terapia de Aceitação e Compromisso. Atualmente é psicólogo na clínica Attento - bem estar e desenvolvimento humano.

Fernanda Miranda Garcia Padilha

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina (2021). Participa de projetos relacionados ao Aconselhamento Genético, atenção aos pacientes em hospitais e psicologia clínica para crianças e familiares em tratamento psiquiátrico. Durante a graduação foi colaboradora do Projeto de Pesquisa “O Comportamentalismo Radical como fundamento para políticas públicas: aspectos éticos políticos e tecnológicos” e dos Projetos de Extensão “Psicologia Clínica Comportamental para famílias com crianças/adolescentes em tratamento psiquiátrico; SAG - UEL: Serviço de Aconselhamento Genético; Sensibilizante: a arte como instrumento para humanização na formação e no cuidado em saúde; Apoio Psicoeducativo e Psicoterapêutico das pessoas e familiares com alteração genética e desenvolvimento profissional; Apoio Psicológico na promoção de saúde para pessoas com alterações e doenças crônicas e seus familiares.

Flávia de Almeida Fuzetto

Graduanda em Medicina pela Universidade Estadual de Londrina. É colaboradora do Projeto de Pesquisa “Perfil epidemiológico e desfechos em saúde em unidade de terapia intensiva pediátrica” e foi premiada por Boas Práticas Solidárias na Semana do Estudante Ingressante pela Pró-Reitoria de Graduação da Universidade Estadual de Londrina.

Eneida Santiago

Graduada em Psicologia pela Unesp - Campus Assis (2000), Mestra em Psicologia e Sociedade (2005) e Doutora em Saúde Coletiva pela Unesp- Campus Assis (2014). Atualmente é Professora Adjunta da Universidade Estadual de Londrina (UEL) no Departamento de Psicologia Social e Institucional e Docente do Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia (PPGPSI-UEL), além de ser Representante Titular do Conselho Federal de Psicologia (CFP) na Comissão Permanente dos Direitos da População em Situação de Privação de Liberdade no Conselho Nacional de Direitos Humanos (CNDH) e Avaliadora

Institucional do Ministério da Educação (MEC). Tem desenvolvido pesquisas na área de Psicologia, Processos de Trabalho e Saúde Coletiva, com ênfase em Saúde Mental e Coletiva, Sistema Prisional, Psicologia e Políticas Públicas, Saúde e Processos de Subjetivação, atuando principalmente nos seguintes temas: antropologia e psicologia, políticas públicas e gestão da vida, sistema prisional, instituições totais e processos de subjetivação.

Elisangela Bellafronte da Silva

Graduada em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE (2002). Possui mestrado em Genética e Evolução (2004) e doutorado em Ciências (área de concentração: Genética e Evolução - 2009), pela Universidade Federal de São Carlos - UFSCar. Realizou pós-doutoramento na UFSCar (2010-2013) e foi pesquisadora DCR na UFMT (2014-2015) atuando na análise de cromossomos, genes nucleares e mitocondriais em peixes. Desenvolveu projeto sobre Aconselhamento Genético para Síndrome de Down como bolsista PNPd/CAPES no PPGGen UNIOESTE, campus de Foz do Iguaçu/PR (2017-2018). Atualmente é docente no Curso de Ciências Biológicas do Centro Universitário UNIAMERICA, em Foz do Iguaçu/PR. Tem experiência na área de Genética, com ênfase em Citogenética e Genética Molecular Animal, atuando principalmente na área de citogenética básica e molecular de peixes.

Gabriela Sabino

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina (2018) com habilitação em bacharelado e formação de psicólogo. Mestra em Análise do Comportamento pela Universidade Estadual de Londrina (2021). Atua como professora nos cursos de Psicologia e Enfermagem do Grupo Kroton. Também atua como psicoterapeuta analítico comportamental no Núcleo Kompass em Londrina e na Clínica Integrada de Saúde, realizando supervisão, cursos de capacitação profissional e atendimento clínico de pessoas típicas e atípicas. Também atua como psicóloga e supervisora voluntária em Clínica e Saúde no Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina, é gestora de Psicoeducação no Projeto Suporte Psicológico Covid-19 da Universidade Estadual de Londrina e psicóloga colaboradora do Projeto Cores de Londrina.

Gustavo Sinhorini Menegon

Graduado em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Especialista em Neuropsicologia com Ênfase em Reabilitação Cognitiva pela Faculdade Famart (2021). Atua como psicólogo no Centro de Atendimento Especial à Criança e Adolescente de Paranavai (CECAP) e realiza atendimentos clínicos com base na Análise do Comportamento.

Iara Guimarães de Azevedo

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina, cursando pós-graduação em psicologia organizacional e gestão de pessoas. Atuou como gestora de gestão de pessoas no Serviço de Aconselhamento Genético em 2018 e 2019. Atualmente trabalha como psicóloga organizacional em uma empresa de confecção em Londrina.

Jessica Yumi Ueno

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Pós-graduada em Psicologia Jurídica pela Faculdade Venda Nova do Imigrante (2022). Vinculada aos Projetos de Extensão Implantação de Novas Estratégias Funcionais no Serviço de Aconselhamento Genético - UEL (2018); Mídia e Psicologia Construindo a Visibilidade e Viabilidade Social da Pessoa com Deficiência Intelectual (2018); Apoio Psicoeducativo e Psicoterapêutico das Pessoas e Familiares com Alteração Genética e Desenvolvimento Profissional (2018); SAG-UEL: Aconselhamento Genético - UEL (2020); Apoio Psicológico na Promoção de Saúde para Pessoas com Alterações Genéticas e Doenças Crônicas e seus Familiares (2020); Apoio Psicoeducativo e Psicoterapêutico das Pessoas e Familiares com Alteração Genética e Desenvolvimento Profissional (2020).

João Victor Pedrosa Marcolini

Graduado em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina. Especialista em Gestão Pública pela Universidade Estadual de Ponta Grossa, com atuação junto à Secretaria de Segurança Pública - Departamento Penitenciário do Paraná (2022). Pós-graduado em Psicologia Organizacional e do Trabalho pela Faculdade Venda Nova do Imigrante (2023). Vinculado aos Projetos de Extensão Apoio Psicoeducativo e Psicoterapêutico das pessoas e familiares com alteração genética e desenvolvimento profissional (2018) e Sensibilizarte: a arte na formação e no cuidado em saúde.

Julia Ayumi Ikeda Kawasaki

Graduada em Ciências Biológicas pela Universidade Estadual de Londrina nas habilitações licenciatura (2021) e Bacharelado (2022). Mestranda em Genética e Biologia Molecular pela Universidade Estadual de Londrina, atuando no Laboratório de Mutagênese e Oncogenética. Durante a graduação, foi gestora da Frente de Laboratório do Serviço de Aconselhamento Genético e assistente nas Frentes de Administração e Processos Educativos e de Criação.

Juliana de Godoy

Graduada em Psicologia como Analista do Comportamento, e especializada em Genética Aplicada pela Universidade Estadual de Londrina - UEL. Trabalha como docente da Faculdade do Norte Novo de Apucarana - FACNOPAR, com disciplinas ministradas para o curso de Psicologia como Neuroanatomofisiologia, Psicologia - Ciência e Profissão, Psicologia do Desenvolvimento e Processos Cognitivos. Os principais tópicos de seu trabalho e

pesquisa são as síndromes e alterações genéticas, comportamento suicida e suas implicações genéticas, ambientais, fisiológicas e culturais. Atua também como Psicóloga Clínica com atendimentos a adolescentes, adultos e idosos, no modelo presencial e online.

Luiza Crizol Dacanal

Possui graduação interrompida em Pedagogia pela Universidade Federal de São Carlos, UFSCar (1 ano completo), graduação interrompida em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina - UEL (2 anos completos). Atualmente graduanda em Farmácia pela UEL.

Nádia Kienen

Graduada em Psicologia pela Fundação Universidade Regional de Blumenau (FURB). Mestrado e Doutorado em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Pós-doutorado pela University of Alabama at Birmingham (EUA). Professora associada do Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento e do Programa de Pós-Graduação em Análise do Comportamento na Universidade Estadual de Londrina (UEL). Tem experiência na área de Psicologia, com ênfase em Programação de ensino, atuando principalmente nos seguintes temas: análise de processos comportamentais em contextos organizacionais e educacionais, capacitação profissional, treinamento de agentes comunitários de saúde, diretrizes curriculares e formação em psicologia.

Nathália Denardo Rosa

Psicóloga pela UEL (2013-2017), especialização em Terapia Cognitivo Comportamental pela PUCPR - Curitiba (2018-2019), formação em Terapia do Esquema pela Wainer/International Society of Schema Therapy - NY (2020-2021) e aprimoramento em Transtornos Alimentares pelo Ambulim - IPQ - USP (2022). Atua como psicóloga clínica com atendimentos para adolescentes e adultos.

Paulo Henrique da Rocha Echeverria

Graduando de Biomedicina do Centro Universitário Filadélfia (UNIFIL). Assessor da frente de Laboratório do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina - UEL e bolsista do projeto de Registro Nacional de Doenças Raras.

Reinaldo Antonio Silva-Sobrinho

Doutor em Ciências - Área de Saúde Pública pela Universidade de São Paulo - USP (2012) e Pós-Doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo - USP (2013). Foi coordenador do Programa de Pós-Graduação (Stricto Sensu) em Saúde Pública na Região de Fronteira - Universidade Estadual do Oeste do Paraná - Unioeste (2015-2019). Atua como pesquisador na Universidade de São Paulo-USP e, é professor - pesquisador (Associado -

A) na Graduação e Pós-graduação (Stricto Sensu) na Unioeste, nas disciplinas de Epidemiologia e Vigilância em Saúde (graduação) e Estudos Epidemiológicos (Pós-graduação). Professor Visitante na Universidad Nacional de Misiones - Argentina (Maestría en Salud Pública y Enfermedades Transmisibles). Foi Bolsista pela Secretaria de Estado da Ciência e Tecnologia e Ensino Superior do Paraná (SETI). Desenvolve suas atividades no campo da Saúde Pública, com foco em Epidemiologia, atuando principalmente nos temas a seguir: Métodos Epidemiológicos, Pesquisa Operacional em Saúde e Epidemiologia de Doenças Transmissíveis Emergentes e Reemergentes em região de fronteira internacional. Tem experiência de campo, pesquisa e ensino em tuberculose, hanseníase, Atenção Primária em Saúde e vigilância epidemiológica.

Renata Grossi

Graduada em Psicologia pela Universidade Estadual de Londrina (1990), Mestra em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos (1996) e Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo (2002). Pós doutora pela UnB na área de Saúde (2011), mais especificamente em Aconselhamento Genético. Atualmente é professora Associada da Universidade Estadual de Londrina. Desenvolve estudos, com ênfase em Tratamento e em Prevenção Psicológica, vinculados a pesquisa e a extensão, na área de Capacitação de profissionais e de pais de pessoas com necessidades especiais e/o distúrbio de comportamento, bem como transtornos psiquiátricos. Desde 2005 coordena a área de Psicologia do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina. Também é diretora da Clínica de Psicologia da UEL.

Renata Rodrigues Fernandes

Pós-Graduanda em Psicanálise: Teoria e Técnica pela Universidade do Vale do Paraíba (UNIVAP); Graduada em Psicologia pela Universidade de Taubaté. Coordenadora Administrativa do projeto NEGRAMENTE; Ex-monitória de Psicanálise pelo projeto de iniciação à docência (PID - Universidade de Taubaté); Experiência de atuação no campo das Políticas Públicas; Desenvolve pesquisa e atuação clínica direcionada para população lgbtqi+ e população negra, sendo esta última sua principal ênfase de estudos clínicos e teóricos.

Rosane Fonseca de Freitas Martins

Doutora em Engenharia de Produção/Gestão Integrada do Design pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); Bolsista Produtividade DT CNPq (Desenvolvimento Tecnológico e Extensão inovadora); Mestre em Administração de Empresas/Marketing. Especialista em Arquitetura de Interiores; Especialista em Propaganda e Marketing. Bacharel em Desenho Industrial (Design) pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP). Professora Associada da Universidade Estadual de Londrina (UEL) no curso de graduação em Design Gráfico, no curso de especialização em Gestão Estratégica de Design e Inovação (coordenadora). Docente na pós-graduação em cursos nas áreas de Design. Docente no Programa de Mestrado em Comunicação da UEL (Linha de Pesquisa:

Produção de Sentido nas Mídias). Líder do grupo de pesquisa em Gestão, Produto e Tecnologia). Membro do comitê científico de congressos e avaliadora Adhoc de artigos científicos na área de Design. Membro do conselho editorial da Editora da UEL. Membro do Conselho editorial das Revistas Discursos Fotográficos e Projética. Membro do comitê editorial técnico pedagógico Infantojuvenil da Editora da UEL (Eduel). Possui experiência na área de Design, com ênfase em Comunicação Visual e Gestão de Design, atuando principalmente nas áreas de Design Estratégico e Design editorial infanto-juvenil e processo de Design; em que se concentram sua pesquisa.

Rosane Meire Munhak da Silva

Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP (2019). Mestre em Biociências e Saúde pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (2013), graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (2002), especialista em Enfermagem em Terapia Intensiva pela FAMERP-São José do Rio Preto e Enfermagem Obstétrica pela UNIFIL-Londrina. Atua como docente no Curso de Enfermagem e no Programa de Pós-graduação stricto sensu em Saúde Pública em Região de Fronteira na Universidade Estadual do Oeste do Paraná e docente no Programa de Residência Multiprofissional em Neonatologia do Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Tem experiência na área da Saúde da Mulher e da criança, com ênfase em Enfermagem Obstétrica, Neonatologia e Saúde da Criança, atuando principalmente nos seguintes temas: recém-nascido, prematuridade, atenção à saúde da criança em serviços de atenção primária e assistência de enfermagem no trabalho de parto e parto, e, emergências obstétricas.

Tatiana Mozer Joaquim

Doutora pelo programa de pós graduação em Genética da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP-USP) (2021), com período de Doutorado Sanduíche na University of Alberta, Canadá. Mestra em Ciências Biológicas (Genética Humana e Médica) pela FMRP-USP (2016). Graduada em Ciências Biológicas Bacharelado pela Universidade Estadual de Londrina (2012) e graduação em Ciências Biológicas Licenciatura pela Universidade Estadual de Londrina (2011). Atua na área de Genética com ênfase em Citogenética Humana, tem experiência em Citogenética Humana Clássica e Molecular e Citogenômica. Atualmente é docente do Departamento de Biologia Geral da Universidade Estadual de Londrina ministrando aulas de Genética para os cursos de graduação (Biomedicina, Farmácia, Zootecnia) e especialização em Genética Aplicada.

Victoria Katharine de Souza Correia

Graduada em Psicologia pela Universidade de Taubaté. Participou do Serviço de Aconselhamento Genético da UEL nas frentes de Devolutiva e Suporte Psicológico e Apoio Psicológico.

Agradecimentos

Ao Professor Dr. Cyro Grossi.
Quando criança e adolescente, na década de 70/80 eu acompanhava o senhor pela UEL, quando adulta, a partir da década de 90 o senhor me acompanhou e cuidou de mim pela UEL e pela vida. Hoje, sinto que esse cuidado continua de onde estiver.

Saudades!

De sua filha Renata!

Este livro só foi possível graças ao trabalho de muitos. Tantos, que poderíamos escrever outro livro, só com os nomes dos que passaram pelo Serviço de Aconselhamento Genético (SAG) da UEL. Considerando cada um deles, e sendo gratos por todas as experiências vividas, citamos algumas pessoas que nos marcaram durante os mais de 40 anos de história do Serviço:

Prof. Dr. Wagner José Martins Paiva.

Jamais nos esqueceremos da risada do querido Wagner, que nos surpreendia com piadas e brincadeiras! Nem sempre tão adequadas ao contexto, mas com certeza, fiéis ao jeitão do nosso chefinho!

Ms. Maria Eliane Longhi Barroso

Também deixam marca os cafezinhos com a maravilhosa Eli, que, sempre com sorriso no rosto, fazia questão de sair do laboratório e dividir gostosuras com aqueles que passavam pelo prédio do SAG!

Jonas Matos

Da mesma forma precisamos mencionar o famoso Jonas! Um exemplo de atendimento com os usuários, sem dispensar de mão firme, quando necessário.

Em resumo, passar pelo SAG-UEL é uma vivência. Chegamos, deixamos um pouco de nós mesmos, e levamos um pouco dele conosco. Esperamos que o acolhimento do Serviço chegue até você também, leitor(a).

Muito obrigada pelo tempo dedicado a esta leitura. Que sua experiência seja tão boa quanto a nossa!

Os organizadores.

Apresentação

Este livro foi idealizado, inicialmente, como um espaço para que colaboradores(as) e ex-colaboradores do Programa “Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina (SAG-UEL)” pudessem exercitar e/ou aprimorar sua escrita científica com conteúdos acessíveis para pessoas que tivessem interesse em conhecer um pouco mais sobre ações e produtos oriundos do Programa. Os capítulos apresentam recortes de um serviço que existe há mais ou menos 40 anos e que vem se adaptando e se aprimorando para melhor atender aos usuários, à comunidade e para formar profissionais mais aptos e humanos.

O SAG-UEL realiza exames de cariótipo de pessoas encaminhadas, prioritariamente, pela 17ª Regional de saúde ou que buscam espontaneamente o serviço; que é assistencial, educativo; tem a função de detectar, prevenir e orientar sobre alterações genéticas. Ele tem como objetivo a conscientização do paciente e sua família, com apoio e respeito a suas decisões pessoais. Com o diagnóstico, definitivo ou não, o paciente e a família são informados sobre os recursos médicos (como neurologistas, cardiologistas), terapêuticos (como psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional) e benefícios sociais (aposentadoria, auxílio saúde) a que têm direito. Além disso, são abordadas as possibilidades de prevenção, que podem envolver consultas, exames complementares, intervenções e esclarecimentos para paciente/família.

O serviço tem capacidade para realizar coleta de sangue de 3 a 5 pacientes por semana, a depender do número de colaboradores trabalhando no Laboratório de Citogenética e da disponibilidade de profissionais no Ambulatório de Especialidades do Hospital Universitário (AEHU) da UEL. Além disso, busca aprimorar-se para além do diagnóstico. Por essa razão, o SAG-UEL tem como objetivo detectar alterações genéticas e, assim, prestar esclarecimentos e dar orientações ao usuário; bem como pesquisar e determinar a incidência de anomalias congênitas, realizar apoio psicológico e preparar profissionais para atuarem nesse campo da área da saúde.

Seguindo nessa direção, o SAG-UEL tem como **missão** realizar atendimento multidisciplinar e humanizado em Aconselhamento Genético, produzindo e disseminando conhecimento que proporcione qualidade de vida aos usuários e à comunidade a partir da capacitação de profissionais. A **visão** do Programa é melhorar a experiência dos usuários com o SAG e aumentar a atuação na comunidade, sendo seus **valores**: Humanização, Bioética, Capacitação, Autonomia, Trabalho em Grupo, Cientificidade e Comprometi-

mento.

As etapas de serviço do SAG-UEL são divididas em seis, a mencionar: 1. Encaminhamento, 2. Agendamento da coleta de sangue, 3. Entrevista, 4. Coleta de sangue, 5. Resultado do exame e 6. Devolutiva e suporte psicológico. Para cumprir com estas etapas o Serviço foi organizado em dois setores: Aconselhamento Genético e Assistência/Apoio ao usuário e Desenvolvimento Profissional e já funcionou com mais de 100 colaboradores, de diferentes áreas de atuação, sendo composto na sua maioria por discentes da graduação, da UEL e de outras faculdades.

O setor de Aconselhamento Genético é composto e assessorado pela secretaria do SAG, por onde os exames e as devolutivas/suporte psicológicos são agendados; pelo laboratório de Bioético, que presta consultoria sobre ações em relações aos casos; pelo Ambulatório de Especialidade Clínicas-HU, onde a coleta de sangue é realizada; pelo Laboratório de Citogenética, que realiza os exames de sangue e emitem os resultados; e pela Clínica de Psicologia da UEL, onde as devolutivas/suporte psicológicos são feitas.

As frentes que compõem o setor de Aconselhamento genético são: 1. Laboratório, que é responsável pela realização dos exames; 2. Entrevista, que faz a entrevista inicial com o usuário e ou família; 3. Genética Clínica, que faz os estudos complementares e técnicos do caso e 4. Devolutiva/suporte psicológico, responsável pelo o momento de entrega, esclarecimento do resultado e acolhimento das pessoas atendidas. Fazem parte desses setores: supervisores geneticistas e psicólogos, docentes da UEL; e colaboradores(as) de diferentes áreas, como Biologia, Psicologia, Medicina, Enfermagem, Odontologia, Farmácia, a depender do interesse do colaborador e demanda do SAG.

O setor de Assistência/Apoio ao usuário e Desenvolvimento Profissional é composto pelas seguintes frentes: 1. Apoio Psicológico, que realiza os atendimentos psicoeducativos e psicoterápicos com as pessoas encaminhadas; 2. Processos Administrativos, responsável por inclusão e saída dos colaboradores, relatórios, planilha de carga horária, arquivo e manejo da documentação, entre outras atividades que possam assessorar as outras frentes; 3. Gestão de Pessoas, que cuida dos processos seletivos, dos treinamentos e da capacitação continuada; 4. Processos Educativos e de Criação, que mantém as redes sociais atualizadas, produz material educativo e cuida dos eventos do SAG; e 5. Processos Científicos, que auxilia as frentes e os(as) colaboradores(as) dos dois setores na capacitação e organização de matérias, na produção de textos e resumos, entre outras demandas acadêmicas e de produção científica. As atividades do setor são supervisionadas por docentes da UEL (de Biologia, Psicologia, Design) e realizadas por colaboradores(as) de di-

versas áreas, como Psicologia, Biologia, Biomedicina, Medicina, Enfermagem, Serviços Social, Jornalismo, Design; variando ao longo do tempo, a depender do interesse do colaborador e demanda do SAG, assim como ocorre no setor de Aconselhamento genético. Na sequência serão apresentados alguns capítulos que exemplificam a prática desse serviço, sempre primando por benefícios aos usuários e pela formação e atuação dos/as colaboradores/as.

No livro são abordados diferentes aspectos relacionados ao SAG-UEL e também as questões que atravessam a população que busca esse serviço. **O capítulo 1 Intervenções possíveis na terapia Cognitivo-comportamental para pessoas com fibromialgia** discorre sobre algumas intervenções possíveis dentro das terapias cognitivas e comportamentais no acompanhamento de pacientes com diagnóstico de fibromialgia. Para isso, foi utilizado um relato de caso de uma paciente com fibromialgia atendida pelo SAG-UEL e foram apresentadas as intervenções realizadas e as temáticas trabalhadas, bem como discussão com a literatura sobre o assunto.

As autoras abordam detalhadamente a sintomatologia e o impacto dessa doença na vida das pessoas. Discutem que o diagnóstico não é fácil e questionam: será que existem exames laboratoriais para auxiliar no diagnóstico? Quais os caminhos para um diagnóstico diferencial? Seria uma doença psicossomática? Qual a sua relação com o sistema nervoso central? As autoras levam-nos a percorrer esses questionamentos de quem sofre de fibromialgia de modo articulado e bem fundamentado. Também mostram critérios que podem ajudar a fechar o diagnóstico, ajudando a traçar um tratamento com multiprofissionais: médico, psicólogo, educador físico, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional. E ficam as questões: Como será que esses profissionais podem ajudar? Qual a relação do estresse com a fibromialgia? Quais seus aspectos biológicos e ambientais? Por que é uma doença em que pacientes se sentem invalidados? Para contribuir com a compreensão, as autoras apresentam um caso que ilustra os conteúdos abordados e demonstra um tratamento psicoterapêutico na Terapia Cognitivo-Comportamental. Por último, exemplificam e relacionam o impacto dos sintomas, das possíveis comorbidades e do tratamento à vida da paciente e descreve como foi manejado ao longo da terapia.

Já no **capítulo 2 A atuação da Psicologia na frente de devolutiva de exame e suporte psicológico do serviço de aconselhamento genético da UEL** encontra-se a caracterização do trabalho que é realizado na frente de devolutiva do SAG-UEL. Também é apresentado o funcionamento das outras frentes de ação do SAG-UEL e o trabalho multidisciplinar. Além disso, é descrito como se dá o processo de devolutiva e suporte psicológico,

quais os aspectos e profissionais envolvidos nesse processo. Na sequência, são apresentadas informações sobre os diagnósticos mais frequentes como síndromes, desde aquelas com melhor prognóstico até aquelas que são incompatíveis com a vida. As autoras tratam das alterações genéticas por agentes teratogênicos, da importância de se considerar a idade da mãe e a re-levância clínica de se conhecer a história das gestações em casos dos abortos repetitivos. Consideram a postura ética do aconselhamento genético, no momento da devolutiva/suporte psicológico de se informar o usuário e familiares de modo completo, educativo e o mais descritivo possível para auxiliar na tomada de decisão diante de futuras escolhas gestacionais, tratamento, cuidados, entre outras. Qual será o impacto de um e de outro resultado nas pessoas que recebem a devolutiva? Quais as problemáticas envolvidas, seus desdobramentos e encaminhamentos? Será que os desejos, expectativas e até mesmo o grau de informação sobre a problemática são os mesmos entre eles? Qual será a consequência emocional?

O capítulo também descreve como o Serviço pode ser buscado espontaneamente, podendo, assim, a(as) pessoa(s) receberem orientação, informações e encaminhamentos sem necessariamente terem realizado o exame. As autoras apresentam os fatores a serem considerados no estudo do caso antes da devolutiva pela equipe multidisciplinar e ressaltam a importância da atuação da Psicologia. Como a Psicologia pode auxiliar na devolutiva do resultado? E qual deve ser o enfoque no suporte psicológico? São trazidas considerações quanto à adesão e as expectativas quanto ao diagnóstico. Para finalizar, são apresentados recortes de casos, exemplificando os atendimentos do suporte psicológico pós devolutiva na abordagem psicanalista.

O tema sobre comunicação de más notícias na área da saúde é de extrema relevância. É sobre isso que o **capítulo 3 Comunicação de más notícias e aspectos biopsicossociais de um caso complexo** vai tratar, utilizando como modelo um caso encaminhado ao SAG-UEL. O caso é de uma menina encaminhada para avaliação citogenética devido a malformações congênitas raras. Com a descrição do caso, o leitor toma ciência de que a mãe tem duas filhas com alterações genéticas. Para melhor compreensão do caso, as autoras caminham pelo conteúdo teórico sobre as problemáticas que caracterizam o quadro das filhas, bem como descrevem o que são e para que servem determinados exames genéticos. Ao longo dos casos, outras notícias vão sendo apresentadas e informações vão sendo adicionadas, levando ao pedido do cariótipo dos pais. No entanto, apenas o da mãe apresentou alterações. Mas será que essas alterações levaram aos problemas genéticos das filhas? Qual o impacto disso para o psicológico da mãe? Por isso, as autoras se preocupam em exempli-

ficar porquê realizar a comunicação das informações sobre um caso ou de um diagnóstico devem ser de modo acessível, assertivo e cuidadoso, auxiliando na adesão ao tratamento. Sendo assim, ressaltam a importância de os profissionais aprenderem habilidades para a comunicação de más notícias, apresentando o Protocolo SPIKES como uma ferramenta bastante prática para a realização desse momento. Para que tudo isso caminhasse melhor, as autoras abordam a importância da atuação da Psicologia na equipe multidisciplinar no SAG-UEL, nos diferentes momentos de acompanhamento do caso.

O capítulo 4 **A invisibilidade de uma síndrome que afeta somente mulheres com complicações muito além do biológico**, teve como objetivo apresentar diferentes aspectos da vida de mulheres afetadas pela Síndrome de Turner (ST) e discutir os vários fatores envolvidos com esta condição genética. A amostra apresentada, discorre a respeito das relações estabelecidas na dinâmica existente entre as esferas biológica, psíquica e social, assim como, da importância da Psicologia e suas intervenções para a adesão e continuidade do tratamento para essa condição. Nesse capítulo o leitor poderá percorrer o caminho do conhecimento sobre a ST, considerando suas causas genéticas, os desdobramentos e impacto na saúde física e psicológica e conhecer um pouco da realidade biopsicossocial dessas mulheres por meio da caracterização de 17 casos. Os casos ilustram a ocorrência de situações mais graves e mais leves, indicando como e quando o diagnóstico pode ser realizado, bem como sua interferência no tratamento e na evolução da síndrome. O capítulo também apresenta a importância do aconselhamento genético e da atuação da Psicologia, tanto para a pessoa com essa alteração como para seus familiares, demonstrando os cuidados a serem tomados ao longo da vida para maior visibilidade da problemática, melhor adesão e qualidade de vida para essas mulheres.

Elaborar um treinamento não é uma tarefa simples, exige dos capacitadores reconhecimento e engajamento profissional para com os participantes, promovendo assim aprendizagem efetiva dos conteúdos. No capítulo 5 **Treinamento de gestores a partir da programação de ensino em um serviço de aconselhamento genético**, os autores se propõem a apresentar um trabalho de estágio curricular em Psicologia Organizacional, com o objetivo de descrever o processo de planejamento, aplicação e avaliação do treinamento de gestores realizado no SAG-UEL. A apresentação teórica-metodológica se dá de tal forma que pode servir de base para o planejamento de diferentes treinamentos, com adaptações em diferentes contextos. Os autores tecem a realidade de se executar um serviço em ambiente universitário. No capítulo, são apresentados os conteúdos a serem inseridos em um treinamento para gestores, bem como as estratégias interativas para promover o processo

ensino-aprendizagem. Cabe ressaltar que o treinamento foi realizado com base na Análise do Comportamento que prima pelos princípios da aprendizagem, o que vai sendo mostrado ao longo do texto de modo reaplicável para quem o quiser fazer. Buscam mostrar ao leitor quais os passos para se elaborar um treinamento ou capacitação que atenda à demanda dos participantes, indicando como fazer o levantamento dos comportamentos-objetivo a serem ensinados e a operacionalização dos mesmos. Apontam, também, como uma pessoa passa a ser ambiente na interação com o outro, tornando a proposta mais observável. Por fim, demonstram de modo didático e bem fundamentado como foi a identificação dos comportamentos-problema, o planejamento, a aplicação, a avaliação e feedback do treinamento para os gestores do SAG-UEL, de modo tornar a liderança mais otimizada e saudável.

O capítulo 6 Cultura de feedback: práticas para sua idealização e implementação no SAG tem por objetivo discorrer o conceito de feedback existente na literatura, descrever o caminho percorrido pela frente de Gestão de Pessoas na implementação da cultura de feedback no SAG e apresentar observações e reflexões realizadas durante o processo de implementação da cultura. Na leitura o/a leitor/a poderá conhecer um pouco da origem do conceito e como chegou nas organizações. Mas essa ação não parou por aí, os autores demonstram a amplitude do uso do termo em diferentes contextos. Hoje o feedback sai de uma condição pragmática para uma expressão afetiva e subjetiva, como será que isso se deu ao longo do uso do termo? E os feedbacks são sempre iguais? O que será que os autores nos acrescentam principalmente para as organizações? O texto traz alguns cuidados importantes quanto à preparação da pessoa que oferece o feedback e ressalta habilidades na comunicação, detalhando algumas habilidades e exemplificando-as. Vale a pena ler o capítulo para tomar ciência de como essas habilidades podem ser desenvolvidas e quais aspectos devem ser considerados nessa aprendizagem. Também são informados quais comportamentos devem ser evitados num feedback para que a comunicação seja adequada em situações de conflito. Por fim, de modo descritivo e teoricamente embasado, o capítulo segue abordando o tema dentro do SAG-UEL, sua trajetória, os processos envolvidos, dificuldades e ações efetivas; apresentando, assim, a aplicação desse conceito na área da psicologia e da saúde.

O capítulo 7 Análise de cargos: estruturação e implementação em um serviço de aconselhamento genético, caracteriza a estrutura de cargos do SAG-UEL e descreve as estratégias de implementação de uma análise de cargos. Nesse capítulo, o leitor encontrará informações de como os cargos do SAG-UEL foram se estruturando; quais documentos

foram base para essa estruturação; e informações sobre as frentes de ação que compõe o serviço, quais são os cargos e quais as atividades específicas que cada cargo exige. Além disso, apresenta como essas informações podem auxiliar nos processos seletivos e de treinamento dos colaboradores. Os autores demonstram no texto como a análise de cargos pode auxiliar na comunicação e gestão das tarefas. Outro tópico que auxiliou na compreensão dessa estruturação foi o treinamento dos gestores que, por ser um cargo de liderança, necessita de habilidades específicas. Por fim, é apresentado o Plano Diretor, composto por metas e estratégias para o Serviço e para as frentes, visando alcançar a missão do Serviço e nortear futuras adequações ou mudanças nos cargos. Enquanto considerações finais, os autores indicam caminhos para que os colaboradores tenham clareza do que precisam fazer e como fazer, para melhorar o funcionamento do SAG-UEL e realizar sua missão. Também esclarecem a complexidade das tarefas realizadas e o compromisso direto do Programa com a comunidade externa e acadêmica.

Na área da saúde é comum encontrar dificuldades na comunicação entre médicos e pacientes, seja no diagnóstico, devolutiva ou no tratamento. O capítulo 8 **Design, linguagem imagética e produção de sentido contribuindo na construção de recursos visuais psicoeducativos para a área da saúde: simplificação da forma e da metáfora visual**, vem mostrar como a linguagem médica é complexa e de difícil compreensão em relação a muitos termos e expressões científicas. Ao longo do capítulo, o/a leitor/a poderá vislumbrar a potencialidade do Design para otimizar essa comunicação; para isso, apresenta-se dois recursos desenvolvidos com essa finalidade. De modo focado na necessidade do usuário e dos/as colaboradoras/os, o primeiro revisou aprimorar o manual, com caráter informativo sobre cariótipo, as deficiências genéticas, e as síndromes diagnosticadas nos exames disponibilizados pelo SAG. O segundo também procurou buscar uma linguagem visual mais simplificada, mas por meio de metáforas visuais em pranchas ou lâminas, recurso que procurou decodificar termos do campo da Medicina, Psicologia e Biologia. Na leitura do capítulo será possível apreciar a aplicação do processo de Design Thinking, além de tornar o conteúdo mais compreensível para um público majoritariamente com baixa escolaridade, incluindo portadores de síndromes genéticas e seus familiares, e, portanto, mais inclusivo, ao utilizar ilustrações para traduzir a mensagem verbal de forma mais acessível e com sentido para o público alvo.

No capítulo 9 **Síndrome Alcoólica fetal: Considerações Gerais e Correlação Clínica**, são abordados os principais tópicos relacionados ao tema, correlacionando-os com um caso atendido no SAG-UEL. Além de trazer as características e desdobramentos da Síndro-

me Alcoólica Fetal (SAF), o capítulo mostra como esta foi sendo melhor descrita conforme a ciência avançou, favorecendo sua caracterização, compreensão e diagnóstico, bem como sua gravidade. Considerando que a SAF é uma síndrome sem cura, a autora optou por incluir possíveis manejos e intervenções para os desdobramentos da problemática. Destaca-se no capítulo a importância do cuidado imediato, visto que a síndrome pode afetar o desenvolvimento a nível biológico, comportamental, educacional, psicológico e social. O texto também traz o papel da família na melhora do quadro da criança, aborda a questão da prevenção e da necessidade de conscientização sobre essa síndrome.

O capítulo 10 **Conhecendo os principais exames genéticos**, leva os(as) leitores(as) aos principais exames genéticos, do mais simples ao mais complexo, mostrando quais considerações e conceitos devem ser seguidos ao se escolher um exame e respondendo perguntas como: Quais as especificidades de um determinado exame? Qual seu alcance? Qual sua necessidade? Quais as contribuições? Quais seus limites? Qual exame deve ser usado para se conseguir informações sobre uma possível hipótese diagnóstica? Os autores discutem conceitos norteadores para o pedido de um exame em detrimento de outro, diante de determinados sintomas e/ou características. Para tanto, são mencionados diferentes exames, levando o leitor(a) a compreender como seriam um resultado normal e um alterado, bem como aspectos particulares da realização desses procedimentos. Os autores nos mostram, também, como os resultados podem afastar a possibilidade ou não de alterações cromossômicas em várias áreas da prática médica. Descrevem quais alterações podem ocorrer e quais as consequências delas para as pessoas que as possuem. Também demonstram as limitações desses procedimentos, contribuindo com a compreensão do universo da genética clínica e procurando responder se existe (ou não) um exame melhor do que outro.

No capítulo 11 **Panorama do aconselhamento genético para Síndrome de Down**, os autores situarão o leitor(a) no tema Síndrome de Down (SD). Procurando mostrar quando essa síndrome foi identificada, suas características genéticas e fenotípicas, o exame que auxilia no diagnóstico e a sua etiologia. Mostram os desdobramentos dessa alteração genética, além dos principais sinais sugestivos dessa síndrome, perpassando pelos diferentes sistemas de funcionamento do corpo humano, muito importantes para compreender, diagnosticar e, até mesmo, para prognóstico do desenvolvimento e comprometimento da pessoa. Os autores realçam que, apesar de um prognóstico positivo, a família que recebe uma criança com a SD terá que ressignificar sua vida e, para tanto, as informações devem ser passadas com cuidado e precisão no momento oportuno e por profissionais capacitados. Nesse momento, qual será o papel do Aconselhamento Genético? Como a mãe poderá

ser amparada no aconselhamento pré e pós natal? As autoras ressaltam a importância da condução das informações, do acolhimento aos sentimentos diante do diagnóstico e dos desdobramentos, além de tratarem dos aspectos éticos. Mas, ainda existem perguntas que as autoras procuram responder: Como será o desenvolvimento dessa pessoa ou adulto com SD? Quais informações serão necessárias passar para toda a família? Quando é o momento de se começar os tratamentos? Com quais profissionais? Quem deve participar? Para finalizar, as autoras fazem um alerta: será que as demandas das famílias são as mesmas dos profissionais frente ao caso?

A partir da apresentação dos capítulos pretende-se instigar a leitura do tema de interesse ou para conhecer um pouco do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina, por meio de sua multidisciplinarietà. Caso tenha interesse, além das informações encontradas no livro, outros dados podem ser acessados no site <https://lapiweb.wordpress.com/>.

Prefácio

Falar sobre o Serviço de Aconselhamento Genético é falar da história do Centro de Ciências Biológicas da Universidade Estadual de Londrina. O serviço foi idealizado há mais de 40 anos, nos primórdios da universidade, tendo sido efetivamente desenvolvido por um grupo de professores.

Ao longo das décadas, as atividades desenvolvidas foram se aperfeiçoando e evoluindo. Dos exames de cariótipo até um aconselhamento em saúde baseado em perfil genético foram conquistas de todos os envolvidos. Hoje, o SAG-UEL realiza os exames de cariótipo de pessoas encaminhadas por serviços de saúde ou por busca espontânea. A partir dos resultados, o paciente e família são informados sobre recursos médicos, terapêuticos e sociais que seriam necessários. Essas orientações definem um verdadeiro aconselhamento a partir das condições genéticas detectadas nos exames. É necessário um acompanhamento com cardiologista? Fisioterapia e Psicologia? Há auxílios sociais e até mesmo aposentadoria? Este livro pretende compilar os trabalhos que evidenciam todo esse processo, destacando que o SAG-UEL oferece um serviço assistencial e também educativo.

Durante muito tempo o SAG-UEL realizava os exames de cariótipo de pessoas que eram encaminhadas e enviava os resultados por correio. Essa prática não define um aconselhamento genético, somente a realização de exames. Minha experiência com o SAG-UEL começou em meados no ano de 2009 quando a Profa. Dra. Renata Grossi me convidou para trabalhar com ela. Nessa época o SAG era um projeto de extensão.

De acordo com as normativas da Universidade Estadual de Londrina, um projeto de extensão tem como objetivo atender uma demanda da sociedade, por um tempo determinado. Isso exigia que o SAG-UEL fosse constantemente renovado. A coordenação do projeto SAG-UEL era do Prof. Dr. Wagner José Martins Paiva, que faleceu da covid-19 quando as primeiras doses da vacina começaram a ser aplicadas.

O Prof. Wagner coordenava o projeto do SAG, que realizava os exames de cariótipo e emitia o resultado. A Profa. Renata, já ativa no projeto por mais de 6 anos e diante da necessidade de coletar mais dados sobre os pacientes, dedicou seu Pós-Doutorado à criação e desenvolvimento de um projeto de pesquisa que deu origem ao Roteiro de Entrevista Inicial, já adaptado várias vezes, de acordo com as demandas do serviço e do usuário. Essa entrevista sempre teve como objetivo fornecer informações para um estudo

aprofundado dos resultados do exame, que pudessem ser entregues ao usuário com informações específicas para o seu caso.

Paralelamente a entrevista inicial, os professores também pensaram num outro processo importante fundamental para acolhimento e encaminhamento do usuário e de seus familiares, que foi a devolutiva presencial dos exames, na qual fosse feito um verdadeiro aconselhamento genético. Era quando o usuário recebia os resultados do exame de cariótipo acompanhado de orientações específicas sobre o seu caso. Atuavam juntas Biologia e Psicologia, vislumbrando a importância de um suporte após a devolutiva e até de um apoio psicológico focado na problemática.

Agora tínhamos diferentes projetos de ação, todos vinculados ao SAG, visando seu aprimoramento, então decidiu-se transformar o projeto de extensão do SAG em programa de extensão. De acordo com as normativas da UEL, um programa de extensão engloba mais de um projeto de extensão e não tem prazo determinado. Dessa forma o Programa de Extensão SAG-UEL passou a englobar os processos de entrevista inicial e devolutiva. Além do apoio psicológico focado na problemática e se tornou permanente, sem necessidade de renovações.

O recém programa de extensão SAG-UEL tinha metas altas e vontade de evoluir. Nessa época eu não era mais colaborador no programa, mas era coordenador da comissão de extensão do Centro de Ciências Biológicas da UEL, portanto os projetos e relatórios passavam por minha relatoria. Dessa forma, pude acompanhar detalhadamente o desenvolvimento das inúmeras atividades complexas que formariam o SAG-UEL.

Em função da ampliação e evolução do SAG, foi necessário pensar em estratégias de profissionalização de todo o processo. Por essa razão, o programa não só oferece um serviço de qualidade à população, mas também a formação de profissionais, sejam eles psicólogos, biólogos, médicos, enfermeiros, cirurgiões-dentistas, farmacêuticos, que estejam preparados para lidar profissionalmente com essas demandas, atuando de forma humanizada.

Um fluxograma de serviços foi criado pensando na formação desses profissionais e também na qualidade do serviço oferecido, que vai desde a entrevista inicial para obtenção de informações sobre o usuário do serviço, suas necessidades, sua rede de apoio e conhecimentos que a pessoa possa ter sobre seu possível diagnóstico e como isso impactaria sua vida. Sangue é coletado logo após a entrevista e encaminhado para o Laboratório de Citogenética. É feito o cariótipo e o caso é discutido com a equipe, pensando na pessoa integralmente e não só como um usuário que irá receber o resultado do exame.

Uma entrevista de devolutiva é agendada para que a pessoa receba o resultado do exame, com as informações e orientações específicas para o seu caso, definindo assim um aconselhamento genético.

Na devolutiva, receber um resultado de uma alteração genética pode impactar severamente a vida da pessoa. Expectativas como uma futura gravidez em casos que produzem esterilidade, como uma Síndrome de Turner, questões relacionadas à aparência física que podem surgir em diferentes síndromes. Comprometimentos que podem afetar a escolaridade, reduzindo as expectativas da família com o futuro profissional da criança diagnosticada, por exemplo, com Síndrome de Down. Até mesmo uma expectativa de vida reduzida em função de quadros degenerativos como uma Síndrome de Huntington. Tudo isso pode gerar ansiedade, depressão e outros quadros clínicos de importância psicológica. Por essa razão, foram desenvolvidas estratégias de psicoeducação e acompanhamento psicológico, com função terapêutica, por meio do apoio psicológico.

Paralelamente a esse processo, existe um enorme bastidor. Gerenciar todas as atividades do Serviço de Aconselhamento Genético exige uma visão institucional. Compõem o SAG-UEL docentes, técnicos e discentes, totalizando aproximadamente 100 pessoas. Para que todo o fluxo de atendimento seja feito em ordem, garantindo a qualidade dos serviços, é necessário olhar para o programa como uma instituição, que tem seus valores, sua missão, diferentes pessoas desempenhando diferentes funções que requerem um planejamento organizacional.

Este livro apresenta o desenvolvimento de todo esse trabalho consolidado no Serviço de Aconselhamento Genético. São apresentados capítulos que discutem a Síndrome de Down, a Fibromialgia, a Síndrome de Turner e a Síndrome Alcoólica Fetal. Essas síndromes são discutidas, não somente nos aspectos clínicos, mas também o olhar sobre a pessoa que vive essas condições, para que o leitor tenha uma visão ampla sobre as síndromes, tanto do ponto de vista médico/clínico, como do ponto de vista do usuário que sofre as consequências desses quadros.

Para o leitor acadêmico, esperamos que esses capítulos sejam proveitosos no sentido que adquira conhecimentos sobre essas síndromes e entenda como um serviço de aconselhamento genético lida com as questões decorrentes.

Outros capítulos são preferencialmente para um leitor com formação em Psicologia, pois abordam como a Psicologia foi incluída e pensada na devolutiva dos exames e também na comunicação de más notícias, sendo esse último pertinente também para todos os profissionais da saúde, que precisam dar uma notícia sobre uma condição da

pessoa, sabendo que essa notícia irá gerar impactos psicológicos relevantes.

Alguns capítulos abordam o treino de gestores, a cultura de feedback e análise de cargos. Olhar para o SAG-UEL sob uma perspectiva organizacional demanda um treino de gestores, que são as pessoas que cuidam da organização das diferentes frentes de trabalho. E esses gestores precisam fornecer feedback apropriado, seja para incentivar ou para corrigir e tudo isso precisa de uma descrição detalhada das funções e expectativas de cada membro da equipe.

Para o leitor interessado em discutir estratégias organizacionais esses capítulos são relevantes pois mostram que recursos empregados em instituições, para melhorar as relações entre funcionários, equipes, gestores e clientes, também podem ser usados em saúde pública.

Para que o Serviço de Aconselhamento Genético seja acessível a todos os usuários, seja conhecido pela comunidade e tenha materiais que possam ser facilmente consumidos, um capítulo aborda a presença da equipe de design da Universidade Estadual de Londrina. Produzir material ilustrado permite que seja facilmente entendido por diferentes usuários, além de permitir que o serviço seja divulgado de forma mais eficaz.

E finalmente o leitor pode se perguntar quais exames são usualmente feitos por um Serviço de Aconselhamento Genético, que sejam capazes de rastrear diferentes condições que tenham uma relevância clínica. Pensando nisso um capítulo aborda os principais exames genéticos e o que se pode identificar a partir de cada exame, sua utilidade e limitações. Do ponto de vista profissional, o leitor pode se informar quais os melhores exames que podem ser realizados para cada suspeita diagnóstica.

Esperamos que este livro possa ser uma leitura agradável e bastante útil para um leitor acadêmico, que queira aprender e discutir sobre o funcionamento de um Serviço de Aconselhamento Genético com grande abrangência, mas que também possa ser interessante ao público em geral, que queira se informar sobre os diferentes temas abordados.

Uma boa leitura!

Prof. Dr. Alex Eduardo Gallo

Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento

Vice-Diretor do Centro de Ciências Biológicas – UEL

Sumário

1. Intervenções possíveis na Terapia Cognitivo-comportamental para pessoas com fibromialgia.....	17
2. A atuação da Psicologia na frente de devolutiva de exame e suporte psicológico do serviço de aconselhamento genético da UEL.....	32
3. Comunicação de más notícias e aspectos biopsicossociais de um caso complexo.....	49
4. A invisibilidade de uma síndrome que afeta somente mulheres com complicações muito além do biológico.....	61
5. Treinamento de gestores a partir da programação de ensino em um serviço de aconselhamento genético.....	76
6. Cultura de feedback: práticas para sua idealização e implementação no SAG.....	97
7. Análise de cargos: estruturação e implementação em um serviço de aconselhamento genético.....	113
8. Design, linguagem imagética e produção de sentido contribuindo na construção de recursos visuais psicoducativos para a área da saúde: simplificação da forma e da metáfora visual.....	133
9. Síndrome Alcoólica fetal: Considerações Gerais e Correlação Clínica.....	155
10. Conhecendo os principais exames genéticos.....	172
11. Panorama do aconselhamento genético para Síndrome de Down.....	187

1

Intervenções possíveis na terapia cognitivo comportamental para pessoas com fibromialgia

Nathália Maria C. de O. Denardo Rosa

Renata Grossi

O objetivo deste capítulo é discorrer sobre algumas intervenções possíveis dentro das terapias cognitivas e comportamentais no acompanhamento de pacientes com diagnóstico de fibromialgia. Para isso, foi utilizado um relato de caso de uma paciente com fibromialgia atendida pelo SAG-UEL e foram apresentadas as intervenções realizadas e as temáticas trabalhadas, que foram cruzadas com a literatura sobre o assunto. Além disso, também foram exploradas outras intervenções possíveis para casos de pacientes com fibromialgia. O intuito é que outros terapeutas possam adaptar e se utilizar das intervenções descritas a seguir.

O que precisamos saber sobre fibromialgia

A fibromialgia é uma síndrome reumática, o que significa que seu diagnóstico e seu acompanhamento são feitos por um médico reumatologista. É uma das síndromes reumatológicas mais frequentes, é não inflamatória e é caracterizada pela presença de dores crônicas. Possui etiologia desconhecida, por isso suas origens são geralmente atribuídas a somatizações, sendo que as dores se manifestam predominantemente no sistema músculo-esquelético (Provenza Jr et al., 2004).

Ainda segundo os autores, apesar das origens da fibromialgia serem geralmente atribuídas a fatores psicossomáticos, - ou seja, sintomas físicos que derivam de um mal estar psicológico - desde 1980, um corpo crescente de conhecimento trouxe uma visão complementar: caracterizam a fibromialgia não apenas como psicossomática, mas como uma síndrome também causada por um mecanismo de sensibilização do sistema nervoso central à dor. Como muitos estudos a respeito da fibromialgia são recentes, a patogênese da doença ainda não é um consenso, o que dificulta o seu diagnóstico (Heymann et al., 2010).

O diagnóstico de fibromialgia se apresenta predominantemente em mulheres de idade entre 40 e 55 anos, como colocado por Santos et al. (2006), e frequentemente a do-

ença é associada a dores difusas, a um cansaço generalizado, à distúrbios do sono, rigidez matinal, dispneia, ansiedade e alterações de humor que podem eventualmente evoluir para um quadro de transtorno depressivo, provocar dificuldades no trabalho, nas relações interpessoais e em atividades diárias, o que resulta numa qualidade de vida prejudicada. Perceber essas associações, é importante para a realização do diagnóstico.

É colocado por Heymann et al. (2010) que a completa compreensão da fibromialgia requer uma avaliação abrangente da dor, da função e do contexto psicossocial do indivíduo. O diagnóstico dessa doença é exclusivamente clínico e exames podem ser feitos para subsidiar o diagnóstico diferencial, ou seja, para diferenciar o diagnóstico de fibromialgia de outras doenças reumáticas que podem ser facilmente confundidas com a mesma.

Alguns pacientes podem realizar diversos exames médicos e não fecharem diagnóstico para outras doenças reumáticas como a osteoartrite ou artrite reumatoide. O fato desses exames não apontarem outras doenças reumáticas pode deixar o profissional e o paciente confusos em relação ao que está causando as dores crônicas e, em geral, é neste momento que se levanta a hipótese da fibromialgia.

Em relação ao diagnóstico, vale destacar o critério da sensibilidade exacerbada à palpação de determinados sítios denominados pontos dolorosos ou *tender points*. De acordo com Alencar et al. (2009), um critério importante para o diagnóstico descrito pelo Colégio Americano de Reumatologia é a presença da dor difusa, ou seja, uma dor que aparece em diversos pontos do corpo, durante pelo menos três meses e ocorrendo em 11 ou mais dos 18 pontos dolorosos estabelecidos ou *tender points*, submetidos à palpação. Esses sintomas, acompanhados da ausência de evidências orgânicas, como inflamações por exemplo, confirmam o diagnóstico de fibromialgia.

Em relação ao tratamento, a literatura os divide entre tratamentos medicamentosos e não medicamentosos. Heymann et al. (2010) constata que é comum a prescrição de antidepressivos juntamente com relaxantes musculares. Os antidepressivos aparecem nos tratamentos por trazerem melhora para as dores e aumentar a capacidade funcional do paciente em seu cotidiano, isto é, reduzindo os prejuízos das dores crônicas para as atividades diárias do indivíduo, como o trabalho, por exemplo. Os mesmos autores ainda destacam que a dosagem do antidepressivo deve ser individualizada e qualquer mudança de humor deve ser concomitantemente tratada. Outros medicamentos também são recomendados pela literatura, como os analgésicos e neuromoduladores.

Para o manejo das possíveis mudanças de humor por conta da administração dos antidepressivos, pode ser útil um trabalho multidisciplinar entre médico reumatologista e

médico psiquiatra. Além disso, começa a se fazer importante também a presença do psicólogo nesse trabalho multidisciplinar, que pode trabalhar para que o indivíduo saiba lidar de forma mais adaptativa e saudável com os novos estados de humor que pode vir a experimentar.

Isso nos leva a falar sobre a parcela não medicamentosa do tratamento da fibromialgia, que envolve principalmente o trabalho do psicólogo, do fisioterapeuta e, tendo em vista os possíveis benefícios que programas individualizados de exercícios aeróbicos podem trazer para pessoas com fibromialgia, também mencionado por Heymann et al. (2010), se faz relevante o trabalho do educador físico. Marques et al. (2002) frisam que os programas de exercícios físicos de baixa intensidade aparentam ser os mais benéficos para o paciente fibromiálgico.

Ainda segundo Marques et al. (2002) o tratamento multidisciplinar é a abordagem ideal para o manejo da fibromialgia. Existem estudos, como o de Turk et al. (1998) que apontam a eficácia de programas cuja equipe é composta por médico, fisioterapeuta, psicólogo e terapeuta ocupacional. Já no estudo realizado por Keel et al. (1998) foi confirmada a eficácia das estratégias cognitivo-comportamentais, da inclusão de práticas de relaxamento na rotina, de exercícios físicos e a importância do fato de o paciente adquirir informações sobre a dor crônica.

A terapia cognitivo-comportamental é citada por Heymann et al. (2010) como uma possibilidade de tratamento que traz benefícios para alguns pacientes com fibromialgia e é destacado que o suporte psicoterápico pode ser recomendável a depender das necessidades de cada paciente.

Aspectos psicológicos da fibromialgia

Para compreender os aspectos psicológicos da fibromialgia, não basta perceber que a comorbidade entre fibromialgia e depressão é algo comum, que o tratamento da fibromialgia pode ser feito com antidepressivos, o que pode gerar alterações de humor e que é comum que o paciente fibromiálgico apresente dificuldades com sono ou com ansiedade. Esses fatos são importantíssimos, é claro, e o psicólogo clínico deve ajudar o paciente a fazer o manejo dessas questões. Mas para entender os aspectos psicológicos da fibromialgia é imprescindível também a compreensão das suas consequências para a vida cotidiana do indivíduo, ou seja, para o seu trabalho, para as suas relações interpessoais, para a sua sexualidade, para a sua autonomia e até mesmo para a autoestima.

Vale ressaltar que a dor difusa e a sensibilidade nos *tender points*, por exemplo, são pontos frequentemente trazidos para a psicoterapia, por trazerem prejuízos para as relações interpessoais do paciente, especialmente as afetivas, uma vez que o toque físico fica prejudicado. Por exemplo, a pessoa, nos momentos de dor, pode ter dificuldade até mesmo para abraçar outras pessoas. Já nos momentos de fadiga extrema, pode se sentir indisposta para se expor a situações sociais, se ausentando de encontros com amigos ou família.

As dores, a sensibilidade e a fadiga também podem trazer prejuízo para a vivência da sexualidade. Centurion (2017) constatou a partir de um estudo clínico-qualitativo que, de um modo geral, o impacto da fibromialgia sobre a sexualidade de mulheres é invariavelmente negativo. Não apenas porque as dores podem tornar o toque físico custoso, mas também pela percepção de diminuição ou de eliminação do desejo sexual.

A diminuição ou eliminação do desejo sexual podem acontecer por diversos fatores. Além das dores e da fadiga, que podem contribuir negativamente, a comum comorbidade com a depressão também explica a constatação de que o impacto da fibromialgia sobre a sexualidade é negativo, uma vez que a perda de interesse em atividades sexuais é comum em indivíduos diagnosticados com depressão e que a administração de medicamentos antidepressivos também é determinante para a queda de libido.

O enfrentamento desadaptativo dessa diminuição de desejo sexual também é um fator extremamente importante. Centurion (2017) constata que, nos momentos de demonstrações de interesse sexual de seus parceiros, algumas mulheres acabam por se esquivar utilizando estratégias como, por exemplo, fingirem que estão dormindo. É importantíssimo que o psicólogo reconheça esse tipo de enfrentamento e intervenha nos mesmos.

Ainda em relação a sexualidade, vale dizer que, em um estudo de revisão bibliográfica, Centurion e Peres (2016) constataram que a maioria da literatura selecionada revela que, quando comparados com sujeitos saudáveis, os pacientes com fibromialgia, tanto homens como mulheres, apresentaram maior prevalência de disfunção sexual, evidenciada por escores baixos de desejo sexual, satisfação sexual, excitação sexual, lubrificação vaginal ou função erétil.

Esses indicadores se aproximam de algumas disfunções sexuais especificadas pelo DSM-V (APA, 2013), o que quer dizer que o paciente fibromiálgico pode, então, apresentar comorbidade com alguma dessas disfunções como: transtorno erétil, transtorno do orgasmo feminino, transtorno do interesse/excitação sexual feminino e transtorno do desejo sexual masculino hipoativo. Ao trabalhar com esse tipo de indivíduo, novamente se faz im-

portante o trabalho multidisciplinar em que o psicólogo esteja presente e eventualmente o médico psiquiatra para auxiliar no diagnóstico da disfunção e na administração dos medicamentos.

Ainda devido às dores, à fadiga e às eventuais comorbidades com depressão que costumam causar perda de interesse em atividades, pode-se colocar que as atividades profissionais da pessoa com fibromialgia também podem ficar prejudicadas. Alguns indivíduos se percebem impossibilitados de trabalhar, o que inclusive gera consequências em termos de ganhos financeiros para a pessoa e até mesmo para seu núcleo familiar. Outras consequências que muitas vezes vem das dificuldades com trabalho são construções de visões negativas sobre si mesmo e seu desempenho nas atividades de trabalho, o que contribui para uma eventual piora no estado emocional. Essas situações relacionadas à dificuldade de trabalhar - bem como a necessidade de adaptação a outras dificuldades, como as sociais, sexuais e demais dificuldades de manejo da vida cotidiana - juntamente com as dores crônicas, podem desembocar em um processo de estresse significativo.

Em uma perspectiva evolucionista do estresse, pode-se colocar que os organismos, de um modo geral, identificam alterações no ambiente, que quando vistas como potencialmente danosas, podem exigir mudanças no seu modo de responder. Quando essas diferenças no ambiente são identificadas, um conjunto de eventos adaptativos que abarcam componentes hormonais, físicos, comportamentais e cognitivos passam a acontecer. Essas alterações são agrupadas e descritas como estresse. A partir de um olhar puramente fisiológico, pode-se definir a resposta de estresse como um processo filogeneticamente selecionado que envolve a ativação de eixos neurobiológicos com a finalidade de proteger o indivíduo em ambientes hostis (Reis & Rabelo, 2010).

Existe uma outra perspectiva, não apenas biologicista mas também interacionista para se enxergar o estresse. Nessa perspectiva, se considera a interação do paciente com o seu ambiente, principalmente social, como fundamental para o processo de estresse. Silva et al. (2018) colocam que Lazarus e Folkman, em 1984, entendem as alterações orgânicas como uma etapa biológica. Mas, eles propõem um modelo em que o indivíduo que está sob estresse também faz uma avaliação cognitiva.

Essa avaliação cognitiva é o processo de localizar o evento ou situação potencialmente danosa ao bem-estar da pessoa. O diagnóstico de fibromialgia, ou os momentos em que o paciente realiza atividades cotidianas mesmo em situação de dores ou de fadiga, podem ser vistos como ameaças ao bem-estar, contribuindo também para o estresse.

Além disso, o estresse é um conceito que ao longo da história foi se ligando cada vez mais às ideias de esforço, de trabalho, de tensão e até mesmo de traumas, como apontado por Silva et al. (2018). O cotidiano de trabalho também pode ser gerador de estresse para a pessoa com fibromialgia. Vale ressaltar que para pessoas não portadoras da doença, o trabalho e a sobrecarga de atividades do cotidiano já podem ser causadoras de estresse. Em pacientes fibromiálgicos, a maior susceptibilidade ao cansaço intensifica a dificuldade para realizar as atividades laborais.

A dificuldade para manejar os aspectos discutidos até agora: relações sociais, sexualidade e rotina de trabalho, pode fazer com o que o indivíduo tenha sua autoestima prejudicada. Perceber as diferenças entre o desempenho antes e depois dos sintomas da fibromialgia, ter dificuldade para adaptar-se ao diagnóstico, não conseguir atingir suas próprias expectativas em relação ao desempenho, e receber eventuais feedbacks negativos de outras pessoas que também podem perceber a diferença negativa no desempenho do indivíduo podem influir negativamente nas auto avaliações que constroem a autoestima.

A autoestima pode ser definida de várias formas de acordo com diferentes autores. Pode-se descrever autoestima como a atitude que o indivíduo tem sobre si mesmo, seja essa atitude positiva ou negativa. Também pode se explicar como um autoconhecimento do modo como a pessoa organiza os aspectos que aprecia em si mesma, ou até mesmo como juízos de valor de alguém a respeito de seus próprios comportamentos (Teixeira et al., 2016).

De qualquer modo, percebe-se que essas várias definições se assemelham às ideias utilizadas na Terapia Cognitivo Comportamental para definir autoestima, que é definida como um conjunto de crenças, ou seja, um conjunto de pensamentos e ideias que um indivíduo tem sobre si mesmo, e que são construídos ao longo de sua história, através das relações entre essa pessoa, o mundo a sua volta e seu temperamento.

Mais um aspecto importante dos diálogos entre a fibromialgia e o olhar da Psicologia, é a questão da invalidação. Devido ao fato de a fibromialgia não ser uma doença inflamatória, de não ser detectável através de exames médicos e devido a inconstância das dores, os sentimentos e as sensações físicas do portador podem ser facilmente invalidados pelas pessoas à sua volta.

Validação nada mais é do que comunicar de forma clara o seu entendimento a respeito do que o outro está dizendo ou sentindo. Para validar é importante legitimar os eventos externos (fatos) ou internos (sentimentos, pensamentos, desejos, opiniões) trazidos

pelo outro. Demonstrar entendimento e respeitar o que o outro está relatando é uma parte importantíssima do processo de validação.

É comum que as pessoas que compõem o ambiente do paciente fibromiálgico pensem que suas dores não são reais ou que interpretem o sofrimento dele como “exagero” ou como “frescura.” E podem inclusive utilizar estratégias aversivas com a pessoa, como uma comunicação agressiva sobre as dificuldades da mesma. Isso interfere de forma clara no bem-estar do paciente, e se esse tem dificuldade para comunicar de forma assertiva suas limitações para o outro, o mal-estar tende a continuar acontecendo. Por isso, o psicólogo pode trabalhar também com as pessoas que compõem o ambiente do paciente. Mas o essencial é o trabalho com o próprio paciente em cima da psicoeducação da doença e da sua comunicação com a família ou amigos a respeito da mesma, trabalhos estes que serão discutidos nos tópicos seguintes.

Qual é o papel das terapias cognitivo-comportamentais no manejo da fibromialgia?

A Associação Americana de Psicologia (APA, 2013) divulga amplamente conhecimentos sobre a efetividade das terapias cognitivas e comportamentais em casos de fibromialgia e coloca que, de uma maneira geral, os pilares para atuação do psicólogo dentro dessa demanda são: a psicoeducação sobre o diagnóstico e sobre os aspectos psicológicos do mesmo; a atenção e as possíveis alterações nos arranjos de rotina do cliente, pensando em atividades que podem ser colocadas em prática para melhor manejo da dor, como técnicas de relaxamento, programação de atividades prazerosas, higiene do sono e inclusão de atividades físicas; e, por fim, o desenvolvimento de habilidades para melhor manejo de situações estressoras.

A psicoeducação é uma das principais técnicas adotadas pelas terapias cognitivo-comportamentais. Essa técnica tem uma importante função de orientar o paciente em diversos aspectos. Nos casos de fibromialgia, bem como em outros casos de diagnósticos médicos, a psicoeducação vem para instruir o paciente sobre a sua condição, caso essa instrução não tenha sido feita pelo médico. O psicólogo pode trazer o seu olhar profissional para complementar os aspectos médicos dos diagnósticos falando sobre os aspectos psicossomáticos da doença, das comorbidades com transtornos psiquiátricos e das dificuldades que a mesma pode trazer para a rotina do paciente.

Não só em casos de diagnóstico médico envolvido, mas com pacientes de um modo geral, na psicoterapia o papel da psicoeducação gira em torno de apontar as consequências de um comportamento do paciente, de fazê-lo compreender o seu processo

de construção de crenças, valores, sentimentos e ajudá-lo a perceber como seus pensamentos, sentimentos e ações impactam em sua própria vida e na vida dos outros a sua volta (Nogueira et al., 2017).

Já em relação aos arranjos de rotina que devem ser discutidos com o paciente, a questão da higiene do sono se faz extremamente relevante. Sabe-se que um sono de qualidade em uma boa quantidade de horas é importantíssimo para o estabelecimento de bons estados de humor e para que o indivíduo consiga levar sua rotina de forma satisfatória. A higiene do sono é um conjunto de hábitos que se tem antes de dormir. Os horários de deitar e acordar, a utilização do computador ou do celular na cama, precisamente a utilização do celular para checar redes sociais, o horário de comer a noite, o horário de tomar banho, o conteúdo que se consome em termos de livros, séries, filmes ou notícias e até mesmo o consumo de álcool ou tabaco antes de dormir. Conhecer os hábitos que contribuem ou não para um sono de qualidade e saber arranjá-los para favorecê-lo pode ser valioso para o manejo das dores crônicas e dos estados de humor do indivíduo.

Além da higiene do sono, como já mencionado, é válido que se pense em arranjos de rotina para favorecer que a pessoa se envolva em atividades prazerosas, de relaxamento e em uma rotina de exercícios físicos. Porém, muitas vezes, quando o paciente se percebe com níveis altos de dor ou de fadiga, se torna difícil o engajamento nesse tipo de atividade.

Por isso pode ser de grande ajuda que se pense no autoconhecimento dos níveis de dor e em quais práticas o indivíduo se sente capaz de realizar nos momentos em que está experimentando cada um dos níveis de dor. O indivíduo pode fazer o exercício de classificar seus níveis de dor de 1 a 10, por exemplo, sendo 1 a dor menos intensa e 10 a dor mais intensa, e pode categorizar quais atividades ele se sente capaz e quais não se sente capaz de fazer quando experimenta os diferentes níveis de dor.

Um exemplo de como o paciente pode relacionar seus “níveis de dor”, descritos por ele mesmo, com atividades do cotidiano: no nível 1 de dor o paciente consegue trabalhar oito horas por dia, consegue fazer uma corrida, fazer a limpeza da casa, cozinhar e brincar com os filhos. Já no nível 2, o paciente pode não fazer uma corrida, mas sim uma caminhada, pode brincar com os filhos, mas não os pegar no colo, pode conseguir cozinhar, mas não conseguir varrer a casa. E assim por diante. A ideia é que o paciente exercite o reconhecimento e a auto-observação dos seus níveis de dor e que classifique quais atividades consegue manejar nos diferentes momentos. A auto-observação e o autorrelato são exemplos de habilidades importantes que o psicólogo pode ajudar o paciente a desenvolver

e que são imprescindíveis para a execução do exercício descrito e para a comunicação sobre os seus sintomas.

Por fim, um último aspecto importante da psicoterapia com o paciente fibromiálgico para o qual o psicólogo deve estar preparado, tendo conversado sobre isso com o paciente no início do processo terapêutico, é a questão da imprevisibilidade. É comum que a pessoa com fibromialgia desmarque suas sessões com pouca antecedência em seus momentos de crise. É comum também que se esse paciente se sinta indisposto para comparecer a sessão com uma certa frequência e em alguns casos, devido ao cansaço extremo e ao humor deprimido, o paciente pode inclusive esquecer-se das sessões, ora por sobrecarga emocional gerada pela rotina, ora por uma evitação inconsciente da sessão de psicoterapia.

Por isso, ao realizar o acompanhamento de uma pessoa portadora de fibromialgia, é importantíssimo - assim como também se é em outros casos - o estabelecimento de um bom vínculo terapêutico, em que o paciente se sinta confortável e acolhido nos momentos em que os imprevistos acontecerem. E, por outro lado, é também interessante que sejam estabelecidos alguns limites a respeito do desmarcar e do rearranjar sessões, para diminuir as possibilidades de mal entendidos entre paciente e psicólogo, favorecendo que a psicoterapia caminhe de forma agradável para ambos.

Relato de um caso de fibromialgia atendido através do SAG-UEL

Para ilustrar a importância de propor o diálogo entre o diagnóstico de fibromialgia e a psicoterapia, a seguir será apresentado um breve relato de caso clínico de uma paciente com diagnóstico de fibromialgia. Ela foi atendida na Clínica Psicológica da Universidade Estadual de Londrina através do Serviço de Aconselhamento Genético, que é o projeto de extensão que possibilitou que esse atendimento acontecesse, e que permite que estudantes e jovens profissionais tenham contato com o atendimento clínico de pessoas com síndromes genéticas e outros diagnósticos.

No caso que será relatado a seguir, foram trabalhadas diversas questões da história da paciente e tomadas de decisão. O foco será dado a questões diretamente ligadas com o manejo dos sintomas da fibromialgia e principalmente das questões relativas a habilidades sociais e assertividade que, no presente caso, foram as principais demandas trazidas. Vale destacar que nem todas as intervenções propostas anteriormente puderam ser trabalhadas no caso a seguir, já que diferentes casos exigem diferentes intervenções e o processo terapêutico foi limitado no tempo devido ao contexto institucional.

A paciente será aqui chamada de Tânia. No momento em que o processo terapêutico foi realizado, ela possuía 44 anos, era casada, tinha um filho e trabalhava em um escritório. Suas queixas iniciais envolviam um sentimento intenso de cansaço. Além disso, Tânia se sentia responsável por diversas decisões em sua casa, o que trazia uma carga mental intensa para ela, fazendo com que ela se sentisse abatida mental e fisicamente.

Além da fibromialgia, a paciente possuía artrite reumatoide e era celíaca (alergia ao glúten). Tânia se queixava de uma constante sensação de cansaço que, em sua análise, estava ligada às demandas dos irmãos, do pai e do marido. Os irmãos e o pai estavam sempre solicitando sua escuta e sua ajuda quando tinham dificuldades tanto profissionais, quanto familiares e afetivas, e Tânia nunca se recusava a ajudar. Por outro lado, ela nunca compartilhava suas dificuldades com eles, o que intensificava a sobrecarga emocional e consequentemente os sintomas da fibromialgia. Em relação ao marido, foi relatado que este apresentava uma dependência emocional significativa em relação à paciente.

Além disso, Tânia percebia dificuldades em seu trabalho. Passava por situações em que vivenciava dificuldade para se comunicar de forma assertiva com os colegas e sentia que o trabalho exigia um esforço físico que ela se sentia incapaz de fazer. Subir escadas e carregar caixas de medicamentos eram situações frequentes.

Para concluir a conceitualização do caso, é significativo dizer que Tânia havia passado por uma tentativa de adoção de uma criança dois anos antes das sessões de psicoterapia começarem. A tentativa frustrada de adoção era descrita como traumática pela paciente, e tinha peso na sua sensação de sobrecarga emocional.

A psicoeducação da fibromialgia e as outras patologias em si não eram queixas para Tânia, pois ela era bem instruída a respeito das mesmas, e sabia lidar com as dores e controlar os desconfortos físicos. Apesar disso, de um modo geral, uma etapa indispensável do processo terapêutico da pessoa com fibromialgia é a psicoeducação a respeito do diagnóstico. O enfoque na psicoeducação não foi tão grande no caso desta paciente em específico, uma vez que ela já tinha sido educada a respeito de sua condição por sua médica reumatologista. Mas fora deste caso clínico, é frequente que pacientes tenham dificuldade para compreender seus diagnósticos após as consultas médicas. Com isso, vem a necessidade de que o psicólogo estude os diagnósticos médicos de seus pacientes e troque informações com outros profissionais, para assim fazer uma boa psicoeducação.

Porém, no caso de Tânia, a hipótese de que os sintomas físicos gerados por esses problemas - como por exemplo a dor muscular - estavam intimamente ligados às brigas com o marido, aos desentendimentos com a família dele, à sobrecarga emocional e aos

sentimentos negativos ligados à tentativa de adoção foi se fortalecendo e foi sendo trabalhada ao longo dos atendimentos.

Já é interessante que a pessoa com fibromialgia faça psicoterapia, de acordo com Botega et al. (2012), para que ela aprenda a suportar a convivência com as suas limitações e manter uma qualidade de vida aceitável, mas além disso, nesse caso, a psicoterapia foi interessante para fazer com que a cliente observasse relações entre as suas limitações físicas e suas questões alimentares (uma vez que era celíaca) e os seus sentimentos e comportamentos. Além de perceber, a Tânia também aprendeu, ao longo do processo, a lidar com essas dificuldades de forma mais adaptativa.

Ao longo das 16 sessões realizadas, foram trabalhadas diversas temáticas e algumas delas serão brevemente relatadas neste capítulo: assertividade (que abarca relações de trabalho e relações entre Tânia, seu esposo e seus familiares) e as doenças crônicas. As intervenções realizadas em relação a esses temas serão descritas a seguir.

Através da conceitualização de caso descrita, foi possível perceber que Tânia tinha dificuldades para ser assertiva na sua comunicação e precisava trabalhar suas habilidades sociais. Ao longo das sessões, a cliente relatava que fazia uma comunicação passiva em situações de conflito no seu ambiente de trabalho, com seus familiares e no seu relacionamento amoroso, escondendo suas opiniões e posicionamentos e produzindo consequências aversivas para ela mesma. Porém, ela escolhia não dar importância ao desconforto sentido e seguia evitando comunicações e conflitos que poderiam ocorrer caso fosse assertiva.

Entende-se que é importante incentivar o cliente a conhecer seus padrões de comunicação e a se impor mais, colocando seus posicionamentos de forma assertiva para que o mesmo perceba que muitas vezes a sua expectativa de criar um conflito não será confirmada. Assim como Tânia, as pessoas, não apenas os fibromiálgicos, podem imaginar cenários ruins para as situações e no momento em que se expõem, podem perceber que a possibilidade catastrófica imaginada não se confirma. Perceber que a situação real foi vantajosa e que suas expectativas negativas estavam desproporcionais à realidade, pode incentivar o indivíduo a continuar se expondo, encontrando através das exposições, um padrão de comunicação mais saudável, assertivo e desconstruindo as catastrofizações em cima do comportamento de externalizar o que pensa.

De acordo com Del Prette e Del Prette (2003) a assertividade é vista como uma habilidade social que está ligada ao comportamento de respeitar direitos do outro e de demandar os seus próprios, sendo essa demanda de direitos uma das grandes dificuldades de Tânia. Agir assertivamente é um processo que implica a compreensão das relações inter-

personais e para se comunicar de forma assertiva, demandando seus direitos e estabelecendo seus limites, é importante que o indivíduo quebre padrões de subjugação, ou seja, que ele passe a perceber os seus desejos, necessidades, opiniões e posicionamentos como válidos e os coloque para o outro. Agir de forma assertiva pode não trazer os resultados esperados e algumas vezes a hipótese catastrófica da pessoa, no sentido de a situação de comunicação caminhar mal, poder se confirmar. É importante que o indivíduo esteja preparado e saiba lidar caso sua comunicação gere um conflito com o outro, pois não existe garantia de que a comunicação será efetiva, afinal, isso depende também de um interlocutor, mas ainda sim a exposição é indispensável para o desenvolvimento dessas habilidades (Del Prette & Del Prette, 2003).

Através dos relatos de Tânia em relação aos seus desentendimentos com o marido e com sua família, foi possível verificar como o trabalho em cima da assertividade impactou positivamente nos relacionamentos interpessoais da paciente, uma vez que ela demonstrou um padrão mais assertivo e menos passivo, relatando conversas saudáveis com o marido a respeito do relacionamento conjugal dos dois, e também dos descontentamentos que tinha em relação a família dele. Vale ressaltar que a receptividade e a compreensão do marido quando Tânia solicitava que os dois conversassem sobre esse assunto, também foi decisivo para que essas conversas fossem úteis para o bem estar dos dois.

Em relação aos momentos em que as dores crônicas foram abordadas na psicoterapia, Tânia trouxe, que algumas semanas eram mais desgastantes e cansativas para ela, tendo passado por situações de estresse, de sobrecarga no trabalho e de desentendimentos com os familiares. Ela percebia que, nessas situações, as suas dores referentes à fibromialgia e ao reumatismo aumentavam significativamente, e as chamadas “crises” da fibromialgia sempre se manifestavam por meio de dores musculares, de um significativo cansaço nos músculos e de dores nas articulações.

Ao longo dos meses em que a terapia se estendeu, a paciente percebia que a frequência das “crises” havia diminuído, porque além da psicoterapia, ela havia iniciado um tratamento diferente com sua reumatologista. Em relação ao estresse e a sobrecarga emocional, Tânia revelou que estava “se soltando um pouco mais” (sic), o que queria dizer que ela vinha tendo um pouco mais de coragem para falar, expor suas opiniões e desejos, e que estava se permitindo reagir de forma mais espontânea ao que os outros falavam para ela, fazendo um esforço para não adotar posturas passivas de comunicação.

Foi possível notar que o trabalho realizado em cima das questões da assertividade foi efetivo para melhorar, também, as crises e dores relativas às doenças crônicas da pacien-

te. Em vez de permanecer calada por muito tempo e “estourar” em alguns momentos, transitando entre padrões absolutos de comunicação e sendo dicotômica, Tânia havia aprendido a analisar as situações de uma maneira mais funcional, concluindo que, geralmente é “melhor falar e ser sincera agora” (sic), tomando mais iniciativa para se expor e dosando melhor suas reações, em vez de guardar seus incômodos para si e nunca conseguir chegar em acordos com as outras pessoas.

Considerações finais

Para concluir este capítulo, é importante dizer que o trabalho psicoterapêutico pode ser extremamente benéfico para vários pacientes fibromiálgicos. É muito importante que médicos, fisioterapeutas e outros eventuais profissionais que lidem com a fibromialgia e até mesmo com outras doenças reumáticas conheçam a importância da psicoterapia para o manejo da fibromialgia e façam os encaminhamentos adequados quando necessário. Assim como o psicólogo também deve fazer os encaminhamentos para outros profissionais caso o paciente ainda não tenha passado por eles.

Vale ressaltar que o Serviço de Aconselhamento Genético da UEL, por ser um serviço gratuito, de qualidade e administrado em muitos níveis por estudantes e jovens profissionais, traz benefícios tanto para o usuário como para o colaborador. Para os colaboradores, o SAG proporciona o contato com diversas síndromes genéticas e com outras demandas relacionadas à Psicologia da Saúde, como a fibromialgia, por exemplo. O SAG prepara o estudante ou o jovem psicólogo para a sua atuação profissional, seja em consultórios particulares, em atendimentos vinculados a planos de saúde, ao trabalho no Sistema Único de Saúde (SUS) que abarca hospitais, Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), Unidades Básicas de Saúde (UBS) e outros serviços e a outros ambientes de trabalho em que as demandas ligadas a saúde podem aparecer.

Para o usuário, o SAG traz um serviço de qualidade em que as pessoas podem realizar atendimentos psicoterapêuticos gratuitamente. Ou seja, muitas pessoas que não teriam a possibilidade de realizar psicoterapia regularmente, por ser um serviço elitizado e muitas vezes de difícil acesso para boa parte da população, podem realizá-la através do SAG.

Nesse sentido, o SAG tem um papel social relevante e significativo, não apenas possibilitando atendimento psicoterapêutico para diversas camadas da população mas também possibilitando que as pessoas façam exames para diagnosticar síndromes genéticas em um contexto que é humanizado, inclusivo e no qual os colaboradores são treinados para

lidar com esses usuários de forma empática e psicoeducativa em todas as etapas do processo, desde a entrevista inicial até a devolutiva de resultados.

Referências

- Alencar, JF, Coury, HJCG, & Oishi, J. (2009). Aspectos relevantes no diagnóstico de dor e fibromialgia. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 13(1), 52-58. Epub February 06, 2009. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552009005000001>.
- American Psychiatric Association. (2013). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Botega, N. J., Figueiredo, J. H. C., Giglio, J. S. (2012) Tratamentos Psicológicos: Psicoterapia de Apoio e Relaxamento. In Botega, N. J (Eds.), *Prática Psiquiátrica no Hospital Geral: Interconsulta e Emergência* (pp.) 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- Centurion, N. B. (2017). *A vivência da sexualidade em mulheres com fibromialgia: um estudo clínico-qualitativo* (Dissertação de mestrado).
- Centurion, Neftali Beatriz, & Peres, Rodrigo Sanches. (2016). A sexualidade em pacientes com fibromialgia: panorama da produção científica. *Revista da SPAGESP*, 17(2), 108-119. Recuperado em 16 de setembro de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702016000200009&lng=pt&tlng=p
- Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. (2003). Assertividade, sistema de crenças e identidade social. *Psicologia em Revista*, 9(13), 125-136.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
- Heymann, R. E., Paiva, E. D. S., Helfenstein Junior, M., Pollak, D. F., Martinez, J. E., Provenza, J. R., ... & Lage, L. V. (2010). Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. *Revista brasileira de reumatologia*, 50(1), 56-66.
- Multi-component Cognitive Behavioral Therapy for Fibromyalgia. American Psychology Association, 2021. Disponível em: <<https://div12.org/treatment/multi-component-cognitive-behavioral-therapy-for-fibromyalgia/>>. Acesso em: 10/12/2021.
- Nogueira, C. A., Crisostomo, K. N., dos Santos Souza, R., & do Prado, J. D. M. (2017). A importância da psicoeducação na terapia cognitivo-comportamental: uma revisão sistemática. *Hígia-revista de ciências da saúde e sociais aplicadas do oeste baiano*, 2(1), 108-120.

- Provenza, JR, Pollak, DF, Martinez, JE, Paiva, ES, Helfenstein, M, Heymann, R, Matos, JMC, & Souza, EJR. (2004). Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44(6), 443-449. <https://doi.org/10.1590/S0482-50042004000600008>
- Sampaio, T. P. de A., RONCATI, A. C. K. P. (2012). Algumas técnicas tradicionalmente utilizadas na clínica comportamental. In N. B. Borges & F. A. Cassas (Eds.), *Clínica analítico-comportamental: aspectos teóricos e práticos* (pp.) Porto Alegre: Artmed.
- Santos, AMB, Assumpção, A, Matsutani, LA, Pereira, CAB, Lage, LV, & Marques, AP. (2006). Depressão e qualidade de vida em pacientes com fibromialgia. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 10(3), 317-324. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552006000300011>
- Silva, R. M. D., Goulart, C. T., & Guido, L. D. A. (2018). Evolução histórica do conceito de estresse. *Revista de Divulgação Científica Sena Aires*, 7(2), 148-156.
- Teixeira, C. M., Nunes, F.M.S., Ribeiro, F.M.S., Arbinaga, F., & Vasconcelos-Raposo, J.. (2016). Atividade física, autoestima e depressão em idosos. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 16(3), 55-66. Recuperado em 16 de septiembre de 2020, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-84232016000300006&lng=es&tlng=pt.
- Turk, D. C., Okifuji, A., Sinclair, J. D., & Starz, T. W. (1998). Differential responses by psychosocial subgroups of fibromyalgia syndrome patients to an interdisciplinary treatment. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 11(5), 397-404.
- Keel, P.J., Bodoky, C., Gerhard, U., & Müller, W. (1998). Comparison of integrated group therapy and group relaxation training for fibromyalgia. *The Clinical journal of pain*, 14(3), 232-238.
- Marques, A. P., Matsutani, L. A., Ferreira, E. A. G., & Mendonça, L. L. F. D. (2002). A fisioterapia no tratamento de pacientes com fibromialgia: uma revisão da literatura. *Rev Bras Reumatol*, 42(1), 42-8.

2

A atuação da Psicologia na Frente de Devolutiva de Exame e Suporte Psicológico do Serviço de Aconselhamento Genético da UEL

Victoria Katharine de Souza Correia

Renata Rodrigues Fernandes

Tatiana Mozer Joaquim

O Serviço de Aconselhamento Genético SAG-UEL

O SAG-UEL é um serviço público, gratuito e que atende crianças, adolescentes, adultos e casais. Para a compreensão do funcionamento e da atuação da psicologia nesse contexto, serão abordos os caminhos percorridos pelo paciente no SAG-UEL que engloba uma entrevista inicial, o exame de cariótipo, a devolutiva e suporte psicológico para pacientes e familiares. O paciente pode buscar o serviço por conta própria para uma avaliação e indicação do exame, pode solicitar aconselhamento sem a necessidade do exame ou mesmo ser encaminhado por instituições ou médicos. Em todas as situações o pedido médico é necessário para a realização do exame de cariótipo.

Em primeira instância é realizada uma entrevista sobre aspectos da saúde biológica, psicológica e sobre a rede de suporte da família. Neste momento, é quando o/a o/a paciente ou responsável assina um termo de consentimento para que as informações de cada caso possam ser utilizadas em pesquisas científicas, e seus dados são armazenados em drive disponibilizado apenas para os/as colaboradores/as responsáveis. O material biológico (o sangue) é coletado e levado para análise. Após o resultado do exame, o/a paciente é convidado/a para a devolutiva com um geneticista, que irá explicar o resultado do exame e suas complicações, acompanhado por um(a) colaborador(a) da psicologia.

Em seguida, o/a paciente ou familiares são encaminhados ao suporte psicológico, realizado individualmente pelo/a colaborador/a da psicologia, sendo este um espaço aberto para refazer suas dúvidas e expressar seus sentimentos frente a situação e ao resultado do exame. A devolutiva do exame e o suporte são realizados no mesmo dia, com duração média de 30 minutos.

Como o objetivo do SAG-UEL é orientar, informar e acolher todas as pessoas que o procuram, além dos pacientes recebidos por encaminhamento médico, há também aqueles que o buscam espontaneamente, ao fazer pesquisas na internet e nas redes sociais, que

passam pelo processo denominado Busca Espontânea. Em condições normais, esse atendimento é realizado pelo geneticista, com acompanhamento de colaboradores/as da psicologia.

Nesses casos, o maior papel do geneticista é avaliar a necessidade da realização de exame genético, possíveis encaminhamentos para outros exames e sanar as dúvidas dos pacientes sobre o funcionamento genético e biológico do corpo humano para informar e facilitar a compreensão da possível alteração genética, diante das características da problemática trazida pelo/a paciente e/ou familiares.

Para auxiliar nesse processo e compreender o motivo da busca pelo serviço, os colaboradores da psicologia realizam uma entrevista sobre aspectos da saúde biológica, psicológica e sobre a rede de suporte da família. Em alguns casos, o/a paciente já realizou algum exame genético por meio particular e procurou o serviço para compreender o resultado. Em outros, os/as pacientes querem realizar o exame genético por acreditar ter alguma anomalia, ou por ter familiares com uma síndrome.

Na Busca Espontânea o/a paciente ou responsável, também assina um termo de consentimento livre esclarecido. Os pacientes encaminhados para a realização do exame de cariótipo do SAG-UEL passam pelo processo da Devolutiva e Suporte Psicológico após a prontidão dos resultados, completando os caminhos pelo serviço.

Para melhor compreensão de como o SAG-UEL acompanha os/as pacientes e/ou familiares com diagnósticos de alterações (positivos) ou sem alterações cromossômicas no exame de cariótipo, apresentaremos como se dá o processo de Devolutiva e Suporte Psicológico, que são as etapas foco desse capítulo.

Processo de Devolutiva e Suporte Psicológico

Preparando os casos

Cada caso a ser atendido é estudado previamente em reuniões semanais com a equipe multidisciplinar. Nestas reuniões são abordadas questões como: prováveis causas dos sintomas; fatores de risco biológicos, sociais e psicológicos; fatores de proteção; rede de apoio do paciente e da família.

Com base nas informações coletadas na Entrevista e no resultado do exame, considera-se os aspectos biológicos, as condições ambientais de vida e os hábitos dos indivíduos no estudo do caso para a etapa da devolutiva e suporte psicológico. Estes aspectos são classificados entre fatores de risco e fatores de proteção. Alguns fatores de risco para a saúde são: exposição à ambientes biologicamente perigosos, como agrotóxicos e outros químicos

(teratogênicos); uso extenso de psicoativos, tabaco e álcool; situação de violência física ou psicológica; situação de vulnerabilidade socioeconômica.

Como fator de proteção considera-se a rede de apoio, que possui um papel fundamental para auxiliar o paciente ou familiares a manter os cuidados necessários com a saúde e com o desenvolvimento. Sendo assim, uma família compreensiva, amigos e grupos religiosos podem fazer este papel. Entretanto, esses grupos também podem apresentar riscos, visto que as pessoas que os compõem podem ter uma percepção hostil e desencorajadora sobre a saúde do paciente e a relação com grupos religiosos pode fortalecer uma posição de negação ao diagnóstico e ao tratamento necessário.

Essas informações são coletadas no momento da entrevista e tem grande uso para a discussão de cada caso. Assim, pode-se orientar sobre quais informações coletar no momento da Devolutiva para maior compreensão do caso, quais encaminhamentos podem ser necessários e quais hábitos do paciente afetam sua saúde, proporcionando melhor atendimento ao usuário.

No momento da Devolutiva o resultado do exame é informado ao paciente e aos responsáveis, se necessário, juntamente com um possível diagnóstico. O geneticista utiliza de uma linguagem simples e recursos visuais para explicar a alteração genética e suas consequências, caso tenha sido encontrada alguma. Há casos que a alteração genética acarreta problemas físicos, abortos repetitivos, incompatibilidade de reprodução do casal. As alterações podem ser características de uma síndrome genética, ou não se classificarem como síndrome, mas ainda sim afetar a saúde e o dia a dia do indivíduo e muitas vezes de seus familiares.

Em caso de resultados *positivos*, ou seja, aqueles que possuem alterações ou síndromes genéticas, é realizada a avaliação de possíveis encaminhamentos para profissionais da saúde como cardiologista, endocrinologista, pneumologista, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e outros. Podem ser realizados encaminhamentos para serviços especializados como APS-DOWN ou de políticas públicas de assistência social.

Quando os resultados são *negativos*, ou seja, aqueles em que não foram encontradas alterações genéticas significantes, são investigados fatores adjacentes como uso de medicamentos e agentes teratogênicos, exposição biológica de risco e traumas físicos. Assim, pode ser realizado pedido de novos exames, como o X-Frágil ou aconselhamento para procurar exames particulares como o Exoma (análise detalhada do sequenciamento genético) para maior investigação dos fatores que não podem ser explorados no exame cariótipo. Encaminhamentos para diferentes terapias (terapia ocupacional, fisioterapia, etc), instituições e

especialidades médicas também costumam ser realizados, visto que o problema de saúde do indivíduo pode não ter uma origem genética.

Isto posto, a investigação dos sintomas adjacentes se mostra importante na Devolutiva, como no caso de uma adolescente que foi encaminhada ao exame por não ter tido a menarca ou iniciado o crescimento das mamas, indicando possível consequência de alteração genética. Ao investigar outras características da paciente, notou-se que seus sintomas podiam ser característicos de mulheres com baixa massa corporal e ela foi encaminhada a buscar um profissional da endocrinologia para maior investigação.

O papel da psicologia no momento da Devolutiva

Diante de tantas condições incertas e riscos, além das informações difíceis de se compreender e de se assimilar, o/a colaborador/a da psicologia deve observar as reações e expressões dos/as usuários/as e criar um ambiente seguro e aberto para que cada um sintase livre para perguntar o que deseja, quantas vezes for necessário. Durante o momento da Devolutiva também é importante notar como as famílias e casais se relacionam. Em alguns casos, é possível perceber o interesse e a disponibilidade de cooperação dos familiares, indicando a existência de uma rede de apoio. Esta é condição fundamental para o aumento da adesão aos possíveis tratamentos, pois mesmo que não haja uma confirmação de alteração genética no exame de cariótipo o/a paciente pode ter complicações na sua saúde e na sua vida.

No SAG-UEL, cerca de 70% dos casos não apresentam alteração significativa no exame de cariótipo, mesmo com quadros clínicos graves, pois a causa pode não ser facilmente identificada. Para cada 100 casos cerca de 15 são de Síndrome de Down e cerca de 4 são de Síndrome de Turner, sendo os diagnósticos mais frequentes. À cada família é disponibilizada uma cópia do Manual do Usuário SAG-UEL, que contém informações sobre o serviço e a origem das mutações genéticas e síndromes.

Diagnósticos Frequentes no SAG-UEL e a atuação da psicologia

Abordaremos os casos de diagnóstico e de suspeitas mais atendidos no SAG-UEL, introduzindo aspectos da Devolutiva e do Suporte Psicológico para contextualizar a atuação da psicologia junto às pessoas acompanhadas pelo serviço.

A Síndrome de Down, que é uma das síndromes de maior incidência e consequentemente a mais recebida pelo Suporte Psicológico, caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra (Rocha & Souza, 2018), ou uma ligação entre o cromossomo 14 e o 21

(Grossi et. al., 2017). Isto acarreta alguns problemas de saúde como os cardíacos, respiratórios, de visão e audição. Um indivíduo que nasce com esta síndrome costuma ser facilmente identificado por suas características físicas, assim, reconhece-se rapidamente a necessidade do exame cariótipo para diagnóstico e o início dos cuidados específicos para garantir um bom desenvolvimento (Grossi et. al.).

Esta síndrome também costuma ser acompanhada de alterações cerebrais que acarretam um atraso do desenvolvimento intelectual (Castro & Pimentel, 2009 como citado por Rocha & Souza, 2018). Oliveira (et. al., 2016 como citado por Rocha & Souza, 2018) aponta que estas alterações não necessariamente condenam o indivíduo a uma vida com qualidade demasiadamente reduzida, mas é necessário ter maior atenção ao desenvolvimento desde a infância, nos processos de socialização e escolarização, assim como na construção da linguagem e das habilidades motoras.

Os cuidados às necessidades das crianças com Síndrome de Down exigem grande investimento dos familiares -em especial dos pais ou responsáveis- e a combinação da sobrecarga e do desconhecimento sobre a síndrome podem ser geradores de estresse, comprometendo o desempenho nas atividades do dia-a-dia e conflitos na dinâmica familiar (Rocha & Souza). As mães costumam ser as que mais são afetadas emocionalmente pela sobrecarga de cuidados que são designados a elas (Oliveira et. al., 2016 como citado por Rocha & Souza, 2018).

É exposto, também, que indivíduos com algumas síndromes como a Síndrome de Down, com as devidas atenções às pré-disposições aos problemas de saúde mencionados anteriormente podem viver normalmente e ter um bom desenvolvimento com os estímulos necessários, assim como atualmente há um aumento de indivíduos com a síndrome em universidades e no mercado de trabalho (Oliveira et. al., 2016 como citado por Rocha & Souza, 2018). Assim, a psicologia pode acolher, dar apoio e orientações para melhor lidar com as demandas dessa problemática.

Outro evento que pode causar alterações genéticas e que frequentemente aparece no(s) histórico dos pacientes do SAG-UEL são os agentes teratogênicos que causam danos ao desenvolvimento pré-natal (Hansen et. al., 2002 como citado por Toralles et. al., 2009), podendo ser diferentes substâncias como medicamentos, psicoativos, álcool e outros que podem provocar abortos e malformações (Toralles, et. al., 2009). Durante uma gravidez, a presença de infecções, idade materna avançada (Oliveira et. al., 2020) ou exposição à radiação (Rocha et. al., 2020) estão relacionadas ao nascimento de indivíduos com alterações genéticas ou ao acontecimento de aborto.

Outro fator importante e recorrente no serviço são os casais que procuram orientação frente a maternidade após os 35 anos de idade por temer complicações na gestação ou por possuírem mais chances de gerar um bebê com alguma síndrome genética. Assim, as informações sobre as síndromes auxiliam o casal na sua escolha: se tentarão a gestação ou não.

Entretanto, algumas alterações genéticas são incompatíveis com a vida. Isto significa que a gestante não levará a gestação ao fim e involuntariamente ocorrerá um aborto. Estas alterações podem ser provenientes de uma síndrome específica, de uma incompatibilidade genética do casal ou de uma alteração genética relevante para o processo de divisão celular do feto. Nesses casos a psicologia, através do Suporte Psicológico, contribui para o acolhimento do sofrimento e da tomada de decisões de como enfrentar os desdobramentos da problemática.

Das alterações incompatíveis com a vida, pode-se mencionar algumas síndromes, que o bebê pode alcançar o nascimento, mas possui pouca expectativa de vida. A Síndrome de Edwards, em que o indivíduo possui um cromossomo 18 extra, tem uma baixa taxa de sobrevivência entre os recém-nascidos. Indivíduos com Síndrome de Patau, caracterizada pela presença de um cromossomo 13 a mais, tem uma expectativa média de vida de seis meses (Grossi et. al., 2017).

Aos casais com alterações genéticas não especificadas (que não caracterizam uma síndrome) com a recorrência de abortos são expostas as informações necessárias para que possam decidir se continuam tentando gerar um filho ou se procuram outros meios para a parentalidade. Muitos casos possuem uma possibilidade pequena de levar uma gestação até o final e, esta criança pode ser acometida com alguma alteração ou síndrome como as descritas anteriormente. Para o casal esta é uma decisão delicada, pois, mesmo que após algumas tentativas o nascimento ocorra, há a possibilidade de a criança ter problemas de saúde que diminuam a expectativa e qualidade de vida, ou mesmo que herde a mesma alteração genética dos pais e tenha dificuldades em ter filhos.

Na prática do aconselhamento genético, não se induz o casal a qualquer escolha. Dessa forma, a devolutiva não possui o papel de decidir para o casal se devem tentar a geração de uma criança ou cessar as tentativas, mas apenas de educá-los sobre as alterações, as possibilidades de outros abortos involuntários e o modo de funcionamento das heranças genéticas para que eles possam fazer sua escolha conhecendo as implicações que cada alternativa possui.

Nas suas falas é possível observar a dificuldade dessa decisão, a culpa sobre o possível sofrimento da criança desejada e sobre a responsabilidade dos abortos, que costuma cair em um dos pares do casal. Isso coloca em questionamento toda a dinâmica da relação. Há casos em que a mulher expressa um desejo intrínseco da maternidade enquanto o homem afirma que estava apenas querendo fazer a vontade da parceira, mas que não era um desejo forte seu. Por vezes essa diferença no desejo é também identificada pela mulher, que demonstra grande sofrimento e solidão ao ter que lidar com estas perdas e lutos, tanto dos abortos quanto do filho que não poderá gerar.

Em adicional ao atendimento a casais com recorrência de abortos, há também os casos de inabilidade e dificuldade da reprodução e desenvolvimento sexual. Nas Síndromes, destaca-se a Síndrome de Turner e Síndrome de Klinefelter. Ambas as síndromes, sendo a primeira do sexo feminino e a segunda do sexo masculino, afetam o desenvolvimento sexual primário e secundário (Grossi, et.al.). Costuma-se ter suspeita deste diagnóstico após a puberdade, quando se nota um atraso no desenvolvimento das características sexuais como crescimento das mamas, do pênis, de pelos e ausência ou irregularidade da menstruação. Estes sintomas podem estar relacionados à uma síndrome ou serem acompanhados de um resultado normal do exame cariótipo, indicando que o atraso no desenvolvimento possui outras fontes.

A adolescência é um momento socialmente intenso e de exploração de identidade. É exposto que indivíduos com algumas síndromes como a Síndrome de Down, com as devidas atenções às pré-disposições aos problemas de saúde mencionados anteriormente podem viver normalmente e com estimulação necessária conseguem desenvolver seu potencial, chegando à universidade e ao mercado de trabalho. Assim, a pessoa que é acometida por uma das duas alterações citadas carrega particularidades no âmbito biopsicossocial. Para os meninos, a falta de crescimento de pelos no rosto, a presença de mamas e anormalidades no órgão sexual se tornam percussores para autoimagem negativa, dificuldades no desenvolvimento psicossocial e, conseqüentemente, da socialização. Com as meninas ocorrem situações semelhantes, visto que elas podem atingir a idade de maturidade sexual com a aparência infantilizada.

Algumas demandas nos cuidados com o/a paciente envolvem a deficiência intelectual, psicomotora e psicossocial. Essas podem ou não ser associadas às Síndromes Cri-Du-Chat, X-frágil e Triplo-X. Nesses casos, mesmo com o diagnóstico incerto, há uma sobrecarga para os cuidadores, visto que estas crianças necessitam de uma estimulação maior para que possam se desenvolver.

Espera-se que um resultado diagnóstico, aquele que indica uma anormalidade ou uma síndrome, é aquele que causa maior sofrimento aos envolvidos, contudo, nem sempre isso acontece. Ao dar um diagnóstico, nomeia-se o sofrimento do paciente, que passa de uma situação de confusão e desconhecimento sobre si e o funcionamento do seu corpo para uma maior compreensão daquilo que acontece com ele. Consequentemente, alguns exames que detectam uma alteração genética geram alívio e uma alteração da perspectiva do futuro pois agora o paciente ou os cuidadores sabem o que podem fazer para garantir melhor desenvolvimento e qualidade de vida.

O resultado negativo nem sempre é bem recebido. O paciente continua com os problemas que o levaram a realizar o exame ainda com mais incertezas sobre as causas da sua condição física.

Chegada ao Suporte Psicológico

Após o momento de devolutiva é realizado o suporte psicológico, que assim como a devolutiva, tem a duração média de até trinta minutos. Esse atendimento pode ser individual ou em conjunto com familiares ou responsáveis: para casos infantis costuma ser realizado com os responsáveis individualmente; para adolescentes, é com o paciente e os responsáveis, individualmente e juntos quando necessário; para adultos e casais procura-se fazer individualmente, mas é avaliado se há necessidade de realizá-lo com os familiares do paciente adulto.

O suporte possui dois objetivos, sendo o primeiro assegurar que o paciente compreendeu o resultado do exame e suas complicações. São atendidos pacientes de diversos níveis de escolaridade e áreas de trabalho, por isso, os colaboradores são instruídos a explicar os fatores genéticos em uma linguagem simples e de fácil entendimento. Entretanto o momento de recebimento do exame costuma ser de grande tensão por envolver um grande período de espera, sofrimento e fantasias. O paciente pode se sentir envergonhado por não compreender o que está sendo explicado ou por não saber formular dúvidas.

Assim, é perguntado ao paciente (ou quem esteja recebendo o suporte psicológico) o que ele entendeu sobre o resultado do exame e sobre a situação geral. Caso perceba-se a falta de algum componente importante ou alguma incompreensão, o colaborador da psicologia explica novamente, em termos diferentes para garantir o entendimento frente a situação.

O segundo objetivo é o suporte psicológico em si. Cria-se um ambiente aberto para que o paciente possa expressar suas frustrações, tristezas, as implicações decorrentes da de-

manda biológica, as perspectivas para o futuro e reflexões sobre sua rede de apoio e seus hábitos de saúde.

A adesão ao tratamento refere-se ao acompanhamento médico, inserção em programas de educação específicos e estimulação em casa. Para os pacientes ou cuidadores aderirem aos novos hábitos necessários é preciso a compreensão sobre seus benefícios e os danos que a não-adesão pode trazer. Por isso é essencial garantir que durante a devolutiva e o suporte psicológico o paciente e os familiares sintam-se livres para tirar todas as dúvidas que possuem e expressar suas preocupações.

Além da devolutiva e suporte psicológico, o/a paciente e/ou familiares, que se interessarem, podem receber o apoio psicológico pelo SAG se cumprirem aos critérios: residir na cidade de origem do serviço ou cidades vizinhas para o deslocamento semanal e não estar realizando acompanhamento psicológico em outra instituição.

Cabe ressaltar que, para os/as usuários/as e seus familiares se beneficiarem dos atendimentos de modo humanizado, integral e integrado, o funcionamento envolve a atuação de profissionais de diferentes áreas. Por exemplo: a psicologia na entrevista, na devolutiva e suporte psicológico e/ou busca espontânea; a biologia, medicina e enfermagem no estudo clínico do caso; a biologia e biomedicina na realização do exame, o departamento de design gráfico na elaboração do Manual do Usuário, que é disponibilizado ao final de cada devolutiva.

O trabalho do SAG ocorre de maneira multidisciplinar e tem a contribuição de colaboradores de diferentes abordagens da psicologia. Mesmo com esta diferença, o trabalho não é dividido ou fragmentado. Cada colaborador(a) contribui de maneira diferente, mas com o mesmo objetivo final de dar suporte aos/as usuários/as por meio da escuta, do acolhimento, da informação e das orientações cabíveis no momento do atendimento.

Dando continuidade à proposta do capítulo, que é tratar a atuação da psicologia numa perspectiva de Terapia Breve, na sequência será abordado o tema com ênfase na abordagem de Lacan, trazendo alguns conceitos e aspectos da prática com exemplos de casos acompanhados pela Frente de Devolutiva e Suporte Psicológico.

A terapia breve no Suporte Psicológico

Os objetivos do suporte psicológico são semelhantes à prática da terapia breve. Afinal, questiona-se qual a função de um atendimento psicológico curto e imediato. A Terapia Breve foi desenvolvida inicialmente pela Abordagem Centrada na Pessoa, de Carl Rogers, em que se reconhece que não são todas as pessoas que precisam se submeter a um longo

período psicoterápico para se beneficiar (Cury, 1999 como citado por Perches, 2009). Por isso, de acordo com Perches (2009) o atendimento emergencial tem como objetivo disponibilizar um ambiente seguro para receber a angústia atual e facilitar a abertura a novas compreensões. Sendo assim, as demandas recebidas em terapia breve costumam ser atuais.

Anteriormente à própria entrega de exame, as situações de crise na saúde biológica dos pacientes fermentam tensões e angústias que podem ser acentuadas com a longa espera pelo resultado. Deste modo, o momento da devolutiva costuma acarretar apreensões que são passíveis de acolhimento no suporte psicológico.

Atualmente outras linhas de estudos, como a psicanálise, também desenvolvem teses e técnicas sobre o atendimento imediato. Trata-se do feito analítico fora do contexto tradicional da clínica estrita (Dutra e Franco, 2007 como citado por Ortolan et. al., 2020). Esta modalidade, diferentemente da análise a longo termo, tem como demanda acolher e ponderar sobre um sofrimento que é atualmente insustentável para o indivíduo. A seguir, será abordado alguns aspectos técnicos sobre o atendimento imediato pela perspectiva psicanalítica lacaniana.

Lacan no Suporte Psicológico

Para abordar o funcionamento e o objetivo da terapia breve para Lacan é necessário explorar alguns conceitos teóricos que permitem maior compreensão sobre a prática. Lacan (Quinet, 2000) reapresenta o inconsciente como sendo estruturado pela linguagem, sendo assim, não são os sintomas, problemas e história de vida do indivíduo que irão revelar seus desejos e satisfações, mas o modo como cada coisa é relatada, ou seja, é traduzida pelo próprio indivíduo através de palavras limitadas. Isto é compreendido desta maneira por que o próprio indivíduo dá significados particulares a seus eventos de vida, suas manias, hábitos e vontades. Por exemplo: para uma pessoa que experienciou um acidente de carro, este evento pode ser significado de maneira branda, enquanto, para uma pessoa que apenas presenciou o acidente, este evento pode ter um caráter traumático, mesmo que ela não estivesse envolvida diretamente como motorista ou passageira, apenas como testemunha.

Em questão deste funcionamento da linguagem, aplica-se a ideia de deslocamento. Freud (Quinet, 2000) em seus estudos sobre os sonhos nota que a importância e ênfase de uma coisa é deslocada para outra, por exemplo: o indivíduo ao invés de falar de praia, fala de areia, pois associa a areia com a praia devido a sua semelhança e sua proximidade, mesmo não abarcando a ideia completa. Fala-se através de metáforas para não falar da coisa real, como na expressão “A personalidade de Maria é doce”. Não é possível sentir em suas

papilas gustativas o gosto das características de alguém para afirmar se é doce ou azeda, isso se trata de uma articulação de significantes (Quinet, 2000).

Antonio Quinet (2000) argumenta que os desejos são encobertos e não são passíveis de ser completamente acalmados. Quando se sente fome e come um sanduíche, a fome pode cessar, mas a pulsão oral, ânsia que não tem objeto específico para buscar, não se satisfaz. O desejo é caracterizado pela falta, não se deseja aquilo que já acredita possuir.

Sendo assim, a existência está sempre em conflito e os desejos não necessariamente permeiam a dimensão da consciência, daquilo que é reconhecido e diretamente nomeado pelo indivíduo. Costuma-se circundar os desejos, não o verbalizar exatamente, mas falar quase sobre ele. Quinet (2000) articula que: “Há uma barreira entre o inconsciente e o consciente. Freud formula, portanto, logo de início, a subjetividade humana em conflito, estirada em dois topos, designando a divisão do sujeito entre o que ele quer inconscientemente e o que ele conscientemente não quer ou ignora que quer.” (Quinet, 2000 p.23)

A associação livre, fator essencial para a condução de uma análise, também possui importância no atendimento de plantão, pois é através da fala sem censura ou impedimentos que o cliente caminha para esta nomeação de desejos e sentidos e para questionamentos sobre seus sintomas. Questionamentos tais que são endereçados ao plantonista em uma situação que é ordenada pela transferência, pois aquele que se coloca no lugar de escuta é colocado no lugar do Outro, como aquele que sabe do sintoma do cliente e pode ajudá-lo de alguma maneira (Silva, 2014 como citado por Ortolan et. al., 2020). Em vista disso, a partir da transferência e da escuta o cliente tem acesso ao seu discurso dividido, colocando-se frente a frente com conteúdos que até então eram inacessíveis (Bonani et. al., 2019).

Rosário e Neto (2015) articulam que esta modalidade de atendimento, utilizando-se de recursos analíticos, se orientada pela escuta daquilo que faz obstáculo a formulação de desejo, são criadas condições para advir um sujeito responsável por suas falas. Dessa forma, a própria escuta do colaborador da psicologia, que valoriza o sofrimento que o cliente relata, pode eliciar a construção de uma demanda, a abertura a ressignificação de suas angústias e reconhecimento de seus desejos.

Esta modalidade de atendimento atua como um acolhimento do sofrimento e desenterre de desejos, dando alicerce à uma futura psicoterapia, se necessário (Rosário e Neto, 2015). Desejos que são apresentados ao plantonista por falhas na fala, pela elaboração das metáforas e significantes. O plantonista então deve ocupar o papel de devolver ao indivíduo seu próprio discurso.

A seguir será apresentado alguns recortes de fala de casos atendidos pela Devolutiva e Suporte Psicológico com seus respectivos contextos. Com estes recortes é possível ilustrar o uso comum de metáforas e como a associação livre guia para a discorrer sobre significantes que desvelam a ênfase do desejo do indivíduo ao terem seu discurso reapresentados pelo(a) colaborador(a) da psicologia.

Alguns Recortes Clínicos

Um

O caso que apresentarei a seguir é de uma criança de três anos, acompanhada da mãe. A criança foi encaminhada aos serviços do SAG com criptorquidia, quando um dos testículos não desce para o escroto após o nascimento, e hipospádia, que é uma malformação congênita no pênis. No exame não foi encontrada nenhuma alteração genética. Na devolutiva, o geneticista explicou suas possíveis causas, como uso de medicamentos ou exposição a substâncias tóxicas na gravidez e tratamento futuro. Em geral, a vida da criança não será gravemente afetada, ele poderá ter filhos biológicos e poderá realizar uma cirurgia para corrigir a hipospádia nos anos seguintes.

Ao receber o resultado do exame, a mãe Bianca (nome fictício) informou que tinha dúvidas sobre os cromossomos sexuais do filho. Queria saber se eram XX (característico do sexo feminino) ou XY (característico do sexo masculino). O geneticista informou que a criança possui cromossomos XY e que as alterações na região genital dele não seriam por ele ser geneticamente do sexo feminino.

A colaboradora da psicologia teve um certo estranhamento durante a devolutiva. Geralmente, quando as notícias são boas, em que a saúde dos pacientes não está em risco, há uma certa expressão de alívio, mas, quando o geneticista informou que a criança era geneticamente do sexo masculino, foi percebida uma certa decepção por parte de Bianca.

No suporte psicológico, que foi realizado individualmente com a mãe, ela relatou novamente que sua maior preocupação era sobre os cromossomos sexuais do filho, já que ele possuía alterações nas genitais. A colaboradora reforçou as informações compartilhadas pelo geneticista. Ao longo do atendimento, Bianca afirmou que quando estava grávida da criança, desejava muito fortemente que fosse uma menina e teve medo de que este desejo dela tinha causado os problemas no filho. Disse que tinha receio de o exame apontar cromossomos femininos e ela então teria que “reverter tudo e cria-lo como uma menina”. A colaboradora então recorda da expressão de decepção que notou nesta mãe quando o ge-

neticista explicou sobre os cromossomos da criança. Ela então não poderia reverter a criação de seu filho e transformá-lo na filha que deseja.

Neste caso, assim como vários outros, a primeira etapa do suporte psicológico que é garantir a compreensão frente ao exame e ao tratamento deu abertura para a associação livre da paciente que, desacreditada de que o problema não poderiam ser os cromossomos, seguiu sua linha de sentidos para relatar a culpa que sente por ter o desejo de ter uma filha, desejo que ela fantasia ser causadora da malformação do filho.

Dois

Este caso é referente a Juliano (nome fictício), sete anos de idade, que costumava ter convulsões repetitivas. Após realização de exames neurológicos foi solicitado o exame cariótipo que mostrou alteração no cromossomo 18. A mãe Helena (nome fictício) realizou o exame pelo SAG e retornou por meio da Busca Espontânea. Afirmou que durante a devolutiva que participou ficou muito abalada e não conseguiu prestar atenção nas informações passadas pelo geneticista e, por isso, procurou o programa novamente e tirou todas suas dúvidas. Neste caso, percebeu-se que não havia a necessidade para o suporte psicológico e o acolhimento foi feito pela própria devolutiva. A criança toma medicação e, no momento da devolutiva, estava há cinco anos sem convulsionar.

Três

Este caso é de Geovana e Rafael (nomes fictícios), casal com abortos repetitivos, apenas a esposa compareceu à devolutiva, sendo que o marido não compareceu devido ao trabalho. Foi encontrada uma translocação no cromossomo 13 de Geovana, o que implicava os abortos que tinha. O geneticista informou que as chances da paciente completar uma gravidez é de cerca de 15% e que haveria chance de a criança possuir alguma síndrome ou alteração genética. Durante a devolutiva, a paciente fez poucas perguntas e afirmou ter compreendido o resultado.

No suporte psicológico, a paciente fez diversas perguntas de cunho biológico à colaboradora. Perguntou diversas vezes se ela realmente não poderia ter filhos, se aquilo que o geneticista falou era realmente verdade e se não havia algum jeito especial de aumentar a probabilidade de ter filhos sem alterações genéticas. Questionou também se não haveria outros meios de conseguir ter uma gravidez completa e a colaboradora informou sobre a existência de alguns meios que isto é possível e a orientou a procurar uma ginecologista especializada para que possa a informar adequadamente sobre procedimentos e valores.

Sobre seu desejo de ser mãe, informou que não quer adotar e que deseja muito completar uma gravidez. Relatou que “parece que falta algo dentro [dela]” sem uma criança.

Em síntese...

O espaço criado no suporte psicológico serviu para que expressar a linha de sentidos sobre a realidade e as expectativas das usuárias. Nos casos de Bianca e Geovana as pacientes utilizaram deste espaço para explorar seus conflitos, desejos e sofrimentos. Para Bianca, este sofrimento de culpa pela malformação genital do filho, pela própria associação da paciente, a remete ao desejo de que seu filho fosse uma menina. No recorte de Geovana a paciente associa a incapacidade de engravidar ao vazio que sente em si, para além do vazio do útero sem o feto.

Quando falados e organizados pelos usuários, seus discursos, sofrimentos e desejos tomam um sentido clarificador. Assim, o sofrimento de Geovana não se reduz apenas a inabilidade de completar uma gravidez, mas ao vazio que sente em si que esperava preencher com uma criança. É evidente que esta interpretação não é suficiente para compreender todas as demandas da paciente, mas ela é porta de entrada para a possibilidade de perceber e explorar suas expectativas, significados e angústias, sendo este o papel do suporte psicológico.

Com a situação de Helena se mostra a importância da criação de um espaço livre para dúvidas e incompreensões já que, como compartilhado pela usuária, a situação de tensão da entrega do exame pode gerar certo desnorteamiento e fazer com que se saia da sala de atendimento sem conhecimento das informações passadas. Assim, o suporte psicológico oferece um segundo momento para repassar explicações frente exames, alterações e síndromes assim como tratamentos e encaminhamentos.

Outra situação que costuma acontecer é a da usuária do recorte Três, que realizou suas dúvidas apenas no momento de suporte psicológico. Por isso, o colaborador da psicologia deve estar a par da situação biológica dos pacientes e familiares, também deve formular nas reuniões semanais suas próprias dúvidas sobre cada caso para que possa realizar as devidas orientações. Afinal, não é possível exigir que os pacientes, que possuem níveis de educação formal extremamente variados, compreendam completamente suas implicações biológicas sem que, ao menos, os próprios colaboradores possam compreendê-las para desenvolver um método eficiente de psicoeducação.

Há atendimentos que não possuem este caráter. Os pacientes não demonstram preocupações, tristezas, descontentamentos ou alívio. Afirmam que está tudo bem, que já esperavam que aquele seria o resultado do exame e que isso será resolvido com seus pares ou familiares. Isto acontece por quê se o indivíduo não deseja o atendimento psicológico, ele não irá fluir. Isto pode ocorrer no suporte psicológico pois os pacientes dão entrada no SAG com a principal intenção de realizar o exame genético, e o atendimento psicológico pode lhes ser desinteressante. Quando não há o desejo de saber sobre seu próprio sintoma, não há a associação livre e o suporte psicológico se torna um rebate de perguntas genéricas e respostas curtas.

Considerações Finais

Neste capítulo foram abordados diversos aspectos da entrega de exames, da devolutiva e do suporte psicológico. Dificuldades presenciadas nos momentos de entrega de exame como o retorno de pacientes que buscam maiores informações, a procura daqueles que realizaram o exame cariótipo por outros meios, mas não conseguiram compreender os resultados que são descritos de maneira extremamente técnica e a apreensão em expressar suas dúvidas frente ao geneticista responsável demonstram a importância de uma equipe multidisciplinar preparada.

Com os mecanismos da Devolutiva, o paciente tem à sua disposição um ambiente aberto para compartilhar suas preocupações, receber informações de maneira simplificada e com recursos visuais facilitadores sobre o propósito de um exame, as consequências de alterações ou síndromes, os encaminhamentos e acompanhamentos necessários.

A sessão de Suporte Psicológico pode ter caráter produtivo, caso essa seja a vontade do paciente. Com ela é oferecido um espaço de acolhimento que tem como propósito buscar responsabilizar o sujeito por suas falas, reconhecer seus desejos e criar sítio para ressignificações, podendo ou não caminhar para uma psicoterapia.

Referências

- Bonani, I. R., Sanvesso, L. K., Londeiro, S. M. & Sei, M. B., (2019). O Trabalho Psicanalítico no Pronto Atendimento Psicológico em uma Clínica Escola. *Anais II Encontro Anual de Extensão Universitário VIII Simpósio de Extensão da UEL*. UEL.
- Grossi, R., Galbes, V., Lima, T. S., Joaquim, T. M., Santos, G. G., Zani, M. R., Eurich, J. C., Conceição, E. V. C. C., Souza, A. R., Rafael, Y. L., Guerra, B. H. S. & Paiva, W. J.

- M. (2017). *Manual do usuário SAG-UEL*. UEL. Recuperado em 05 de Abril de 2021, de https://lapiweb.files.wordpress.com/2017/11/manual-do-usuario_ebook.pdf.
- Lima, G. G., Gomes, D. G., Gensas, C. S., Simão, M. F., Rios, M. N., Pires, L., Kruse, M. L., & Leiria, T. L. L. (2013). Risco da radiação ionizante em mulheres férteis submetidas à ablação por radiofrequência. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 101(5), 418-422. Recuperado em 05 de Abril de 2021, de <https://doi.org/10.5935/abc.20130192>
- Oliveira, M. T. S., Oliveira, C. N. T., Marques, L. M., Souza, C. L., & Oliveira, M. V. (2020). Fatores associados ao aborto espontâneo: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 20(2), 361-372. Recuperado em 05 de Abril de 2021, de <https://doi.org/10.1590/1806-93042020000200003>
- Ortolan, M. L. M., Sei, M. B., Bezerra, P. V., & Victrio, K. C. (2019). Possibilidade da psicanálise no serviço de plantão psicológico: um lugar de retificação subjetiva. *Stylus (Rio de Janeiro)*, (39), 147-158. Recuperado em 17 de Março de 2021, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-157X2019000200010&lng=pt&tlng=pt.
- Perches, T. H. P (2009). *Plantão psicológico: o processo de mudança psicológica sob a perspectiva da psicologia humanista*. [Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas].
- Quinet, A. (2000) *A descoberta do inconsciente: do desejo ao sintoma*. Zahar.
- Rocha, A. P. C., Carmo, R. L., Melo, R. F. Q., Vilela, D. N., Leles-Filho, O. S., & Costa-Silva, L. (2020). Imaging evaluation of nonobstetric conditions during pregnancy: what every radiologist should know. *Radiologia Brasileira*, 53(3), 185-194. Recuperado em 05 de Abril de 2021, de <https://dx.doi.org/10.1590/0100-3984.2019.0059>
- Rocha, D. S. P., & Souza, P. B. M. (2018). Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(3), 455-464. Recuperado em 05 de Abril de 2021, de <https://dx.doi.org/10.1590/s1413-653824180003000010>.
- Rosário, A. B. & Neto, F. K. (2015) Plantão Psicológico em uma Clínica-Escola de Psicologia: Saúde Pública e Psicanálise. *A peste (São Paulo)*, (7), 37-48. Recuperado em 17 de Março de 2021, de <https://doi.org/10.5546/peste.v7i1.30463>.
- Toralles, M. B., Trindade, B. M. C., Fadul, L. C., Peixoto Junior, C. F., Santana, M. A. C. C., & Alves, Cr. (2009). A importância do Serviço de Informações sobre Agentes Teratogênicos, Bahia, Brasil, na prevenção de malformações congênitas: análise dos quatro primeiros anos de funcionamento. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(1), 105-

110. Recuperado em 05 de abril de 2021, de <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000100011>.

3

Comunicação de más notícias e aspectos biopsicossociais de um caso complexo

Beatriz Landim Fabri

Fernanda Miranda Garcia Padilha

Tatiana Mozer Joaquim

Gabriela Sabino

Descrição do tema principal:

Para a discussão do tema em questão utilizaremos como modelo um caso encaminhado ao Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina – SAG-UEL. Trata-se de Gabriela (nome fictício) encaminhada para avaliação citogenética devido a malformações congênitas raras como: útero didelfo (presença de dois úteros) e agenesia renal (presença de um único rim). Após a cultura temporária de linfócitos de sangue periférico da paciente (Gabriela) e de sua mãe, Roberta (nome fictício) foi verificado o cariótipo de ambas, resultando nos desdobramentos descritos a seguir.

O Serviço de Aconselhamento Genético:

O SAG-UEL é um serviço de extensão oferecido gratuitamente para os pacientes da 17ª Regional de Saúde do Estado do Paraná, que tem por objetivo o atendimento de indivíduos com suspeita de alterações genéticas. Essas pessoas podem ser encaminhadas para o SAG-UEL por quatro vias: encaminhamento por clínica psicológica, por um médico, outros profissionais da área de saúde ou por busca espontânea. O Serviço conta com uma equipe multidisciplinar que oferece além do diagnóstico citogenético, suporte psicológico aos pacientes e familiares.

Para conhecimento, o exame do cariótipo consiste na análise do conjunto cromossômico do indivíduo avaliado. Por meio desta é possível verificar se existem alterações no número e/ou na estrutura dos cromossomos. As alterações identificadas neste exame podem estar relacionadas a atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, malformações congênitas, infertilidade e dismorfias faciais.

Apesar do exame do cariótipo ser o mais rotineiramente empregado em serviços públicos, exames genéticos de maior sensibilidade e acurácia, como por exemplo, a FISH

e o *array*-CGH podem ser essenciais para o diagnóstico em casos nos quais não são identificadas alterações nos cromossomos por métodos de citogenética clássica.

Apresentação do caso clínico

Gabriela foi encaminhada ao SAG-UEL para avaliação citogenética, aos 13 anos de idade, devido a alterações no exame de ultrassonografia (agenesia renal e útero didelfo). Foi realizada uma entrevista inicial com Roberta, mãe de Gabriela, que se mostrou preocupada com o desenvolvimento da filha, visto que não tinha conhecimento acerca das causas e consequências das alterações identificadas. De acordo com a mãe, a gestação de Gabriela se deu sem intercorrências ou fatores que pudessem influenciar no seu desenvolvimento social, cognitivo e motor. Além da ultrassonografia, Roberta também mencionou a realização de uma videolaparoscopia para drenagem de endometriose e indicou estar apreensiva, temendo pela possibilidade de sua filha ser infértil devido à didelfia.

De acordo com De Aguiar (2012), a didelfia (presença de dois úteros), trata-se de uma alteração congênita raramente atendida nas clínicas de ginecologia. Tal condição, geralmente não apresenta alterações no cariótipo, nem está necessariamente relacionada à infertilidade. Segundo o mesmo autor, o útero didelfo é compatível com fertilidade e ciclos menstruais normais. No entanto, é comum a ocorrência de aborto espontâneo na primeira gestação, por isso deve seguir um acompanhamento pré-natal rigoroso.

No que diz respeito a agenesia renal, de acordo com Radhakrishna et al. (2018), a presença de apenas um rim ocorre devido a uma falha da indução do blastema metanéfrico pelo coto ureteral, tendo frequência aproximada de 1 para cada 1.000 nascimentos e maior prevalência no sexo masculino.

Para a Sociedade de Nefrologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2016), a principal função dos rins consiste na eliminação de resíduos tóxicos através da produção de urina, além de auxiliar no equilíbrio de água e eletrólitos. A Sociedade afirma que apesar da agenesia renal unilateral (ARU) ser considerada uma malformação congênita rara, tal alteração não é prejudicial para o bom funcionamento do sistema excretor, sendo a presença um único rim suficiente para exercer todas as funções necessárias. Ademais, é importante que o paciente diagnosticado com ARU, continue sendo acompanhado por um médico especialista, a fim de se observar a evolução clínica do quadro.

Histórico familiar

Além de Gabriela, Roberta tem outra filha que já foi diagnosticada com Síndrome de Patau (SP). De acordo com Zen et al. (2008), a Síndrome de Patau é descrita pela trissomia do cromossomo 13 e apresenta prevalência na população de 1:10.000-20.000, com predomínio em meninas. Esta síndrome é caracterizada pela ocorrência de um quadro clínico amplo com acometimento de múltiplos órgãos e sistemas. Rosa et al. (2013) indicam que:

A SP é considerada a terceira trissomia mais comum dos cromossomos autossômicos, ficando atrás apenas da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) e da síndrome de Edwards (trissomia do cromossomo 18). Caracteriza-se por um quadro usualmente reconhecível de anomalias congênitas múltiplas, associado a um prognóstico ruim. Cerca de 67% dos fetos com SP são abortados espontaneamente ou apresentam morte intrauterina; daqueles que chegam vivos ao nascimento, 50% acabam indo a óbito na primeira semana de vida e somente 9% alcançam o primeiro ano. Na literatura, chama a atenção a escassez de dados referentes à gestação, ao nascimento e à família de pacientes com SP, embora sejam muito importantes para o diagnóstico, o manejo adequado e o aconselhamento genético aos familiares. (p. 460)

Roberta recebe apoio de seus familiares para cuidar de sua filha com SP, que exige cuidados diários. Diante do diagnóstico das filhas, apesar de não apresentar alterações de quadro clínico, houve a necessidade de investigação genética de Roberta, sendo solicitado seu exame de cariótipo.

Durante o período de espera entre a coleta e o resultado do exame, a mãe relatou apreensão e ansiedade em relação ao resultado. No dia da devolutiva dos exames estavam presentes Roberta, o geneticista responsável e colaboradores da Psicologia responsáveis por observar reações emocionais e aspectos relacionados à compreensão das informações repassadas pela equipe. O geneticista explicou o diagnóstico, o prognóstico e o quadro clínico de Gabriela e Roberta. Nesta ocasião também foram explicadas as condições genéticas e funcionais, além da realização do aconselhamento genético e possíveis encaminhamentos.

Resultados do exame citogenético

Foi aplicada a técnica de bandamento G nas amostras de sangue de Gabriela e seus pais. Os resultados de exames citogenéticos foram considerados normais. No entanto, o cariótipo de Roberta revelou alterações descritas como “mos 47, XX, +mar[2]/48,XX,+2mar[1]/46,XX[97]”, conforme exposto na Figura 1.



Figura 1: Resultado do exame de cariótipo de Roberta (Laboratório de Genética Humana do SAG-UEL).

No laudo citogenético de Roberta foi identificado um mosaico, mostrando a presença de três linhagens celulares: uma com a presença de 1 cromossomo marcador representando 2% das células analisadas, outra com a presença de dois cromossomos marcadores representando 1% das células analisadas e uma terceira linhagem normal (46,XX) em 97% das células analisadas.

Para uma pessoa leiga em genética, o diagnóstico pode ser de difícil compreensão. Diante de um resultado inesperado, a presença de angústias relacionadas à possível alteração em conjunto com uma linguagem tecnicista transmitida pela equipe podem levar a uma piora no quadro de ansiedade do paciente e seus familiares. Desta forma, quanto mais acessível for a linguagem, maior será a compreensão do seu real diagnóstico, facilitando o enfrentamento da situação.

Nesse contexto, Fuhrmann e Vogel (1978), articulam a ideia de que o resultado de um exame médico não compreendido pelo paciente é absolutamente inútil mesmo que a avaliação genética seja perfeita. Considerando este aspecto, o geneticista adequou sua linguagem para torná-la acessível para a mãe. Apesar das explicações, Roberta realizou diversas piadas sobre “ter vindo de outro planeta” por se tratar de algo raro e inconclusivo.

Ao final da devolutiva, os colaboradores da Psicologia realizaram o suporte psicológico, visando: sanar eventuais dúvidas dos usuários/família, acolher as reações emocionais e identificar se haveria demanda de apoio psicológico. Caso fosse necessário, o Serviço ofereceria assistência para tratar problemáticas associadas à ansiedade, culpa, depressão e outros possíveis sentimentos e pensamentos relacionados à alteração. As principais dúvidas

que surgiram foram referentes a possibilidade de Roberta ter “transmitido” as complicações genéticas para suas filhas, bem como o sentimento de culpa por se julgar responsável por passar os genes para elas. Considerando que o momento do conhecimento do diagnóstico é importante para o paciente e sua família, é imprescindível que os profissionais de diversas áreas da saúde saibam lidar com a comunicação de uma má notícia com empatia e de forma assertiva.

Assertividade na comunicação de diagnósticos

Para que profissionais da saúde consigam manter uma comunicação clara com os pacientes é necessário o desenvolvimento de habilidades sociais. Conforme Silva e Carrara (2010), é possível entender as habilidades sociais como um conjunto de comportamentos emitidos diante das demandas de uma situação interpessoal, desde que maximizem os ganhos e reduzam as perdas para as interações sociais. Portanto, pode-se afirmar que habilidades sociais são comportamentos necessários para relações interpessoais conforme cada contexto e sua respectiva cultura.

Para Grilo (2012), uma das ferramentas mais importantes na área da saúde é a comunicação, sendo a assertividade uma das principais habilidades sociais na comunicação de más notícias. Para a autora, a comunicação assertiva ou assertividade caracteriza-se pela expressão do interlocutor dos seus desejos, ideias, pedidos de forma direta e apropriada cujo efeito é compreendido pelo receptor cumprindo com os objetivos desejados.

A comunicação assertiva na área da saúde é importante para facilitar a adesão ao tratamento. De acordo com Schofield (2004), um paciente insatisfeito com o atendimento associado com o recebimento de uma má notícia resulta em um indivíduo relutante em manifestar preocupações e vulnerabilidades relacionadas à doença e, consequentemente, dificulta a adesão ao tratamento. Não menos importante, a comunicação assertiva tem vindo a ser consistentemente associada à diminuição da ansiedade e, consequentemente, como um importante instrumento na gestão do estresse dos profissionais de saúde (Yamagishi et al., 2007).

É comum que muitos profissionais não saibam lidar com tais emoções e procurem minimizar o diagnóstico com o intuito de agilizar o processo, fazendo com que pacientes e família tenham poucas oportunidades de expressar suas reações, assim como, de se sentirem compreendidos pelo profissional de saúde. Durante a devolutiva do exame de Roberta, foram identificadas expressões emocionais, evidenciando sinais de surpresa, medo e revolta. Os profissionais envolvidos acolheram estes sentimentos, esclareceram o diagnóstico

e ofereceram orientações prognósticas, indicando competência para comunicação assertiva.

O uso do Protocolo “SPIKES” na comunicação de más notícias

Más notícias são caracterizadas como informações difíceis de dizer e ouvir, com impacto emocional e que podem mudar a vida de alguém (Camargo et al., 2019). De acordo com Calsavara, Comin e Corsi (2019), a maneira em que a má notícia é comunicada tem impacto na adesão ao tratamento.

Para Campos, et al. (2017) é fundamental a habilidade de comunicar notícias difíceis aos pacientes. O momento da comunicação de um resultado pode ser difícil e complicado tanto para o paciente como também para os profissionais de saúde envolvidos no caso. Alguns profissionais da saúde apresentam dificuldades, pois precisam lidar com o sentimento de culpa e frustração, juntamente com a família do paciente, podendo, até mesmo, prejudicar o tratamento de um paciente por não saber a melhor forma de transmitir a notícia.

O protocolo “SPIKES” sugere alternativas para a comunicação de más notícias. Para Lino et al. (2011) o protocolo “SPIKES” pode ser usado no ensino de habilidades em transmissão de más notícias e é descrito em seis passos, apresentados no Quadro 1.

S	Setting up	Preparando-se para o encontro
P	Perception	Percebendo o paciente
I	Invitation	Convidando para o diálogo
K	Knowledge	Transmitindo as informações
E	Emotions	Expressando emoções
S	Strategy and Summary	Resumindo e organizando estratégias

Quadro 1: Protocolo Spikes

Fonte: Lino et. al., 2011

Para os autores do “SPIKES”, o primeiro passo (“S” de Setting up) consiste na preparação mental do profissional da saúde e também do local físico apropriado para receber o paciente. O segundo passo (“P” de Perception) é o momento onde é necessário entender e verificar até que ponto o paciente tem conhecimento do seu atual estado de saúde.

No terceiro passo (“I” de Invitation), o profissional procura saber o quanto o paciente gostaria de saber sobre sua doença. O quarto passo (“K” de Knowledge) diz respeito ao momento da transmissão da informação, nesse momento, é importante que o profissional informe que uma má notícia será dada e evite a utilização de termos técnicos para facilitar a compreensão do paciente. O quinto passo (“E” de Emotions) é destinado para que as emoções do paciente sejam observadas e possa ser possível responder com empatia. O sexto e último passo (“S” de Strategy and Summary) é referente para a revelação do plano terapêutico para o tratamento de sua doença com a finalidade de diminuir a ansiedade do paciente.

O desenvolvimento de programas, de treinamento de comunicação em saúde, é necessário para obter maior grau de lucidez e exatidão por parte dos profissionais. As demandas pelo desenvolvimento de habilidades de comunicação de más notícias por parte dos profissionais da saúde resultaram na criação de programas de educação continuada, recomendações e ferramentas de comunicação (Lino et al., 2011). Observa-se que, os principais objetivos dos treinos são voltados para que os indivíduos aprendam a expressar seus sentimentos e pensamentos de maneira que ajude a assegurar os próprios direitos bem como os direitos do outro; comunicar pensamentos de forma confiante; realizar pedidos; evitar conflitos agressivos desnecessários e desenvolver e manter um sentido pessoal de eficácia.

De acordo com o histórico de Roberta, pode-se perceber que provavelmente ela passou por diversas comunicações de más notícias como: a) a presença de dois úteros e um rim de Gabriela; b) o diagnóstico da Síndrome de Patau de sua segunda filha; e c) seu próprio diagnóstico inconclusivo do cariótipo. Diante de um caso complexo como este, foi imprescindível o preparo dos profissionais envolvidos para não causar um impacto negativo para a paciente e família. A equipe SAG-UEL tomou medidas para evitar aspectos emocionais negativos diante do recebimento de más notícias para a paciente. No entanto, o atendimento psicológico com a família não foi continuado para que o Programa pudesse garantir o apoio a longo prazo.

Aspectos biopsicossociais

Após compreender o impacto do diagnóstico, faz-se necessário identificar quais são os aspectos biopsicossociais no pós-diagnóstico. Para Fava e Sonino (2008), uma visão biopsicossocial possibilita que a doença seja encarada como “um resultado da interação de mecanismos celulares, teciduais, interpessoais e ambientais” (p. 2), devendo incluir “o indivíduo, seu corpo e seu ambiente circundante como componentes de um sistema total (úni-

co ou particular)” (p. 2). Partindo dessa definição, compreende-se que uma visão biopsicossocial possibilita uma visão ampla de todos os fatores presentes que influenciam no processo de saúde-doença, em seus desdobramentos, encaminhamentos, enfrentamentos e qualidade de vida.

Aspectos biopsicossociais no caso Gabriela

Por se tratarem de anomalias e malformações congênitas, os acompanhamentos ginecológicos, endocrinológicos, dermatológicos e psicológicos, que Gabriela já realizava, devem ser contínuos juntamente com os tratamentos indicados pelos médicos. Em especial, destaca-se a importância do acompanhamento pré-natal, no caso de gravidez, para evitar riscos devido a didelfia, pois esta é uma das possíveis implicações que a paciente pode vir a desenvolver caso fique grávida um dia. Para Aguiar (2012), seria uma gravidez apenas em uma metade do útero didelfo e acompanhada de sangramento da outra metade não grávida do útero. Em raros casos, a gravidez pode ocorrer em uma metade do útero depois que a outra metade já esteja grávida, o que se denomina superfetação. Ambas possibilidades devem ser acompanhadas pelo médico responsável ao longo do desenvolvimento, sendo feitos os tratamentos necessários como medida preventiva.

Fatores desgastantes para Gabriela e sua família foram observados. A família leva cerca de 30 minutos para se deslocar até os atendimentos, além dos valores das consultas e medicamentos, pois a renda familiar é de aproximadamente apenas um salário mínimo, tais fatores podem influenciar para a adesão aos tratamentos necessários. Em contrapartida, foi possível observar a presença de uma forte rede de apoio - recurso essencial de enfrentamento, proteção e força diante das situações de risco que podem surgir, como fator psicossocial positivo e influente na vida da paciente e sua família (Brito & Koller, 1999). Além disso, o acompanhamento psicológico é necessário para auxiliar na prevenção de um eventual quadro de ansiedade em decorrência de suas anomalias congênitas.

A família se mostrou unida e interessada na saúde e qualidade de vida de todos, com tios e avós que se mostraram disponíveis para quaisquer auxílios necessários. Esse apoio é essencial não apenas para Gabriela, como também para todos familiares na continuação da busca por um diagnóstico fechado, dos acompanhamentos médicos e psicológicos e de possíveis dificuldades a serem encontradas pelo caminho. Tal resultado evidencia a importância da comunicação clara de resultados e de se olhar por meio dos possíveis desdobramentos pós-diagnósticos, pois esses fatores podem determinar os rumos do tratamento.

Aspectos biopsicossociais no caso Roberta

À respeito dos aspectos biopsicossociais de Roberta, do ponto de vista biológico não foi possível constatar se a condição genética de Roberta teve uma influência direta para as complicações de suas filhas. No entanto, caso a paciente queira ter mais filhos, será necessário a realização de exames mais detalhados para avaliar possíveis riscos. Além disso, não existem maiores complicações de saúde para Roberta em decorrência de seu diagnóstico.

Em relação ao psicológico, foi identificado que ela estava assumindo a culpa ao pensar que “transmitiu” alterações genéticas para ambas as filhas. De acordo com Guilhaardi (2002) “o indivíduo adulto que se sente “culpado” responde a uma história de punição pelos seus comportamentos e às contingências manejadas pela comunidade verbal em que esteve inserido durante seu desenvolvimento” (p. 4). Se considerarmos que a mãe, em nossa sociedade, é muitas vezes compreendida como a responsável por todos os aspectos da vida do(s) filho(s), torna-se compreensível o sentimento de Roberta. Por apresentar tais alterações genéticas, a mesma se sente como responsável pelas complicações apresentadas por suas filhas, mesmo que tal “responsabilidade” não seja passível de comprovação e que ela não tinha como ter conhecimento e prever tais fatos anteriormente. Nesse caso, não houve encaminhamento para o Apoio Psicológico dentro do Serviço. No entanto, foi recomendado que continuasse realizando o processo terapêutico para que pudesse compreender que não existe tal culpa. No que diz respeito ao aspecto social, a família como um todo é amparada por uma forte rede de apoio pelo restante da família, o que é, como já citado anteriormente, um grande valor no enfrentamento de tal.

Considerações finais

A partir do estudo e discussão apresentados, foi possível identificar que os profissionais atuantes tiveram condições de intervir em situações de sofrimento. O caso apresentado demonstrou o papel de cada área de atuação dentro de uma equipe multidisciplinar e propôs para o leitor uma reflexão referente aos diversos aspectos que envolvem o caso bem como os possíveis manejos necessários. O que parece evidente, é que não existem respostas conclusivas, mas sim, alternativas e argumentos para fomentar um debate.

Através da descrição do caso, apresentou-se uma família que não encontrou as respostas que estava procurando, mas obteve outro resultado totalmente inesperado. A finalidade foi apresentar uma visão biopsicossocial de todo o processo e suas implicações. Era esperado pelos familiares que o resultado de Gabriela apresentasse alteração. Contudo, o

resultado de Roberta surpreendeu ao ser inconclusivo, não havendo estudos suficientes para explicá-lo em sua totalidade. O caso exigiu o olhar atento e cauteloso dos profissionais envolvidos para a angústia da família, além de buscar desenvolver o repertório de habilidades sociais, enfrentamento, resolução de problemas e escuta. Devido ao pequeno período de trabalho realizado até o dia do resultado do exame, pode-se dizer que a família necessitou de continuidade no processo terapêutico para processarem as informações recebidas e, com isso, tomarem as decisões mais adequadas para uma melhor qualidade de vida.

Com a apresentação deste caso, demonstra-se a importância da presença de psicólogo(s) em uma equipe multidisciplinar de Aconselhamento Genético. Destaca-se a sua necessidade no momento de devolutiva, para que se atente às reações das pessoas presentes de forma a realizar os possíveis encaminhamentos, a partir de uma perspectiva biopsicossocial e apreendendo todos os desdobramentos do diagnóstico. O trabalho multidisciplinar permite uma visão mais ampla e maior efetividade na promoção da qualidade de vida dos usuários do Serviço e seus familiares.

Finalmente, diante do exposto, pode-se observar que um aconselhamento genético envolve empatia, conhecimento, diálogo com a equipe multidisciplinar e atenção com a família. Para os profissionais e estudantes em formação que lidam com casos parecidos, cabe a seguinte frase de Skinner: “Não considere nenhuma prática como imutável. Mude e esteja pronto a mudar novamente” (Skinner, 1969, p. 8). A frase inspira a enfrentar o inesperado e, a partir disso, traçar novas estratégias e propor novos caminhos, tendo em vista o acolhimento e o bem-estar do paciente.

Referências

- Brito, R. C., & Koller, S. H. (1999). Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*, 115-130.
- Calsavara, V. J., Scorsolini-Comin, F., & Corsi, C. A. C.. (2019). A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://dx.doi.org/10.18065/RAG.2019v25.9>
- Camargo, N. C., Lima, M. G. D., Brietzke, E., Mucci, S., & Góis, A. F. T. D. (2019). Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. *Revista Bioética*, 27, 326-340. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272317>
- Campos, C. A. C. A. D., Silva, L. B. D., Bernardes, J. D. S., Soares, A. L. C., & Ferreira, S. M. S. (2017). Desafios da comunicação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

- para profissionais e usuários. *Saúde em Debate*, 41(spe2), 165-174.
<https://doi.org/10.1590/0103-11042017s214>
- De Aguiar, A. T. (2012). Útero didelfo na gestação: relato de caso e revisão de literatura. Trabalho de Conclusão de Curso apresentada à Comissão de Residência Médica do Hospital do Servidor Público Municipal. São Paulo, Brasil.
- Fava, G. A., & Sonino, N. (2008). O modelo biopsicossocial: Trinta anos depois. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77, 1-2.
- Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia. (2013). Infertilidade por Fator Uterino. São Paulo. Recuperado de https://diretrizes.amb.org.br/_DIRETRIZES/infertilidade-por-fator-uterino/files/assets/common/downloads/publication.pdf
- Fuhrmann, W. & Vogel, F. (1978). Aconselhamento Genético. São Paulo: EPU/Springer.
- Grilo, A. M. (2012). Relevância da assertividade na comunicação profissional de saúde-paciente. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 283-297. Recuperado em 08 de outubro de 2020, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200011&lng=pt&tlng=pt.
- Guilhardi, H. J. (2002). Análise comportamental do sentimento de culpa. *Ciência do comportamento: conhecer e avançar*, 1, 173-200.
- Manual do Colaborador SAG UEL (2020).
- Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S., Feitosa, L. B. & Caprara, A. (2011). Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>
- Radhakrishna, V., Govindarajan, K. K., Sambandan, K., Jindal, B. & Naredi, B. K. (2018). Rim solitário em funcionamento em crianças: implicações clínicas. *Brazilian Journal of Nephrology*, 40(3), 261-265. Epub June 18, 2018. <https://doi.org/10.1590/1678-4685-jbn-3942>
- Rosa, R. F. M., Sarmiento, M. V., Polli, J. B., Groff, D. P., Petry, P., Mattos, V. F., Rosa, R. C. M., Trevisan, P. & Zen, P. R. G. (2013). Achados gestacionais, perinatais e familiares de pacientes com síndrome de Patau. *Revista Paulista de Pediatria*, 31(4), 459-465. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822013000400007>
- Schofield, T. (2004). Introduction. E., Macdonald, Difficult conversation in medicine. UK: OxfordUniversity Press.

- Skinner, B. F. (1969). *Contingências do reforço: Uma análise teórica*. São Paulo: Abril Cultural.
- Sociedade de Nefrologia Pediátrica da SPP. (2016). Retrieved August 28, 2020 from: <https://www.spp.pt/conteudos/default.asp?id=437>
- Turini Bolsoni-Silva, A. & Carrara, K. (2010). Habilidades sociais e análise do comportamento: compatibilidades e dissensões conceitual-metodológicas. *Psicologia em Revista*, 16(2), 330-350. Recuperado em 08 de outubro de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682010000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Yamagishi, M., Kobayashi, T., Kobayshi, T., Nagami, M., Shimazu, A., & Kageyama, T. (2007). Effect of Web-based assertion training for stress management of Japanese nurses. *Journal of Nursing Management*, 15, 603-607. doi: 10.1111/j.1365-2834.2007.00739.x.
- Zen, P. R. G., Rosa, R. F. M., Rosa, R. C. M., Mulle, L. D., Graziadio, C. & Paskulin, G. A. (2008). Apresentações clínicas não usuais de pacientes portadores de síndrome de Patau e Edwards: um desafio diagnóstico?. *Revista Paulista de Pediatria*, 26(3), 295-299. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822008000300015>

A invisibilidade de uma síndrome que afeta somente mulheres com complicações muito além do biológico

Juliana de Godoy

Eneida Santiago

A Síndrome de Turner (ST) é um caso de aneuploidia - anomalia que altera o número ou a morfologia dos cromossomos sexuais, com a presença de um cromossomo sexual X e a ausência parcial ou total do outro X, comprometendo, portanto, exclusivamente fetos do sexo feminino. O cromossomo X faltante pode ser perdido durante os processos de Mitose ou Meiose, devido à eliminação do centrômero, o que impede que as fibras do fuso se prendam a ele, fazendo com que o cromossomo não se mova para os polos da célula e deixe de ser incorporado ao núcleo. Este fenômeno é chamado de Não Disjunção e ocorre durante a Anáfase I da Meiose, o qual resulta em gametas com cromossomos sexuais a menos (Pierce, 2016).

Das poucas concepções que culminam no nascimento e apresentam esta condição, a falta e o comprometimento do material genético pode resultar numa série de anomalias congênitas, alterações no funcionamento de vários órgãos, agenesias, sinais e sintomas característicos. A cronicidade somada às comorbidades pode se agravar com o tempo, afetando aspectos psíquicos e sociais das pacientes, ainda mais em casos em que não há entendimento e aceitação por parte delas ou de seus familiares.

As primeiras características descritas em 1938, pelo endocrinologista americano Henry Turner, foram feitas a partir de um pequeno grupo de pacientes, e ele definiu apenas três no início, sendo infantilismo, cúbitos valgos (distância desproporcional entre os braços e o corpo) e pescoço alado (Turner, 1938). Com o tempo, ao exame físico se acrescentou a baixa estatura, tórax em escudo, hiperteilismo mamário (distância aumentada entre as mamas), implantação baixa dos cabelos, pescoço alado e encurtamento do quarto e do quinto metacarpos. Os avanços possibilitaram um estudo mais apurado e o diagnóstico citogenético completo, especialmente, com o desenvolvimento de técnicas de bandeamento que lançaram luz aos casos de mosaicismo.

Grande parte das afetadas tem disgenesia gonadal, responsável pela infertilidade devido à atrofia dos ovários que, na maioria dos casos, são em forma de fita e não produzem folículos ou, até mesmo, pode ocorrer a ausência completa destes órgãos. Outra questão relativa, é a perda precoce de oócitos dos ovários ainda durante o desenvolvimento fetal (Yang, 2013). A disgenesia produz amenorreia em até 95% dos casos, permitindo que somente uma pequena parcela menstrue espontaneamente e desenvolva os caracteres sexuais secundários, como o crescimento de mamas e pelos.

O tratamento da ST se estende pela vida toda exigindo persistência, muitos cuidados e a realização de uma série de exames, a fim de prevenir comorbidades e maiores complicações. Casos mais complexos carecem de diagnóstico molecular ou procedimentos cirúrgicos de caráter exploratório, bem como as videolaparoscopias para a retirada de gônadas.

Objetivo

O objetivo deste capítulo é apresentar diferentes aspectos da vida de mulheres afetadas pela ST e discutir os vários fatores envolvidos nesta condição genética. A partir da amostra em questão, conhecer as relações estabelecidas na dinâmica existente entre a esfera biológica, psíquica e social, capazes de incidir sobre o cotidiano dessas pacientes, assim como, a importância da Psicologia e suas intervenções para a adesão e continuidade do tratamento.

Método

O levantamento dos dados se deu a partir da minuciosa leitura dos prontuários médicos de uma amostra de 17 pacientes com ST, atendidas pelo setor de Endocrinologia do Hospital das Clínicas - HC, da Universidade Estadual de Londrina/UEL. Apenas 3 delas foram atendidas pelo serviço de Apoio Psicológico do SAG e, portanto, as fontes de informações foram os prontuários médicos e os registros das sessões de psicoterapia. Para conservar o anonimato, os nomes foram substituídos por numeração de 1 a 17, precedidas pela abreviatura P.

As evoluções médicas feitas manualmente a cada consulta ao longo dos atendimentos, se referiram a dados pessoais, características físicas, medicamentos indicados e o efeito dos mesmos, resultados de exames solicitados, patologias associadas, encaminhamentos, observações clínicas, impressões, comentários e relato de queixas. Apesar do foco dos prontuários ser nosológico, foi possível colher aspectos psíquicos e sociais, regis-

trados ou inferidos pelos médicos e psicólogos, que deram corpo a uma interpretação mais ampliada da ST e das pacientes atendidas por esses serviços, baseada em revisão literária à respeito do tema.

Os dados foram catalogados e divididos em grupos com informações de características físicas, queixas iniciais, dados pessoais como: a idade, estado civil, profissão, localidade, altura, peso, relacionamentos afetivos e atividade sexual, cirurgias realizadas, complicações ao longo do tratamento, questões psíquicas e sociais, problemas escolares e de aprendizado, demandas pessoais, tipos de diagnóstico citogenético, observações clínicas, exames realizados, tratamentos associados, fase da vida em que receberam o diagnóstico e, por fim, os tipos de medicamentos utilizados.

Resultados e discussão

Conhecer a ST e as mulheres que nascem com esta condição, é como mergulhar a mão em um jarro de anzóis, do qual não se pode pinçar apenas um, sem que outros estejam emaranhados a ele. De fato, não há uma linha divisória entre as questões de cunho biológico, psicológico e social, porque estão de tal forma entrelaçadas, que não se pode definir ao certo a influência e o encadeamento de cada uma. O impasse causado pela dinâmica genética logo após a concepção, resulta em um emaranhado de fatores e, incerto seria buscar de forma isolada o entendimento e intervenções com foco apenas em um aspecto isolado.

Foram observadas questões biológicas, mas em uma ótica para além delas, buscando a partir da amostra, o entendimento das conexões e relações existentes entre os vários contextos aos quais essas mulheres foram expostas. Em alguns dos prontuários, a escassez de dados referentes às questões psíquicas e sociais impediu um maior aprofundamento sobre a análise do cotidiano como as suas interações, os seus relacionamentos, o estudo e a profissão. Isso pode ser resultado do foco organicista de grande parte dos médicos, ou ao acúmulo de atendimentos no serviço público e, ainda, pela pouca proximidade que muitos deles mantêm entre si. Estas são variáveis importantes, que podem suscitar problemas como: a falta de adesão e permanência no tratamento, incompreensão, resistência e distanciamento, aspectos sobre os quais a Psicologia pode intervir.

A partir dos prontuários médicos foram catalogados, ao todo, 262 dados. No ano de 2016, a amostra foi composta por pacientes de diferentes idades, estando a mais nova com 19 anos e a mais velha 41 anos, e 70% delas na faixa etária entre 24 e 35 anos. O

tempo médio de duração dos tratamentos foi de 14,8 anos, período extenso e correspondente à cronicidade da ST.

Foram 9 tipos diferentes de cariótipos, sendo 8 pacientes apresentando 45X,0 que, segundo a literatura, ocorre na maioria dos casos de Turner (Ertl, et al., 2018). O restante foram diferentes tipos de mosaicismo e apenas um caso não identificado citogeneticamente. Três delas tiveram como queixa inicial a baixa estatura, seguida de ansiedade e bullying. Sete diagnósticos foram feitos na infância, oito na adolescência e apenas dois na fase adulta. As cinco pacientes que mais cedo foram diagnosticadas estavam com idade entre 3 e 11 anos. Geneticamente falando, a expressão fenotípica é uma questão relativa que depende do nível de penetrância da síndrome pois, de acordo com o número de células afetadas pela monossomia, dá-se a influência na alteração do fenótipo ou a sua expressão. Cariótipos 45X,0 - casos clássicos de ST, costumam apresentar mais traços e maiores complicações, enquanto que nos mosaicismos, há menor comprometimento por haver um número menor de células afetadas.

Mosaicismos com a presença do cromossomo Y, são considerados quadros preocupantes e com indicativo cirúrgico, por aumentarem o risco de gonadoblastomas em até 30% dos casos, além da possibilidade de virilização da paciente, havendo receptores de testosterona nas células (Rojek, 2017).

A fase em que é feito o diagnóstico é essencial para a eficácia do tratamento, pois quanto mais cedo ocorrer, mais chances terá a paciente de atingir maior estatura final e evitar complicações. A diagnosticagem dá-se através de exames citogenéticos ou clínicos e, assim, menos grave poderá ser o prognóstico. O exame de translucência nuchal, que é a medição da nuca do feto através de ultrassonografia, ideal para ser feito entre onze e quatorze semanas de gestação, apesar de não ter 100% de caráter de fidedignidade, pode apontar essa alteração. Além deste exame, o quadro pode ser investigado com o cariótipo feito por meio de biópsia vilocorial ou de amniocentese.

Logo após o parto, a atenção dispensada no primeiro exame clínico feito pelo pediatra ou o próprio obstetra, pode detectar a ST através dos sinais físicos característicos. Quando confirmada, alguns pais chegam a manifestar o desejo de interromper a gravidez, o que reforça a necessidade do aconselhamento genético e psicológico, para que as decisões sejam tomadas com base na psicoeducação e com o esclarecimento de todas as dúvidas.

O papel do psicólogo é fundamental em todas as etapas, atuando com intervenções e como mediador, a fim de gerar adesão e permanência da paciente no tratamento,

que se estenderá por toda a vida e com uma constância de procedimentos. Já o acompanhamento médico e o envolvimento da família, atentos à evolução do quadro e ao monitoramento do crescimento linear das meninas durante a infância, pode contribuir para evitar ou amenizar futuras complicações.

A paciente mais tempo em tratamento foi a P09, e que na época do estudo estava com 36 anos. Em seu prontuário foram encontradas muitas informações, inclusive 18 delas relacionadas às questões psíquicas e de comportamento como: insegurança, incômodo com a aparência, apatia, nervosismo, desânimo, carência, não aceitação da sua condição, medo de dormir e de morrer, sonolência, imprudência, imaturidade, baixa autoestima e a depressão.

Essas complicações psíquicas e no comportamento de P09, podem estar relacionadas às variáveis físicas que apresentou, com alterações urogenitais como deformidades anatômicas, sinéquia de lábios e rins em ferradura, características ligadas diretamente a aneuploidias como a ST. Com 147 cm de altura e na época, pesando 73,5kg, ela foi acometida também por problemas ósseos e de pele, surdez progressiva e insuficiência cardíaca. P09 também apresentou patologias renais, assim como outras 5 pacientes que, como ela, tiveram anomalias na fisiologia destes órgãos, hidronefrose e síndrome nefrótica.

A paciente P09, ainda foi descrita pelos médicos com adesão oscilante ao tratamento, problemas com a aparência física, não aceitação da sua condição, Transtorno Obsessivo Compulsivo - TOC relacionado à limpeza, problemas de baixa autoestima e depressão.

A falta de adesão foi um dos principais problemas, mesmo nos casos mais graves. Foram 21 evoluções médicas relacionadas a resistência a exames, ausência em consultas e interrupção de medicamentos. Diagnosticar não assegura a adesão e a continuidade do tratamento. Exemplo disso foi P06 que, diagnosticada aos 3 anos de idade, foi a que mais demorou para aderir, faltando várias vezes em consultas e se negando a fazer os exames solicitados.

Corroborando o trabalho de Henry Turner, com as características físicas inicialmente catalogadas por ele, dentre as 17 pacientes da amostra, 13 foram enquadradas com infantilismo, 10 com pescoço alado e 6 com cúbitos valgos. Além dessas, a amostra registrou outras 47 diferentes características, sendo a baixa estatura a de maior prevalência, seguida de alterações nos ovários e útero, palato em ogiva (céu da boca mais arredondado) e pescoço curto.

P17 com cariótipo 45X,0 - perda completa do segundo cromossomo sexual, expressou 20 características. Já P02, que é um dos 6 casos de mosaicismo, foi a que teve menor expressão, apresentando insuficiência gonadal e útero infantil, além de ter a maior estatura entre todas.

A média de estatura da amostra foi de 145cm, com uma diferença de 30cm entre P02 - a mais alta, aos 24 anos de idade com 161cm, e P08 - a mais baixa, aos 35 anos com 131cm. A baixa estatura é considerada por especialistas e pelas próprias pacientes com ST, como um dos principais problemas (Reis, et al., 2018). Alterações de humor representou 31% das questões psíquicas da amostra.

O *bullying* sofrido no ambiente escolar foi a queixa apresentada por cerca de 50% da amostra, constatada através de perguntas feitas pelos médicos ou em relatos espontâneos das pacientes e familiares. Com 34%, a segunda principal queixa foram as dificuldades de relacionamento. Os pais de P09 procuraram ajuda médica, devido ao que descreveram inicialmente como “nervosismo” da filha, diante de maus tratos sofridos na escola, sendo ela a única que teve como queixa inicial um fator psíquico.

A ausência dos caracteres sexuais secundários como o não crescimento das mamas, padrão feminino de pelos, e principalmente, da amenorreia primária, costuma despertar a atenção da família, até mesmo por questões culturais tão arraigadas, que provocam a procura por orientação médica. A partir da adolescência, se agravam os sinais da ST e com o aumento da exposição social, os atributos corporais faltantes passam a ser mais notados e valorizados. Comparadas a outras meninas, as diferenças físicas e de comportamento se tornam nítidas, fazendo com que muitas se isolem.

O isolamento social foi relatado pelas pacientes atendidas no Apoio Psicológico do SAG, que afirmaram ter poucas amigas e ausência de relações afetivas ou sexuais. A interação de vários fatores como a não exposição às contingências comuns da adolescência e juventude, o fato de recorrerem a companhias infantis por terem mais identificação física e de comportamentos, a não maturação hormonal e a superproteção da família, costuma se somar, colaborar para provocar ou intensificar a imaturidade, a falta de autonomia, o pouco engajamento em atividades em grupo e o perfil de dependência.

Na amostra, o caso de P15 foi exemplo da confluência de fatores genéticos, ambientais, alimentares e endócrinos, que aos 18 anos de idade tinha estatura de 150 cm, estando bem abaixo da estatura média dos seus pais. O seu IMC na época era de 18,58, sendo 16,2 kg a menos que o peso ideal. Os sintomas da ST podem ter sido agravados pelo fato de apresentar anemia, desidratação e desnutrição grave nos primeiros anos de

vida, o que pode ter interferido na secreção do Hormônio do Crescimento - GH e outros hormônios do eixo hipofisário.

Algumas das características físicas da ST podem provocar patologias secundárias como o palato em ogiva, a terceira característica mais comum na amostra que afetou 10 das 17 pacientes, o que dificulta a respiração e a eliminação de secreções, com infecções, distúrbios respiratórios e auditivos (Contreras, 2017). Relativo à audição, houve na amostra complicações com agravamento progressivo em P03, P06, P09, P15 e P17, desde perda auditiva leve, surdez lateral, otite média crônica e surdez total.

O exame mais realizado foi o de Ultrassonografia, que serve para avaliar a presença, ausência ou alteração dos órgãos internos. Agenesias não somente dos órgãos reprodutivos podem estar presentes na ST, como o caso de P15, que apresentou ausência de baco. O segundo exame mais realizado foi o de Raio-X, seguido do Eletroencefalograma, Audiometria, Densitometria Óssea, Ressonância Magnética, Endoscopia e Tomografia.

Tratamentos associados à Endocrinologia fazem parte da rotina das pacientes com ST. Na amostra, as 3 associações feitas com maior frequência foram com a Ortopedia, Cardiologia e Nutrição, seguidas por outras 12 áreas. Na Ortopedia, as patologias mais registradas foram osteopenia e osteoporose. Onze das dezessete pacientes fizeram tratamentos ósseo esqueléticos devido à baixa estatura, sobrepeso e deficiência hormonal. Muitas mulheres com ST, cogitam e recorrem a procedimentos altamente invasivos e complexos, como a cirurgia para alongamento dos ossos, que foi a demanda mais vezes apresentada por P08.

Da Cardiologia, o quadro com maior prevalência na amostra foi o de insuficiência mitral, seguido de taquicardia, hipertensão e síncope. Já na nutrição, o excesso de peso foi a patologia mais comum, e que pode resultar em outras complicações, inclusive, as relacionadas à autoestima.

Foram feitos 12 encaminhamentos para neurologia, 6 para psiquiatria e 5 para a psicologia, a partir de queixas referentes ao humor e comportamento como: ansiedade, depressão, convulsões, queda de cabelos e unhas, medos, irritabilidade, nervosismo, agressividade, crises de choro, mal-estar generalizado, embotamento, cefaleias frontal e occipital, vertigens, desordens neurosensoriais, distúrbios alimentares, esquizofrenia, estresse, apatia, distúrbios do sono, dificuldades de aprendizagem e ideações suicidas. Desse encaminhamentos resultaram em adesão 5 para o tratamento neurológico, 4 ao psiquiátrico e 3 ao psicológico.

Foram registrados 11 tipos de procedimentos cirúrgicos como de olhos, coração, ouvidos, retirada do excesso de pele no pescoço, apêndice, ovários, tonsilas, fissura labial e implante de próteses de mamas. P03 foi a que mais se submeteu a elas, com cirurgia cardíaca, correção de estrabismo e apendicectomia, enquanto 10 outras pacientes não fizeram nenhum procedimento desse tipo.

Ao todo, as 17 mulheres receberam 54 tipos diferentes de prescrições, sendo os endocrinologistas que mais as fizeram, haja visto a ST, apresentar suas principais alterações relativas ao funcionamento do sistema hormonal, seguidos de psiquiátricos e cardiologistas. O medicamento mais indicado foi o Premarin - conjugação de estrogênios para o combate de sintomas da menopausa, prevenção da osteoporose e escassez desse hormônio no organismo.

P17 foi a paciente com o maior número de prescrições, sendo 18 medicamentos ao longo dos 17 anos de tratamento. Para duas das pacientes investigadas, não foi indicada nenhuma prescrição, porém, uma delas, não apresentou adesão desde o seu diagnóstico, enquanto a outra é um caso de mosaicismo com baixa expressão. Quatro pacientes tiveram problemas financeiros como queixa, inclusive com dificuldades para a compra de medicamentos, mas apenas P03 foi encaminhada ao Serviço Social do Hospital de Clínicas/HC, a fim de solicitar a ajuda do poder público.

No total, foram 113 complicações diferentes, sendo obesidade a mais prevalente em 12 das 17 pacientes, seguida de problemas hormonais como distúrbios da tireoide, além dos neurológicos e gástricos. Estudos apontam que os fatores de morte mais comuns da ST se devem às complicações cardiovasculares. Referente ao sistema cardíaco, foram registradas 3 patologias primárias e outras 7 secundárias. De todas as cardiopatias, a insuficiência mitral foi a mais presente e diagnosticada em 8 mulheres, sendo 2 casos desde a infância, e 6 que surgiram como complicações ao longo dos anos.

Quanto antes elas forem submetidas à reposição hormonal que, em tese mimetiza as funções ovarianas normais, melhores os resultados e menor a probabilidade de agravantes físicos e psíquicos da síndrome. A reposição hormonal é recomendada para a maioria das mulheres com ST, com dosagens baixas de estrógeno e GH durante a infância. Isto pode não somente propiciar o crescimento, mas também ser fator protetivo e de prevenção quanto às outras possíveis complicações.

Mulheres com ST, não somente são privadas de vivenciarem a puberdade com suas mudanças físicas e emocionais como muitas vezes, são acometidas pela menopausa precoce, antes mesmo dos 30 anos de idade. Ocorrendo isto, sofrem muito antes do es-

perado com alterações bruscas e excessivas de temperatura, suores noturnos, ressecamento vaginal, perda de densidade óssea, demais sintomas e, inclusive, oscilações de humor, devido à ausência ou falência ovariana (Klein, 2018).

Quando há boas respostas do organismo, a reposição pode induzir à puberdade e haver o surgimento de caracteres sexuais secundários, melhora na densidade óssea e desenvolvimento do tamanho uterino, que é uma possibilidade para a gravidez por meio do implante de oócitos (Brun, et al., 2019).

Ainda em relação ao estrógeno, diferentes patologias podem estar ligadas aos seus baixos níveis, hormônio este de ação protetora para várias funções do organismo, inclusive, no caso da audição, que é um sentido chave para a interação social do ser humano. Muitos casos de ST com perda auditiva, se dão por malformações congênitas de estruturas como a Tuba de Eustáquio e a Cóclea.

Tanto a literatura quanto os dados da amostra, sugerem que ocorra um agravamento progressivo dos quadros de Turner. A paciente mais velha - P09, com 41 anos na época do estudo, foi, também, a com o maior número de complicações e tratamentos associados, tendo desenvolvido 27 tipos diferentes de comorbidades. As com o menor número de complicações registradas - P02 e P10, como dito anteriormente, são as com pior nível de adesão e menor tempo de tratamento, em uma diferença que se justifica pela ausência de investigação e acompanhamento, que pode agravar, ainda mais, os prognósticos.

Alterações na morfologia e funcionalidade dos ovários foram constatadas em 10 pacientes e, em duas delas, a agenesia destes órgãos. A insuficiência gonadal foi diagnosticada em 08 delas e 11 apresentaram útero infantil, fatores que, isolados ou não, podem ser impeditivos para a reprodução (Bernard, 2016). Com a realização de exames, se notou que P15, possuía um severo estreitamento do canal vaginal, o que pode causar dores muito intensas durante eventual penetração.

Mesmo com as muitas dificuldades e a própria infertilidade, 9 pacientes da amostra manifestaram desejo de engravidar, dizendo isso aos médicos durante as consultas, o que se tornou a principal demanda emocional registrada. A segunda maior demanda foi a insatisfação com a aparência física, seguida da vergonha em usar colete para a correção postural - considerado incômodo e motivo de bullying na escola; insistência quanto a cirurgia de alongamento de membros; colocação de prótese de mamas; e cirurgia bariátrica.

Tradicionalmente, repousam sobre a figura feminina, desde a infância, expectativas com relação à fertilidade e a maternidade, como se a existência das mulheres se resumisse a exercer estes papéis. Por mais que elas queiram corresponder às demandas vindas da família, parceiros, sociedade e delas mesmas, a realidade biológica da ST pode ser impositiva, por quase todas serem inférteis e, apenas 1%, aptas a engravidar de maneira convencional. A infertilidade foi tida pelas pacientes da amostra, como um dos motivos para não manterem relacionamentos afetivos e terem pouca atividade sexual.

Ainda à respeito do desejo de serem mães expresso por mais da metade das pacientes, os médicos abordaram esta questão em prontuários, no que denominaram como “fixação em engravidar” e, a fim de amenizar os seus efeitos, algumas delas foram encaminhadas à ginecologistas, para receberem orientação específica de um outro profissional, além dos seus endocrinologistas.

Assim, como a manifestação das características físicas varia em tipo e intensidade, as questões psíquicas também são diversas, podendo ser intensas e complexas para algumas mulheres, mas tênues - ou não - infringindo tanto sofrimento para outras. A maior parte do impacto emocional sofrido, pode residir na ausência de uma estatura satisfatória, mudanças corporais e a falta da menarca. O fato de uma mulher menstruar é visto por muitas pessoas, como um marco introdutório na fase adulta ou, até mesmo, como sendo o status necessário para uma vida apta à relacionamentos.

Essas pacientes vivenciam experiências permeadas pelos efeitos, limitações e agravos da síndrome. Há problemas de socialização e relacionamento já nos primeiros anos escolares e, para elas, desde a infância, a principal dificuldade é a baixa estatura que, nesta fase, pode não ser tão evidente, exceto nos casos mais graves.

O crescimento linear do ser humano é multifatorial, envolve de forma dinâmica e complexa fatores genéticos, alimentares, ambientais e endócrinos. Os genes *Shox* localizados na região do braço curto no cromossomo X, estão envolvidos na estatura dos indivíduos, mas no caso da ST, ao ocorrer a haploinsuficiência, os efeitos de deleção da monossomia produzem um fenótipo alterado, por haver apenas uma cópia do cromossomo sexual (Fukami & Ogata, 2016).

Ainda na vida intrauterina, a condição acarreta desenvolvimento mais lento e, após o nascimento, a criança tem baixo peso, assim como, crescimento abaixo do esperado até a puberdade. Ao longo da vida, é comum haver deformidades ósseas, com relação desproporcional entre os segmentos inferior e superior do corpo.

A baixa estatura impõe dificuldades até mesmo em atividades simples como ir ao mercado, requerendo um dispêndio de forças para entrar e sair do ônibus, usar carrinhos de compra, alcançar produtos nas prateleiras e, mais do que isto, é algo que atrai a curiosidade e indiscrição das pessoas. A estatura almejada pode não estar relacionada apenas à medida em si, mas a visível necessidade de se enquadrarem e atenderem aos padrões e à desejabilidade social, que costumam resultar em inclusão e gerar bem-estar.

As 3 pacientes da amostra que foram atendidas pelo Apoio Psicológico do SAG - UEL, relataram durante as sessões realizadas, se sentirem incomodadas ao serem alvo de olhares, comentários e reações depreciativas das pessoas. Esta é uma questão que deve ser investigada e tida como meta psicoterapêutica pois, a partir das interações sociais e suas consequências, se dá a construção da autoimagem e sentimentos (Wolstencroft, 2018).

Os próprios familiares têm a tendência de as infantilizarem, confundindo altura com maturidade e, assim, emitem comportamentos de proteção excessiva que, com o passar do tempo, pode impedir que elas desenvolvam repertório para o enfrentamento de problemas, resultando em imaturidade, baixa autoestima e falta de autonomia. O fato da estatura ser significativamente abaixo do esperado, pode interferir de forma negativa nas habilidades sociais, impactando nos relacionamentos e em outras áreas como o estudo e a vida profissional.

Outra questão a se pensar, é o problema da obesidade, por ser uma das comorbidades mais sérias para as pacientes com ST e muito presente na amostra. A obesidade é agravada mediante a baixa estatura, problemas ortopédicos, efeitos colaterais dos medicamentos, desequilíbrios hormonais, baixa autoestima e, o isolamento social, que pode impedir a prática de atividade física, e inclusive, alterações de humor como o alto nível de ansiedade.

Muitas sofrem com a incapacidade de corresponder a padrões de beleza amplamente reforçados e baseados no físico de mulheres altas e esguias. Este sofrimento emocional, é um importante quesito a ser discutido e trabalhado na psicoterapia, como alvo de intervenções, no sentido de fazer com que a paciente seja capaz de entender a sua condição, refletir sobre o conceito do que é ser mulher e obter meios de superar a invisibilidade da qual é vítima. Ver e aceitar o próprio corpo é fundamental para se ter saúde física e psíquica, algo além dos limites do que é desejado e possível.

No ambiente escolar, a grande maioria vivencia contextos aversivos e até mesmo de punição, devido à prática de bullying direcionado na maioria das vezes à aparência fi-

sica. As reações são alterações no humor, desinteresse pelas atividades, em especial, as que são praticadas em grupo, exclusão, agressões verbais e até mesmo físicas. Em relação ao rendimento, não é comum que tenham déficit cognitivos, mas é possível que apresentem discalculia - dificuldade acentuada na aprendizagem de números, funções e símbolos matemáticos.

Há características da ST que podem ser detectadas em exames mais específicos pois, esta monossomia interfere no desenvolvimento de habilidades neurológicas mais refinadas, como a dificuldade em reconhecer expressões faciais de medo e raiva. Essas funções, estão ligadas à integração dos dois hemisférios da amígdala, região cerebral que além dos comportamentos de luta e fuga, é responsável por este tipo de interpretação. Estudos apontam uma falha de conexão para o intercâmbio de informações entre o lado direito e esquerdo desta área (Lawrence, et al., 2003). Alguns especialistas no assunto, até mesmo inferem que esta dificuldade possa estar associada ao espectro autista.

De qualquer forma, a capacidade do ser humano de ler e interpretar as expressões faciais de seus pares é fundamental, por ter sido um comportamento evolutivamente selecionado e refinado, dada a sua importância para a proteção e sobrevivência da espécie, bem como para a quantidade e qualidade dos relacionamentos sociais e afetivos estabelecidos em grupo. Essa incapacidade pode comprometer as relações, pois a comunicação humana não se dá apenas por meio de palavras, mas é composta de posturas, sons, gestos, olhares e das mais variadas expressões que compõem a linguagem.

Nas sessões realizadas pelo Apoio Psicológico do SAG, com duas das pacientes da amostra, foi pedido para que descrevessem fotos de pessoas com diferentes expressões faciais e, dentre elas, imagens explícitas de medo e raiva. De imediato, erraram ao interpretar as fotos e, ao tentarem novamente, disseram não saber o que de fato as pessoas estavam sentindo.

Há também disfunções óculo motoras, em que elas não conseguem coordenar simultaneamente a visão e o movimento de mãos e pés, sendo comum tropeçarem, derubarem ou trombarem em objetos. Uma das pacientes teve como queixa em sessões do Apoio Psicológico, intensa frustração com as repetidas reprovos no teste prático para a obtenção da carteira de motorista. Da mesma forma, sua mãe relatou incômodo com a falta de destreza da filha em tarefas domésticas.

Questões sociais e culturais são importantes para se entender a problemática desta síndrome que afeta apenas mulheres e remete às razões de ser uma alteração praticamente invisível, mesmo diante de tamanhas repercussões. Na verdade, essa invisibilidade

pode estar relacionada a um problema mais profundo, que independe do tipo de cariótipo. Remete a questões de gênero, em que toda mulher pode estar sujeita a não ser vista ou não reconhecida na sociedade, o que se acentua no caso das portadoras de Turner. Elas buscam dar significado à figura do feminino, a partir de um corpo que as difere das demais, e que não se encaixa na moldura do que é tido como norma.

Muitas tentam se ajustar aos anseios e ditames dos grupos aos quais pertencem desde cedo, como a família, escola, trabalho e comunidade, podendo envergar sob o peso do biológico. Mesmo assim, boa parte delas foi capaz de se reconstruir em prol da sobrevivência e superação, o que deve ser ancorado pela Psicologia e demais áreas da saúde.

A influência biológica da síndrome é inegável, mas não é o que define as que sobrevivem a ela, porque apesar dos percalços e limitações, as pacientes dessa amostra também se tornaram professoras, costureiras, universitárias, domésticas, mães, psicólogas, dançarinas, solteiras, casadas, divorciadas e são, acima de todos os rótulos e do exercício de papéis sociais - a mulher que a maioria delas se constituiu.

Conclui-se, portanto, que a ST pode influenciar a vida das mais variadas formas e contextos, comprometendo desde cedo o bem-estar, o prazer em viver e os relacionamentos, principalmente nos casos em que não há adesão e continuidade do tratamento. Profissionais de Psicologia devem conhecer de forma precisa o contexto biológico, psíquico e social desta alteração genética, estejam atuando em equipes multidisciplinares, serviços de aconselhamento genético, ou mesmo na clínica em atendimentos individuais a estas pacientes ou aos seus familiares. Devem buscar a promoção da psicoeducação, da adesão e permanência delas no tratamento, redes de apoio eficazes e colaborar para a diminuição do estigma, do preconceito e dos diversos desdobramentos que esta síndrome pode causar.

Referências

Bernard, V., Donadille, B., Zenaty, D., Courtillot, C., Salenave, S., De la Perrière, A.B., Albarel, F., Fèvre, A., Kerlan, V., Brue, T., Delemer, B., Borson-Chazot, F., Carel, J.C., Chanson, P., Léger, J., Touraine, P., & Christin-Maitre, S. (2016). *Spontaneous fertility and pregnancy outcomes amongst 480 women with Turner syndrome*. Hum. Reprod. 31, 782–788.

- Brun, S., Gravholt, C.H., Viuff, M.H., Stochholm, K., & Andersen, N.H. (2019). *Five-year randomized study demonstrates blood pressure increases in young women with Turner syndrome regardless of estradiol dose. Hypertension* 73, 242-248.
- Contreras, J.P.O., Cepeda, S.E.N., & Gonzales, G.I.M. (2017). *Enfoque odontológico del Síndrome de Turner. Remexesto. 4(2):27- 37.*
- Denomme, M.M., McCallie, B.R., Parks, J.C., Schoolcraft, W.B., & Katz-Jaffe, M.G. *Epigenetic dysregulation observed in monosomy blastocysts further compromises developmental potential.* (2016). PLoS One.11:e0156980.
- Ertl, D.A., Gleiss, A., Schubert, K., Culen, C., Hauck, P., Ott, J., Gessl, A., & Haeusler, G. (2018). *Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome. Endocr. Connect.* 7, 534-543.
- Fukami, M., Seki, A., & Ogata, T. (2016). *SHOX haploinsufficiency as a cause of syndromic and nonsyndromic short stature. Mol. Syndromol.* 7, 3-11.
- Klein, K.O., Rosenfield, R.L., Santen, R.J., Gawlik, A.M., Backeljauw, P.F., Gravholt, C.H., Sas, T.C.J., & Mauras, N. (2018). *Estrogen replacement in Turner syndrome: literature review and practical considerations. J. Clin. Endocrinol. Metab.* 103, 1790-1803.
- Lawrence, K., Kuntsi, J., Coleman, M., Campbell, R., & Skuse, D. (2003). *Face and emotion recognition deficits in Turner syndrome: a possible role for X-linked genes in amygdala development. Neuropsychology.* 17(1):39-49.
- Hong, D., Scaletta, K.J., & Kesler, S. (2009). *Cognitive profile of Turner syndrome. Developmental Disabilities Research Reviews,* 15 270-278.
- Pierce, B.A., (2016). *Genética: um enfoque conceitual.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.
- Reis, C.T., Assumpção, M.S., Guerra-Junior, G., & Lemos-Marini, S.H.V. (2018). *Systematic review of quality of life in Turner syndrome. Qual Life Res.,* 27(8):1985-2006.
- Rojek, A., Obara-Moszyńska, M., Kolesinska, Z., Rabska-Pietrzak, B., & Niedziela, M. (2017). *Molecular detection and incidence of Y chromosomal material in patients with Turner syndrome. Sex. Dev.* 11, 254-261.
- Santos, V., Marçal, M., Amaral, D., Pina, R., Lopes, L., & Fonseca, G. *Turner Syndrome. From Child to Adult. A multidisciplinary approach. Acta Med Port.* 2010; 23:873-82.
- Turner, H.H. (1938). *A syndrome of infantilism, congenital webbed neck, and cubitus valgus. Endocrinology.* 23; 566-574.

- Yang, M., Gong, T., Lin, X., Qi, L., & Guo, Y., Cao, Z. (2013). *Maternal gene polymorphisms involved in folate metabolism and the risk of having a Down syndrome offspring: a meta-analysis*. *Mutagenesis*. 2013; 28:661-71.
- Wolstencroft, J., & Skuse, D. (2018). *Social skills and relationships in Turner syndrome*. *Curr. Opin. Psychiatry* 32, 85-91.

5

Treinamento de gestores a partir da programação de ensino em um serviço de aconselhamento genético

João Victor Pedrosa Marcolini

Gustavo Sinhorini Menegon

Nádia Kienen

À primeira vista, o ato de treinar poderia ser concebido como uma atividade que promove prática constante e repetitiva de uma ou mais “habilidades” com o objetivo de “dominá-las” ou, pelo menos, desempenhá-las de maneira satisfatória. Entretanto, nem sempre a repetição de atividades é suficiente para promover a aprendizagem dessas “habilidades”.

O processo de construção de um treinamento é um trabalho que pode variar muito, uma vez que não existe um protocolo único de como criá-lo, e o termo costuma ser difundido em diferentes áreas de diferentes formas, de modo não criterioso para caracterizá-lo. É possível reunir diversos textos que abordam um determinado tema, entregá-los para algumas pessoas lerem e afirmar que as mesmas foram treinadas sobre esse tema. Porém, o que de fato essas pessoas aprenderiam com esse procedimento? Seriam capazes de se comportar como o esperado na prática, apenas com a leitura de textos?

Um treinamento também poderia ser feito a partir do contexto em que os indivíduos a serem treinados se encontram, considerando suas necessidades e limites, otimizando a utilização dos recursos materiais e financeiros disponíveis e organizando o investimento de tempo. O desenvolvimento do treinamento dependerá da abordagem adotada sobre aprendizagem para embasar o trabalho. A estruturação, organização e planejamento desses treinamentos são necessários para possibilitar a consolidação do aprendizado e para aumentar a probabilidade de que tais treinamentos sejam efetivos.

Um treinamento bem planejado, bem estruturado de acordo com as variáveis ambientais específicas que se tem contato, e que possibilita aumentar a probabilidade de que seus aprendizes transformem em comportamentos concretos, em seu cotidiano de trabalho, aquilo que aprenderam durante o treinamento, é fundamental para o bom funcionamento das organizações (Campos, Abbad, Macedo, & Silva, 2015; Mawhinney, 1992). Espera-se, por parte da organização, que indivíduos encarregados de determinados cargos sejam capa-

zes de realizar suas atribuições, sendo que, quando o fazem de maneira insatisfatória ou discrepante do esperado, pode-se identificar a demanda de um treinamento (Campos et al., 2015).

Este capítulo se propôs a apresentar um trabalho de estágio curricular em Psicologia Organizacional realizado no Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina (SAG-UEL), com o objetivo de descrever o processo de planejamento, aplicação e avaliação do treinamento de gestores do serviço, podendo servir como inspiração metodológica para diferentes treinamentos em diferentes contextos. O SAG é um serviço-escola que oferece atendimentos à sociedade, visando contribuir para a tomada de decisões autônomas e conscientes de indivíduos e famílias em relação à prevenção e à procriação, com base genética, ou seja, as pessoas são informadas das circunstâncias sem serem privadas de seu direito de decisão a respeito de sua reprodução (Grossi, Silva, Gallo, Costa, & Paiva, 2010).

Por ser um serviço-escola, o SAG conta com um corpo de colaboradores majoritariamente composto por alunos de graduação do ensino superior, que buscam experiência profissional, não possui fins lucrativos e presta serviços de saúde à comunidade. Campos et al. (2015) destacam organizações com características similares (com o exemplo de Empresas Juniores) como necessitadas de treinamentos aos seus colaboradores em diferentes áreas, ressaltando os benefícios e aprimoramento das atividades desenvolvidas com treinamentos bem elaborados. Logo, pode-se dizer que a relevância e possibilidade de abrangência do processo de treinamento apresentado no presente capítulo, extrapola os limites do SAG, ou de um serviço-escola, podendo servir de base para planejamento de diferentes treinamentos, desde que haja uma adaptação cuidadosa e condizente com as peculiaridades de cada contexto.

É válido ressaltar que o SAG possui uma equipe de trabalho multidisciplinar, abrangendo colaboradores dos cursos de Psicologia, Biologia, Biomedicina, Farmácia e Medicina e da comunidade externa à universidade. Apesar de ser um ambiente de trabalho, o SAG ainda está inserido no contexto universitário, o que evidencia sua função de promover a aprendizagem de comportamentos relacionados a um serviço público de saúde, voltados para a atuação profissional. Logo, os colaboradores não se inserem no SAG completamente preparados para a realização de suas atribuições, mas vão aprendendo conforme suas participações em atividades, reuniões, estudos e afins.

Além disso, este serviço-escola possui frentes de ação com a finalidade de sistematizar e organizar determinadas tarefas e quais colaboradores serão designados para cumpri-

las. Consequentemente, o trabalho realizado é interligado e interdependente em diversos setores e processos, exigindo uma constante troca de informações e contato entre as diferentes frentes de ação e com os demais colaboradores.

Cada frente é coordenada por um gestor diferente, também discente de cursos do ensino superior. Muitas vezes, a pessoa encarregada do cargo de gestor pode carecer de uma visão global da organização, devido ao pouco ou nenhum contato prévio com o trabalho a ser executado, o que é fundamental para articular as funções das frentes que compõem o serviço. Ademais, é comum, também, os gestores apresentarem dificuldades na própria gestão de atividades e liderança da equipe, pela mesma razão. Entretanto, diferentemente dos assistentes e assessores que compõem cada frente de atuação e que podem receber auxílio, orientação e capacitação de outrem mais experientes na função ou do próprio gestor da frente, as funções de gestor são mais especializadas e complexas, o que pode dificultar, em muitos casos, ao novo gestor aprender e desenvolver os comportamentos esperados para o cargo somente por instruções do gestor antigo ou dos coordenadores docentes do SAG.

Planejamento do treinamento de gestores: considerações teóricas

Este trabalho foi embasado na literatura analítico-comportamental, uma abordagem psicológica que compreende a ação humana como comportamentos frutos da interação do fazer do indivíduo com seu ambiente. Ambiente compreendido tanto como aquilo que antecede o fazer do indivíduo quanto aquilo que passa a existir por meio de sua atuação (Kubo & Botomé, 2001). Dito isso, o treinamento aqui descrito foi elaborado com base na Programação de Condições para o Desenvolvimento de Comportamentos (PCDC), uma tecnologia comportamental derivada da Análise do Comportamento, que se utiliza de estratégias e ferramentas para propiciar o desenvolvimento de comportamentos, conjecturando-a como sendo mais eficaz no processo de ensino-aprendizagem, em comparação a muitos modelos tradicionais de ensino, focados em transmissão de conteúdos (Kubo & Botomé, 2001). As etapas desse treinamento foram planejadas de acordo com o contexto da organização, com atenção ao ambiente universitário dos gestores, às características de um serviço-escola e explorou uma perspectiva mais interativa sobre o processo ensino-aprendizagem.

O processo de ensino-aprendizagem é um fenômeno complexo, dadas as inúmeras relações que são estabelecidas entre os comportamentos de ensinar e aprender, os quais são comportamentos diferentes, apesar de relacionados. Enquanto ensinar se refere ao processo de produzir a aprendizagem, aprender é a mudança de comportamento provocada

pelo ensino (Henklain & Carmo, 2013). Resumidamente, aprender é a consequência do ensinar. Para desenvolver processos de aprender, existem diversas metodologias de ensino de diferentes áreas do conhecimento, ou seja, diversas formas de ensinar, contudo a efetividade de cada uma é discutível.

Devido a isso, analistas do comportamento sustentam que determinados princípios são importantes para tornar a aprendizagem mais efetiva. Dentre eles: a participação ativa do(a) aprendiz; arranjo de contingências de reforçamento, ou seja, reforçar imediatamente os comportamentos que se aproximam do(s) comportamento(s)-objetivo do programa de ensino; arranjo de contingências que permitam que o(a) aprendiz aprenda conforme seu próprio ritmo, de acordo com seu desempenho individual e não com o desempenho de um grupo de pessoas (Skinner, 1972).

Outra característica da visão analítico-comportamental sobre a relação ensino-aprendizagem é a oposição a modelos tradicionais e conteudistas de educação. Esses, muitas vezes, concebem o aluno como aquele que deverá absorver, passivamente, as informações que lhe forem expostas (Leão, 2020). Enfocam demasiadamente nos materiais didáticos e na reprodução de seus conteúdos, ao invés de promoverem o desenvolvimento da capacidade de o aprendiz transformar o conhecimento (conteúdos, informações, assuntos) em atuações concretas no ambiente em que deverão atuar (Botomé & Kubo, 2001). No caso das organizações, não se trata, por exemplo, de capacitar os gestores a falarem sobre como motivar equipes de trabalho, mas de torná-los aptos a, com base no conhecimento sobre motivação, serem capazes de identificar as razões pelas quais sua equipe está desmotivada, identificar estratégias de intervenção para aumentar o grau de motivação de sua equipe etc. Logo, ao compreender os processos de ensinar e aprender como comportamentos a serem modificados ao invés de conteúdos a serem simplesmente reproduzidos, o planejamento do ensino se torna mais adequado ao contexto no qual o aprendiz terá que atuar. Isso torna possível, também, avaliar o quão efetivo foi o processo, no sentido de desenvolver os comportamentos importantes para que os aprendizes lidem com as situações-problema que deram origem à necessidade do treinamento.

Conforme a Análise do Comportamento foi se consolidando como ciência, por meio de pesquisas e de transformação das descobertas em tecnologia para intervenção, diferentes tecnologias de ensino foram desenvolvidas tendo seus princípios como fundamento, entre elas a Programação de Condições para o Desenvolvimento de Comportamentos (PCDC). A PCDC é uma tecnologia de ensino que, diferente do foco nos materiais programados para a aprendizagem presente na instrução programada, confere “uma ênfase nos

processos comportamentais [...] que produzem as condições apropriadas para processos de aprendizagem” (Kienen, Kubo, & Botomé, 2013, p. 485). Apesar de suas diferenças metodológicas, essas diferentes tecnologias comportamentais possuem um ponto em comum: ensinar como “aprender a aprender” (Nale, 1998). Tendo isso como um norte, a PCDC possibilitou identificar que o primeiro passo de qualquer planejamento de ensino (ou capacitação) é a descoberta dos comportamentos que necessitam ser ensinados por meio de um programa de ensino (Botomé & Kubo, 2001), para que então seja possível construir programas de ensino, aplicá-los, avaliá-los e aperfeiçoá-los (Kienen, Kubo, & Botomé, 2013).

Dessa forma, os comportamentos a serem desenvolvidos pelos participantes de um treinamento com base na PCDC são delimitados com base na análise das necessidades sociais com as quais os aprendizes se deparam em seu contexto natural e para o qual necessitam desenvolver repertório comportamental para produzir transformações em sua realidade (Kienen et al., 2013). Com base nisso, é possível propor comportamentos-objetivo intermediários, os quais são pré-requisitos para atingir os comportamentos-objetivo finais (Cortegoso & Coser, 2011; Kubo & Botomé, 2011). Entende-se por comportamento-objetivo o que se pretende alcançar em determinada etapa de aprendizagem, com dada tecnologia de ensino, uma vez que

os objetivos se referem às aprendizagens a serem apresentadas pelos alunos e se essas aprendizagens se referem a comportamentos, essa pode ser considerada uma expressão mais precisa para nomear o que se pretende ensinar (Carvalho, Silva, Kienen, & Melo, 2014, p. 97).

A operacionalização desses critérios é o que torna o treinamento mais concreto e acurado em seu planejamento, aplicação e avaliação, uma vez que se pode visualizar com facilidade quais pontos necessitam ser alterados. Quando um treinamento tem suas propostas pautadas em termos vagos e imprecisos, sua efetividade é comprometida devido ao grau de incerteza ao mensurá-la.

Tratando do contexto organizacional, existem fatores a serem considerados ao se elaborar um treinamento. A *Organizational Behavior Management* (Gestão do Comportamento em Organizações) apresenta uma perspectiva comportamental para as questões envolvidas em uma organização, utilizando os princípios da Análise do Comportamento para analisar e intervir sobre a mesma (Mawhinney, 1992). A partir dessa proposta, o comportamento das pessoas dentro da organização deixa de ser examinado como fruto da personalidade de cada um ou de outras explicações internalistas e passa a ser visto como interações

entre comportamentos de diferentes colaboradores. Em outras palavras, o comportamento de um colaborador se torna ambiente do outro, adquirindo tanto uma função de antecedente quanto de consequente.

Dado esse caráter interativo do trabalho em organizações, isso pode subsidiar sua estruturação hierárquica em cargos de chefia e liderança, permitindo uma divisão de funções e atribuições. Parte das atribuições de quem ocupa os cargos de liderança seria, neste caso, fornecer condições para que os colaboradores executem seu trabalho, o que também impacta o próprio desempenho dos colaboradores (Silva & Mourão, 2015). Logo, o treinamento baseado em PCDC pode contribuir para o desenvolvimento de comportamentos requeridos dos líderes para que exerçam tal função de modo a produzirem resultados significativos para si, para seus liderados e para a própria organização.

A atuação dos líderes, conforme Duha (2007, p. 34), é de extrema importância para o funcionamento ótimo da organização e para a eficácia da equipe:

Sugere-se que o gestor, como representante organizacional, pode adotar uma série de práticas de liderança que levam a equipe a realizar exatamente o que a empresa quer. Isto é, o gestor é capaz de realizar uma série de intervenções junto a sua equipe de forma a levá-la a atender aos critérios de eficácia externa que normalmente são estabelecidos pela organização.

Devido a essa relevância da atuação dos líderes dentro da organização, é fundamental capacitá-los para lidar com as demandas e necessidades que, eventualmente, podem surgir dentro de seu ambiente de trabalho.

Tão importante quanto elaborar e aplicar programas de treinamento, é avaliar os efeitos desses. Kirkpatrick e Kirkpatrick (2009) apresentam justificativas para a realização desse procedimento, uma vez que é a avaliação que demonstra se o treinamento foi efetivo ou não e, se foi, em que medida o foi. Com base nessas informações, é possível reelaborar e/ou reorganizar técnicas, materiais, atividades, dias de treinamento e outras condições que influenciam nos resultados, a fim de aprimorar o programa como um todo. Outra justificativa apresentada pelos autores é a de economia de tempo e recursos: se o treinamento realizado não surtiu nenhum efeito relevante no repertório dos aprendizes, não há sentido em continuar investindo tempo e recursos para a efetivação desse.

Elaboração, Aplicação e Avaliação do Treinamento de Gestores

A partir da identificação da necessidade de treinamento de gestores do SAG-UEL, foi elaborado um programa de ensino para capacitar os gestores das frentes de ação a exercerem sua função de forma otimizada e saudável. O treinamento e sua execução, tratados

neste capítulo, foram elaborados como atividade de estágio curricular em Psicologia Organizacional na Universidade Estadual de Londrina (UEL), por Menegon, Marcolini e Kienen (2018; 2019). Objetivou-se que o material produzido pudesse atender as necessidades do serviço e, posteriormente, ser aperfeiçoado e reaplicado pela frente de Gestão de Pessoas (anteriormente nomeada de Processos Humanos), promovendo a autonomia da mesma para capacitar os gestores do SAG.

- **Etapa 1 - Identificação e decomposição de comportamentos**

Em primeiro lugar, foi investigado quais eram as necessidades sociais com as quais os gestores do SAG comumente lidavam no cotidiano de trabalho, por meio de entrevistas não-estruturadas com dois psicólogos, dois colaboradores da organização e análise de documentos do serviço, como o Manual do Colaborador. Em seguida, foi realizada revisão de literatura sobre comportamentos que caracterizam uma liderança eficiente e saudável, baseando-se nas dissertações de Silva (2017) e Machado (2017).

A partir dessas informações, o comportamento "gerir a frente de ação" foi selecionado como comportamento-objetivo final do treinamento, ou seja, o comportamento mais complexo e abrangente que os gestores do SAG deveriam desenvolver e aperfeiçoar com o treinamento. Dada a alta complexidade e abrangência do comportamento de "gerir a frente de ação", utilizou-se de um processo de decomposição comportamental. A decomposição comportamental consiste em identificar quais comportamentos pré-requisitos o indivíduo deve aprender para ser capaz de emitir o comportamento-objetivo final a ser ensinado.

Na Figura 1 é demonstrado um exemplo de decomposição comportamental, a partir de um comportamento menos complexo, a fim de ilustrar o procedimento de decomposição. Destaca-se que os comportamentos localizados mais à esquerda no diagrama, são mais complexos que os comportamentos localizados mais à direita. O comportamento de "dirigir um automóvel na cidade", é o comportamento objetivo-final, mais complexo e abrangente e sua decomposição resultou nos demais comportamentos à sua direita, que são pré-requisitos para apresentá-lo satisfatoriamente. Além disso, seguindo a mesma lógica, o 1º grau apresenta comportamentos mais complexos do que os do 3º grau de complexidade, que neste exemplo, são os mais simples.

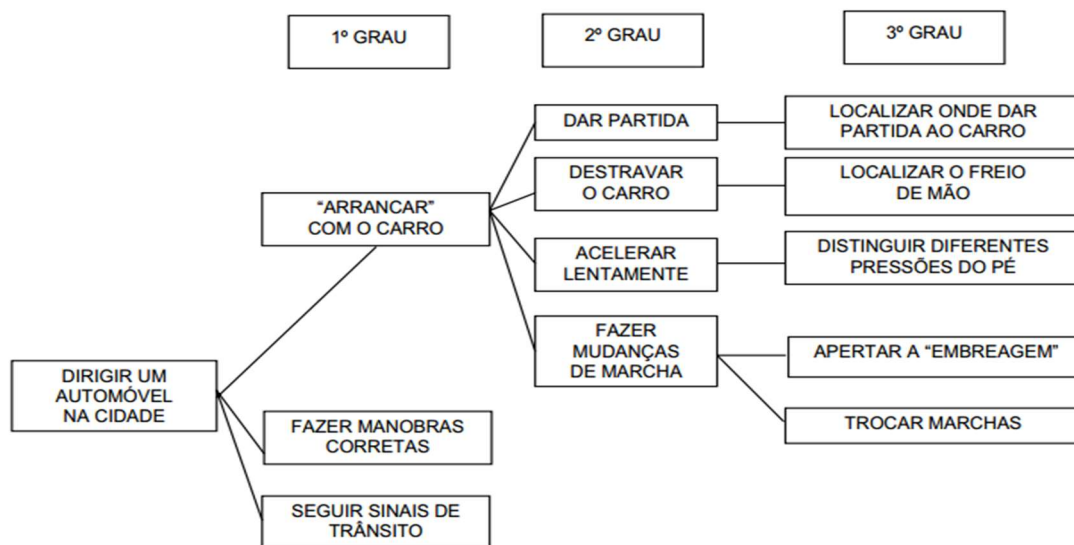


Figura 1: Decomposição parcial do comportamento de “dirigir um automóvel na cidade”. Fonte: Botomé (1996b *apud* Santos et al., 2009)

No treinamento tratado neste capítulo, o comportamento de “gerir a frente de ação” foi decomposto em comportamentos mais simples (pré-requisitos) a fim de elaborar um “mapa de ensino” dos comportamentos a serem aprendidos durante o treinamento, conforme sua complexidade. O processo de decomposição resultou em 46 comportamentos no total, em sua versão final. Vale ressaltar que esta etapa passou por modificações ao longo de sua elaboração, sendo necessário adicionar ou remover diferentes classes de comportamentos, de acordo com *feedbacks* recebidos da coordenação docente do SAG e dos próprios gestores do serviço. O resultado obtido, contendo os comportamentos relevantes a serem ensinados conforme seus graus de complexidade foram sistematizados por meio de um diagrama. A Figura 2 mostra parte deste diagrama, contendo os comportamentos mais complexos identificados:

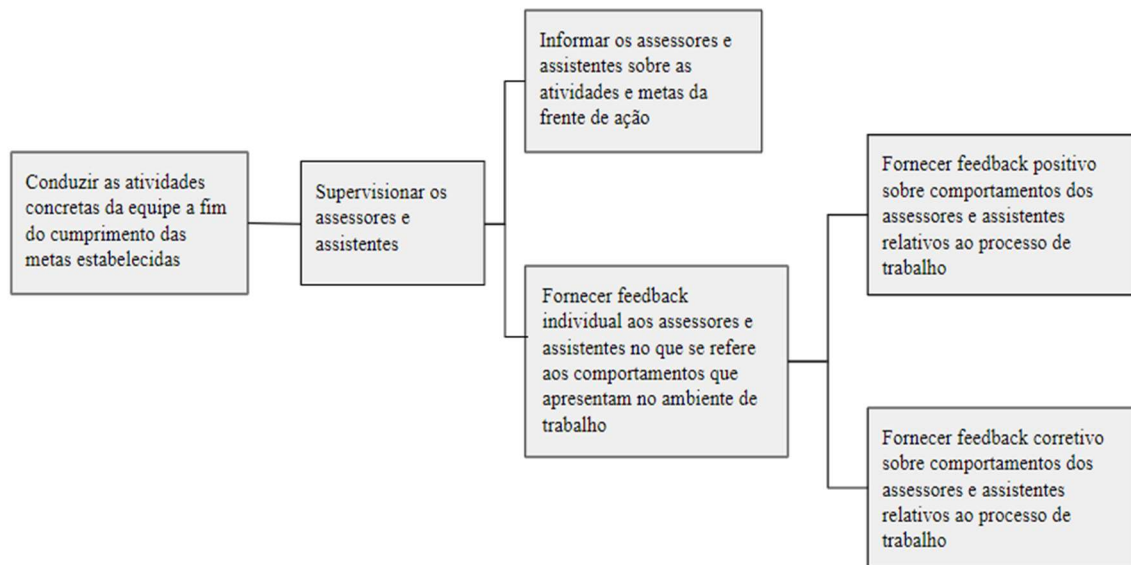


Figura 2: Decomposição parcial do comportamento de “gerir a frente de ação”, comportamento objetivo-final do treinamento de gestores do SAG. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

● Etapa 2 - Planejamento do treinamento

A partir do diagrama de decomposição de comportamentos resultante da etapa anterior, foram propostos, em sua versão final, quatro módulos para agrupar esses comportamentos de acordo com suas funções, organizando-os numa sequência de ensino. Os módulos foram: “Motivação dentro do Ambiente de Trabalho”, “Supervisão de Equipe”, “Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho” e “Comunicação no Ambiente Profissional”.

Com os módulos definidos, os comportamentos-objetivo contidos em cada um deles foram agrupados e dispostos em tabelas (Figura 3), as quais têm como objetivo ilustrar o planejamento sistemático do treinamento, facilitando sua posterior execução.

Essas tabelas foram projetadas levando-se em conta a carga horária disponível e a sequência de comportamentos a serem ensinados. A sequência foi definida de acordo com critérios de relevância (quais são mais importantes de serem aprendidos primeiro), complexidade (priorizar os menos complexos de início), possibilidade de aplicação pelos aprendizes em menor tempo (quais comportamentos seriam consequenciados rapidamente no contexto de trabalho) (Botomé, s/d) e também, levando-se em conta a relação dos gestores com os assessores e assistentes que era recente, uma vez que os gestores estavam assumindo essa função no período em que o treinamento foi realizado.

Além disso, a fim de compactar todas essas informações e, ainda, incluir carga horária prevista, condições de ensino, atividades a serem realizadas, recursos necessários para a realização destas atividades, respostas esperadas dos aprendizes e verificação da aprendizagem, foi utilizado um modelo de tabela adaptado de Cortegoso e Coser (2011).

Módulo 2 – Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho			Carga horária total: 1h05min	
Comportamentos-objetivo da aprendizagem: Manter relações sociais amistosas no ambiente de trabalho com os assistentes e assessores; Incentivar o diálogo e debate sobre ideias entre assessores e assistentes; Demonstrar confiança no trabalho dos assessores e assistentes; Propiciar condições no ambiente de trabalho para que assessores e assistentes confiem uns nos outros.			Padrão de desempenho esperado dos(as) participantes: ao final desta unidade, espera-se que os(as) participantes compreendam a efetividade da confiança nas relações entre membros da equipe e no ambiente de trabalho e que mantenham relações amistosas no ambiente de trabalho com os assessores e assistentes.	
Atividades previstas	Condições de aprendizagem		Respostas dos(as) participantes	Verificação da aprendizagem
	Condições de ensino	Recursos necessários		
Debate com a utilização da técnica GV-GO (45 minutos).	Organização dos participantes em dois grupos (que serão revezados), grupo observação e grupo verbalização para debater os temas propostos.	Espaço físico disponível reservado e com a capacidade de conter os participantes e capacitadores; Papel e caneta para anotações.	O grupo observação deve observar e registrar a postura dos participantes do grupo verbalização, que deve argumentar e se posicionar no debate de acordo as instruções recebidas	Observação direta por parte dos capacitadores que estarão presentes durante a atividade.
Discussão sobre os debates, com foco nos aspectos de confiabilidade no ambiente de trabalho (20 minutos).	Discussão da atividade anterior e exposição de dados por parte dos grupos observadores, apontando características das interações e aspectos a serem melhorados.	Espaço físico disponível reservado e com a capacidade de conter os participantes e capacitadores; Papel e caneta para anotações.	Exposição dos aspectos observados no debate, relacionar com pontos do trabalho em equipe no SAG.	Observação direta por parte dos capacitadores acerca dos pontos destacados e dos argumentos utilizados e feedback para os participantes.

Figura 3: Exemplo de tabela de ensino como parte do Módulo de “Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho”, com os comportamentos-objetivo selecionados para desenvolver parte do treinamento. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2018)

Posteriormente, antes da execução da capacitação, o programa de ensino foi examinado com um dos coordenadores da organização e a frente de Gestão de Pessoas. Nesta ocasião, foi solicitada, por parte da organização, a inclusão de comportamentos de “conversar assertivamente” no treinamento. Isso demonstra que o processo de construção de um treinamento é dinâmico e alterações podem ser feitas ao longo do seu desenvolvimento. O comportamento foi decomposto e agregado ao módulo anteriormente denominado de “Mediação de Conflitos”, o qual foi renomeado como “Comunicação no Ambiente Profissional”. A carga horária total foi estabelecida em doze horas, distribuídas em 3h por dia em quatro dias, durante quatro semanas, sendo as datas do treinamento selecionadas junto com os participantes.

Feito isso, para cada atividade do treinamento (presencial ou não presencial), foi planejada uma instrução programada (ver Figura 4) que continha um texto introdutório sobre o tema, os comportamentos-objetivo e uma lista de atividades que seriam realizadas. Além disso, foram elaboradas duas instruções programadas relativas aos módulos de

“Comunicação Assertiva no Ambiente de Trabalho” e “Supervisão de Equipe” que foram enviadas por e-mail para serem realizadas em casa.

Instrução 5
Supervisão de Equipe

Supervisionar as atividades de uma equipe é uma tarefa trabalhosa em diversos contextos. Isso se deve, em grande parte, aos diferentes processos envolvidos e às possíveis consequências que podem afetar não apenas a equipe de trabalho, mas a organização como um todo. Essas consequências podem ser tanto benéficas quanto prejudiciais e isso dependerá da atuação do(a) supervisor(a). Fornecer feedbacks orais e/ou escritos e informar com clareza as atividades a serem realizadas são tarefas [...] (texto introdutório sobre o tema)

Atividade 1: *Exposição oral sobre feedback.*
Será realizada uma apresentação com slides sobre feedbacks. Será abordado, principalmente, o conceito de feedback, os diferentes tipos de feedback, suas possíveis consequências e as situações e maneiras recomendadas/adequadas para utilizá-los [...]

Atividade 2: *Role play – praticando o fornecimento de feedback (uso opcional dos modelos, que serão explicados antes do início da atividade).*
Modelo 1: Feedback sanduíche;
Modelo 2: Comece, pare e continue.
Os capacitadores fornecerão situações do contexto de trabalho descrevendo as atividades realizadas por alguma personagem. Diante destas situações, dos conhecimentos prévios e dos conhecimentos adquiridos na atividade anterior, vocês terão que fornecer feedbacks de maneira adequada (tipo de feedback, momento de fornecê-lo, etc [...])

Atividade 3: *Escrita sobre quais as principais atividades e os objetivos das frentes de atuação.*
Nessa atividade os participantes deverão listar, usando de papel e lápis/caneta, as principais atividades e objetivos de sua frente de atuação, de acordo com seus conhecimentos na prática e baseados nos manuais do SAG [...]

Figura 4: Excerto de uma das instruções programadas utilizada no treinamento. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

- **Etapa 3 - Aplicação do treinamento**

O primeiro contato dos capacitadores com os gestores, para iniciar o treinamento, ocorreu por meio de uma apresentação do programa por e-mail e a proposta de uma atividade de familiarização e reflexão sobre a temática do primeiro encontro. Foi solicitado que os participantes assistissem a um breve vídeo, o qual foi enviado por e-mail, sobre comunicação assertiva e que pensassem em situações relativas ao tema para serem trabalhadas no primeiro dia de treinamento.

O treinamento ocorreu nos dias 21 de junho, 28 de junho, 15 de setembro e 22 de setembro de 2018, das 9h às 12h, conforme a disponibilidade dos participantes. Foi aplicado por dois capacitadores graduandos em Psicologia, recebendo auxílio de uma psicóloga no primeiro e no último dia, e sob supervisão de uma professora orientadora. Apenas no

segundo dia todos os nove participantes compareceram, sendo que seis pessoas compareceram no primeiro, sete no terceiro e cinco no último.

Os recursos mais utilizados foram exposições orais com o uso de apresentações em *slides* acerca dos temas, *role-plays* e discussões em grupo, já que essas atividades permitem que os participantes entrem em contato com contingências semelhantes às de seu ambiente de trabalho e aumentem o seu repertório comportamental, tanto encoberto (e.g., pensamentos e sentimentos) quanto público, para tomarem decisões e resolverem problemas.

Com base no limite de carga horária de 12h estabelecido para o treinamento, foi necessário selecionar apenas parte dos 46 comportamentos previstos, resultando em 26 comportamentos considerados mais relevantes para serem desenvolvidos pelos gestores. A Tabela 1 contém os comportamentos que foram inseridos no plano final de ensino, dispostos em seus respectivos módulos:

Tabela 1: Lista de comportamentos que foram eleitos como objetivos de ensino no treinamento de gestores, classificados por módulo. Fonte: adaptado de Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

Módulo	Comportamentos
Motivação dentro do Ambiente de Trabalho	Identificar a dedicação de cada um dos assessores e assistentes; Identificar como tornar as tarefas dos assessores e assistentes mais reforçadoras; Reforçar nos assessores e assistentes a responsabilidade em relação ao trabalho que executam; Reforçar comportamentos dos assessores e assistentes que são apropriados no processo de trabalho; Manter a motivação dos assessores e assistentes.
Supervisão de Equipe	Discriminar quais atividades são devidas ao gestor, assessores e assistentes; Informar os assessores e os assistentes sobre as atividades da frente; Informar os assessores e os assistentes sobre as metas e objetivos da frente; Fornecer feedback corretivo sobre comportamentos dos assessores e assistentes relativos aos processos de trabalho; Fornecer feedback positivo sobre comportamentos dos assessores e assistentes relativos aos processos de trabalho; Organizar por prioridade as atividades a serem realizadas; Acompanhar a realização das atividades delegadas a assessores e assistentes (comportamento redigido mais especificamente para entendimento neste capítulo).
	Assumir a iniciativa de estabelecer relações sociais com os assistentes e

Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho	assessores; Manter relações sociais amistosas com os assistentes e assessores; Mostrar-se disponível para atender assessores e assistentes; Propiciar um ambiente que permita aos assessores e assistentes sugerir suas ideias sem serem punidos; Incentivar o diálogo e debate sobre ideias entre assessores e assistentes; Demonstrar confiança no trabalho dos assessores e assistentes.
Comunicação no Ambiente Profissional	Conversar assertivamente com os superiores; Conversar assertivamente com os colegas de trabalho; Identificar as informações que necessitam ser expostas; Identificar o momento adequado para conversar; Discriminar entre falas assertivas, falas passivas e falas agressivas; Identificar emoções que podem dificultar a exposição de informações; Avaliar a gravidade de conflitos na frente de ação a partir de informações coletadas (comportamento redigido mais especificamente para entendimento neste capítulo); Aplicar procedimentos de intervenção sobre os conflitos.

● Etapa 4 - Avaliação do treinamento

Foi produzido um questionário por meio dos formulários do Google, a ser respondido individualmente por cada gestor, com a finalidade de avaliar, com base na percepção dos participantes, o grau de desenvolvimento de cada comportamento-objetivo do programa de treinamento. Tal avaliação foi feita antes e após o treinamento. O instrumento foi desenvolvido com base na *Phrase completion scale*, uma escala psicométrica que vai de 0 a 10 pontos, sendo 0 “sinto-me completamente inapto” e 10 “sinto-me completamente apto” - no caso, frente aos comportamentos, descritos como afirmações, relacionados à liderança, os quais foram agrupados conforme os módulos estabelecidos.

Ao fim do treinamento (pós-teste), cada gestor respondeu novamente o mesmo questionário utilizado no pré-teste. Assim, a avaliação do treinamento teve como base o autorrelato dos participantes e a comparação de seus repertórios de entrada (pré-treinamento) e repertórios de saída (pós-treinamento).

Questionário

A seguir será apresentado um conjunto de questões relacionadas à habilidade de liderança. Tais questões envolvem 4 categorias: Motivação; Supervisão das atividades; Confiança e Comunicação no ambiente profissional.

Para cada item haverá uma escala de 0 a 10, onde você marcará o quanto se considera apto para realizar as ações indicadas, sendo 0 "Sinto-me totalmente inapto" e 10 "Sinto-me totalmente apto". Por gentileza, responda conforme acredita que seja seu nível de aptidão frente a cada comportamento.

Motivação

4. Identificar a dedicação de cada um dos assessores e assistentes.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sinto-me totalmente inapto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Sinto-me totalmente apto

Figura 5: Excerto do questionário sobre comportamentos relacionados à liderança utilizado como pré-teste e pós-teste. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

Resultados do treinamento

As médias de desempenho do grupo (MDG) nos módulos do treinamento, comparando-se pré-teste e pós-teste em uma escala de 10 pontos foram: (1) no módulo de Motivação dentro do Ambiente de Trabalho (Figura 6), a MDG do pré-teste foi de 6,54 e de 8,37 no pós-teste; (2) no módulo de Supervisão de Equipe (Figura 7) (3), a MDG passou de 6,96 no pré-teste para 9,17 no pós-teste. Já no módulo de (3) Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho (Figura 8), a MDG no pré-teste foi de 8,33 e a do pós-teste foi de 9,46. Por fim, a pontuação do pré-teste no módulo de (4) Comunicação no Ambiente Profissional (Figura 9) foi de 7,02 pontos, enquanto a do pós-teste foi de 8,53.

Conforme esses dados, observou-se que o desempenho dos participantes nos módulos de Supervisão e Comunicação apresentou aumentos maiores de desempenho, se comparados aos módulos referentes à Motivação e à Confiabilidade. Ressalta-se que esses dados foram obtidos com base nos repertórios de entrada e de saída de sete dos nove participantes do treinamento, já que dois participantes não responderam ao pré-teste (P3 e P4).

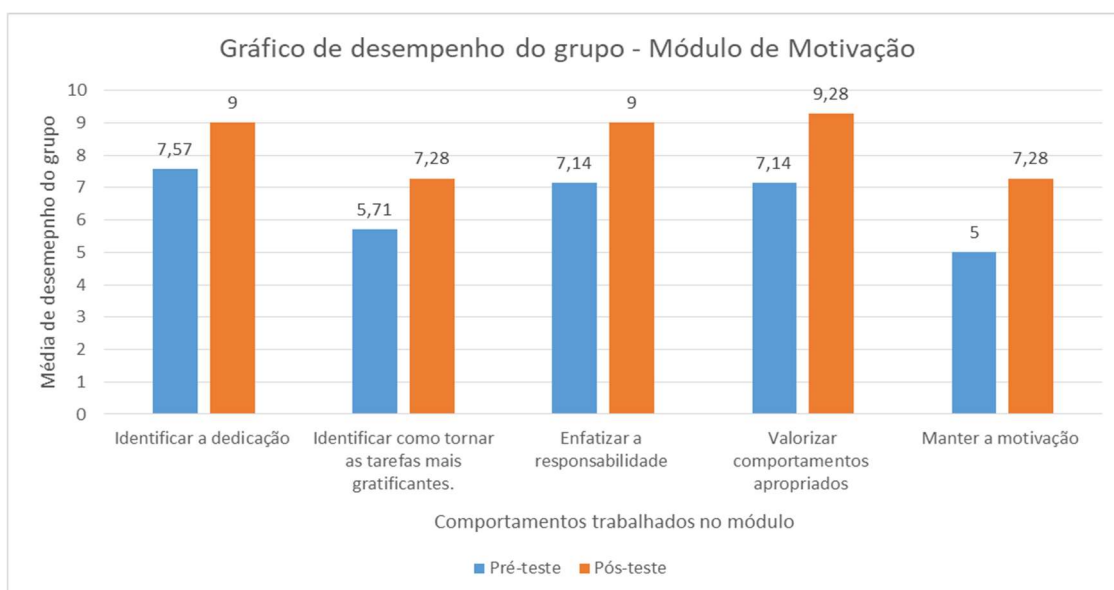


Figura 6: Gráfico com a média de desempenho do grupo no módulo de Motivação dentro do Ambiente de Trabalho. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

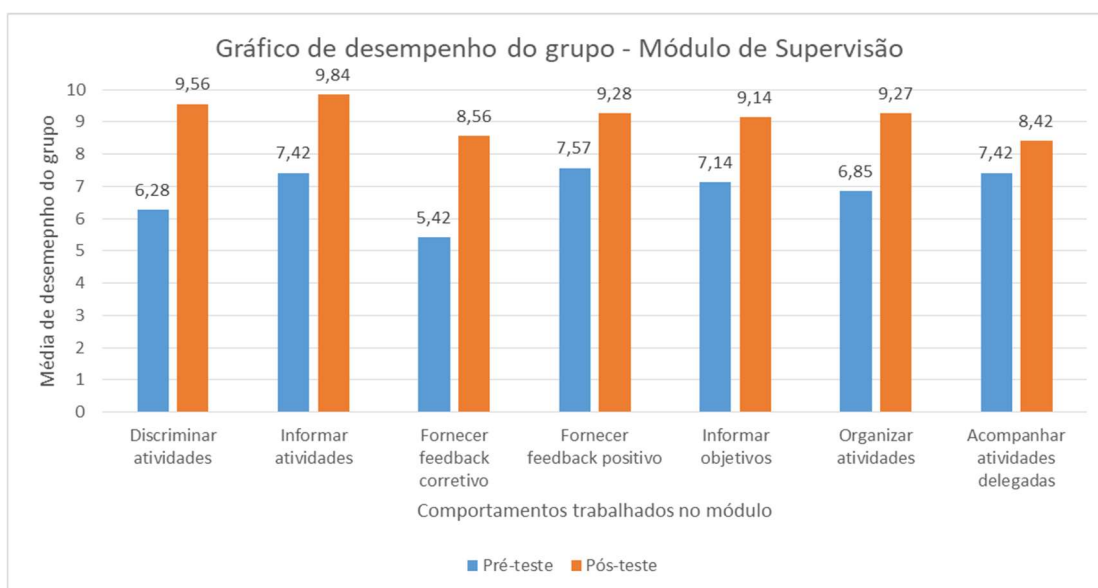


Figura 7: Gráfico com a média de desempenho do grupo no módulo de Supervisão de Equipe. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

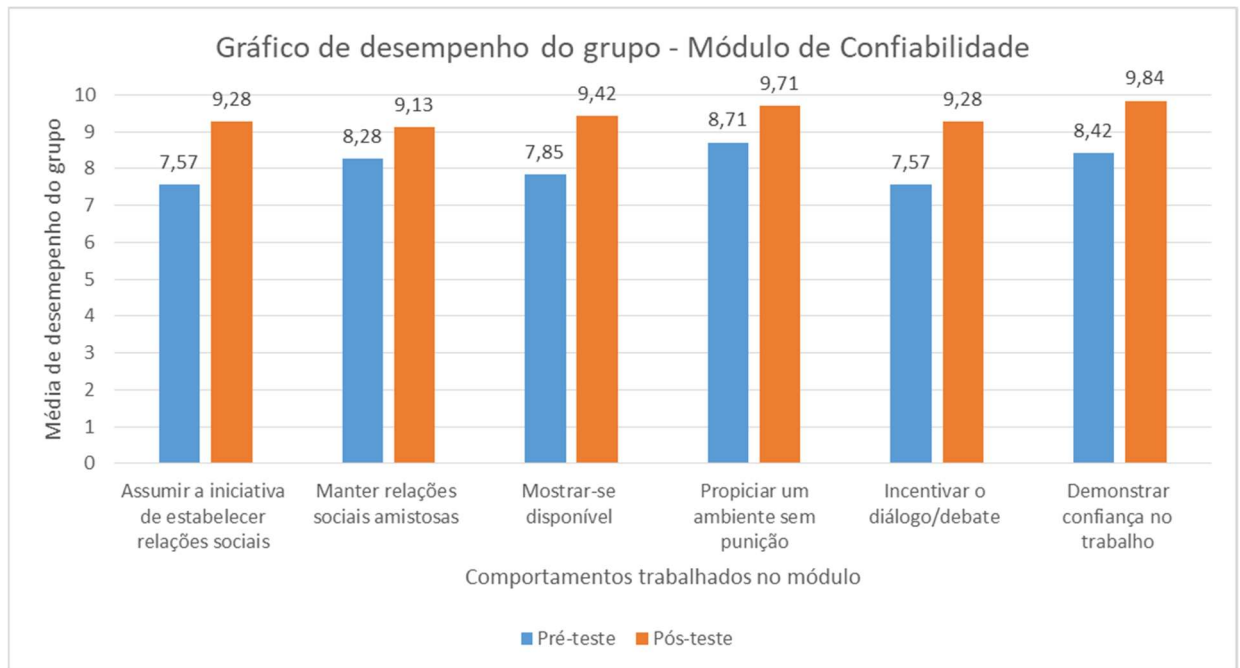


Figura 8: Gráfico com a média de desempenho do grupo no módulo de Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

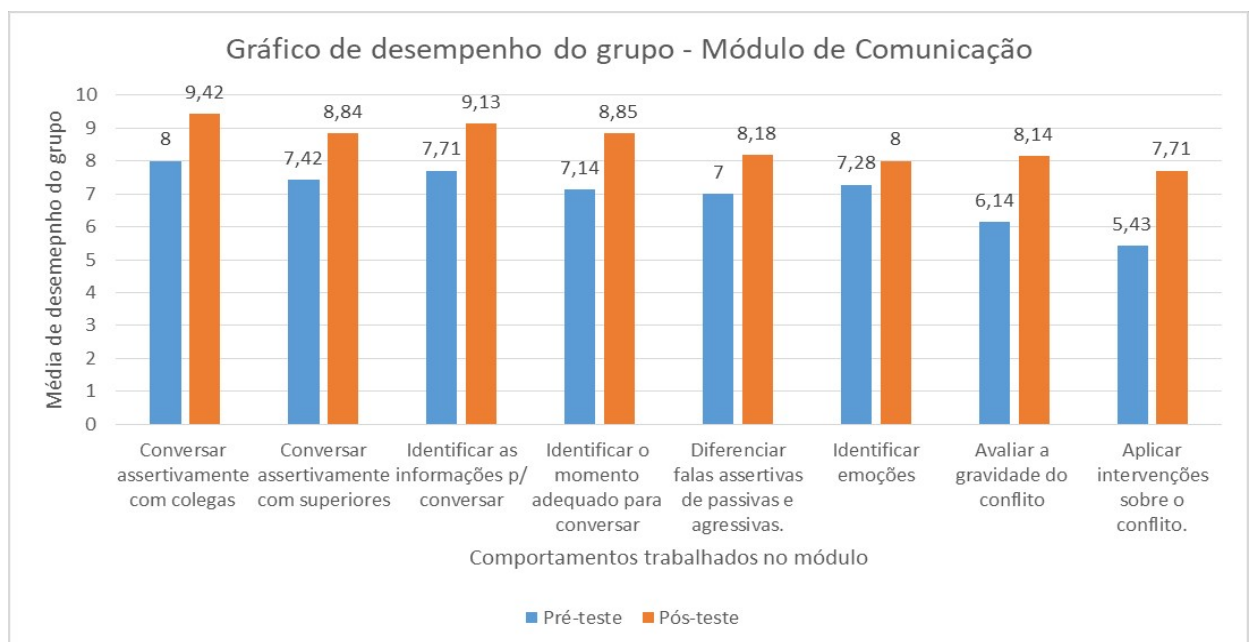


Figura 9: Gráfico com a média de desempenho do grupo no módulo de Comunicação no Ambiente Profissional. Fonte: Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

A MDG nos dá um panorama geral sobre a percepção dos colaboradores acerca do desenvolvimento de seus comportamentos, por isso, foi apresentada e focada neste capítulo. Porém, diante de uma perspectiva analítico - comportamental, é essencial, também, avaliar o desempenho dos sujeitos individualmente. Portanto, cabe dizer, que para o trabalho realizado em estágio, foi mensurado e avaliado o desempenho de cada participante individualmente, utilizando-se da comparação entre repertório de entrada e de saída, a fim de aprofundar a análise de dados e permitir uma devolutiva mais acurada ao SAG.

Além disso, é necessário pontuar alguns aspectos que permearam os resultados do treinamento. Um deles foi que alguns participantes apresentaram uma melhora no desempenho um pouco menor que os demais, todavia os mesmos atribuíram a si mesmos pontuações mais altas no pré-teste, logo, a margem de progressão de desempenho era mais restrita. Foi possível observar também que houve alguns comportamentos em que esses participantes não apresentaram melhora, com base em sua percepção, ou até avaliaram seu desempenho como inferior após o treinamento. Uma hipótese para isso é o fato de que os colaboradores, ao participarem do treinamento, tornaram-se mais conscientes acerca da complexidade que envolve certos comportamentos relativos à gestão. Em contraponto, também houve comportamentos em que os participantes apresentaram um baixo desempenho, entretanto, praticamente dobraram sua pontuação após a capacitação, como “Fornecer feedback corretivo sobre comportamentos dos assessores e assistentes relativos aos processos de trabalho” (Figura 7), em que a MDG passou de 5,42 pontos no pré-teste para 8,56 pontos no pós-teste.

Outro fator que pode ter afetado os resultados foi a ausência de alguns participantes em diferentes dias do treinamento. Apenas no 2º dia, em que foram trabalhados parte do Módulo 1 (Comunicação no ambiente de trabalho - comportamentos voltados à mediação de conflitos) e o Módulo 2 (Confiabilidade no ambiente de trabalho), todos os gestores compareceram. No 1º dia, em que os capacitadores apresentaram a formulação, o funcionamento e objetivos da capacitação e em que foi trabalhada a parte do Módulo 1 (Comunicação no ambiente de trabalho) relativa à comunicação assertiva, seis dos nove participantes compareceram (P1, P2, P3, P4, P5 e P8). No 3º dia de capacitação, em que foi trabalhado o Módulo 3 (Supervisão de equipe), sete dos nove participantes compareceram (P1, P2, P3, P4, P5, P7 e P8). Já no 4º e último dia de capacitação, em que o Módulo 3 (Supervisão de equipe) foi finalizado e em que foi trabalhado o Módulo 4 (Motivação dentro do ambiente de trabalho), cinco dos nove participantes compareceram (P1, P2, P4, P7 e P9). Des-

taca-se que apenas três dos nove participantes estiveram presentes em todos os dias de treinamento (P1, P2 e P4). Essas faltas podem ter ocorrido por conta do dia da semana selecionado para os encontros, que aconteceram aos sábados de manhã, o único horário disponível em comum entre todos participantes e os capacitadores. Esse fator pode ter sobrecarregado alguns participantes e dificultado a adesão de participantes residentes em outras cidades.

Ademais, é possível que o intervalo de tempo entre os dias do treinamento tenha influenciado também, sendo que os dois primeiros encontros aconteceram em semanas consecutivas. Em seguida, houve um intervalo de cerca de dois meses até que o terceiro e o quarto encontro ocorressem (também em semanas consecutivas). Isso demonstra que, possivelmente, definir as datas com maior antecedência e estipular um espaçamento quinzenal entre os encontros poderia resultar em uma maior adesão por parte dos participantes, além de permitir um tempo maior para a realização das atividades enviadas para casa.

Considerações Finais

Elaborar treinamentos é uma tarefa laboriosa, principalmente ao considerar também sua efetividade: envolve um grande investimento de tempo, energia, até de recursos, para que se atinja seu objetivo, a mudança comportamental significativa e duradoura dos indivíduos treinados. Apesar do foco deste capítulo ter sido no contexto organizacional, o qual tem suas especificidades, tratar sobre treinamentos ainda é tratar sobre aprendizagem. Em outros ambientes, como uma escola, um professor em sua aula também está treinando seus alunos ao ensiná-los sobre conhecimentos científicos, como aplicá-los e a razão de serem tão importantes. Por isso, pode-se dizer que treinamentos são de extrema importância social e sua elaboração e fundamentação, são etapas primordiais do processo, para se conseguir os objetivos desejados.

As contribuições da Análise do Comportamento se dão nesse sentido, trazendo uma visão operacional e científica sobre o tema, que permite identificar se todo o investimento feito para que o treinamento ocorresse foi válido, contrapondo outros métodos, que se apoiam apenas em suposições e inferências vagas sobre o processo. O uso da PCDC para a elaboração de um programa de treinamento se mostrou uma alternativa confiável, adaptável a diferentes contextos e capaz de produzir bons resultados, dado um planejamento meticuloso e acurado com base no ambiente e nos aprendizes em questão. Ressalta-se também, a importância de investir na avaliação do treinamento, especialmente, realizando

avaliações mais diretas dos efeitos do treinamento sobre o ambiente, não focadas apenas em autorrelato dos participantes.

Foram encontradas dificuldades ao longo dos processos de elaboração e aplicação do treinamento para gestores do SAG, que também podem ocorrer em outros casos. Quanto à elaboração, há um grande dispêndio de energia requerido, devido à característica dinâmica de se elaborar um treinamento, com diversas mudanças e ajustes ao longo do processo. Em relação à aplicação do treinamento, surgiram dificuldades relativas à logística de programação, dadas as peculiaridades do contexto do SAG, como: encontrar dias de disponibilidade comum a todos os gestores (discentes de diferentes cursos), estrutura física e materiais disponíveis para uso, faltas de participantes, trocas de gestores ao longo do processo. Todas essas dificuldades podem afetar a avaliação e os resultados de um treinamento. Porém, uma estrutura bem embasada teórica e empiricamente, permite uma avaliação precisa e aponta, com maior clareza, para novas modificações que precisam ser feitas após a aplicação do treinamento.

Referências

- Botomé, S. P. (s/d). *Sequenciar comportamentos de um conjunto para ensiná-los de maneira gradativa: alguns critérios*. Texto não publicado.
- Botomé, S.P. (2001) A noção de comportamento. In H. P. M. Feltes & U. Zilles (orgs) *Filosofia: Diálogo de Horizontes* (pp. 687-708). Caxias do Sul: EDUCS, Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Campos, E. B. D., Abbad, G. D. S., Macedo, A. G. A. P. S., & Silva, N. P. (2015). Necessidades de treinamento: uma proposta de avaliação estratégica no contexto de empresas juniores brasileiras. *RAM. Revista de Administração Mackenzie*, 16(6), 126-158.
- Carvalho, G. S. (2015). *“Estabelecer objetivos de ensino”: um programa de ensino para capacitar futuros professores*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Londrina). Recuperado de <http://www.uel.br/pos/pgac/wp-content/uploads/2015/12/“Estabelecer-objetivos-de-ensino”-um-programa-de-ensino-para-capacitar-futuros-professores.pdf>
- Cortegoso, A. L., & Coser, D.S. (2011). *Elaboração de Programas de Ensino: Material autoinstrutivo*. São Carlos, EdUFSCar.
- Freire, P. (1996). *Pedagogia da Autonomia: Saberes necessários à prática educativa* (25^a ed). São Paulo: Paz e Terra.

- Gonçalves, V. M. (2015). *Avaliação da eficiência de um programa de ensino para capacitar estudantes de graduação em Psicologia a “definir variáveis relacionadas a processos comportamentais”*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Londrina). Recuperado de <http://www.uel.br/pos/pgac/wp-content/uploads/2015/10/Avaliação-da-eficiência-de-um-programa-de-ensino-para-capacitar-estudantes-de-graduação-em-Psicologia-a-“definir-variáveis-relacionadas-a-processos-comportamentais.pdf>
- Henklain, M. H. O., & Carmo, J. D. S. (2013). *Contribuições da análise do comportamento à educação: um convite ao diálogo*. Cadernos de Pesquisa, 43(149), 704-723.
- Kubo, O. & Botomé, S. P. (2001). *Ensino-Aprendizagem: Uma interação entre dois processos comportamentais*. Interação em Psicologia, (5), 123-132. Retirado de <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3321/2665>.
- Leão, D. M. M. (1999). *Paradigmas Contemporâneos de Educação: Escola Tradicional e Escola Construtivista*. Cadernos de Pesquisa, (107), 187-206. Retirado de <https://www.scielo.br/pdf/cp/n107/n107a08.pdf>
- Mawhinney, T. C. (1992). *Total quality management and Organizational Behavior Management: an integration for continual improvement*. Journal of Applied Behavior Analysis, 25(3), 525-543.
- Menegon, G. S., Marcolini, J. V. P., & Kienen, N. (2018). *Planejamento da Capacitação dos gestores de frentes do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina*. Relatório de estágio, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.
- Menegon, G. S., Marcolini, J. V. P., & Kienen, N. (2019). *Capacitação dos gestores do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina*. Relatório de estágio, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.
- Nale, N. (1998). *Programação de Ensino no Brasil. O Papel de Carolina Bori*. Psicologia USP, 9(1), 275-301. DOI: <https://doi.org/10.1590/psicousp.v9i1.107804>.
- Sampaio, A. A. S., Azevedo, F. H. B. D., Cardoso, L. R. D., Lima, C. D., Pereira, M. B. R., & Andery, M. A. P. A. (2008). *Uma introdução aos delineamentos experimentais de sujeito único*. Interação em Psicologia, 12(1), p. 151-164. Retirado de <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/viewFile/9537/9218>.
- Santos, G. C. V., Kienen, N., Vicili, J., Botomé, S. P., & Kubo, O. M. (2009). “Habilidades” e “Competências” a Desenvolver na Capacitação de Psicólogos: Uma Contribuição da Análise do Comportamento para o Exame das Diretrizes Curriculares.

- Interação em Psicologia, 13(1), 131-145. Recuperado de <http://doi.org/10.5380/psi.v13i1.12279>.
- Silva, N. S. O. da S. & Mourão, L. (2015). *A influência dos estilos de liderança sobre os resultados de treinamento*. Estudos e Pesquisas em Psicologia. 15, (1). 260-283. Retirado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v15n1/v15n1a15.pdf>
- Silva, N. L. F. (2017). *Classes de Comportamentos Constituintes da Classe Geral “Mediar Conflitos de Trabalho no Contexto Organizacional”*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual de Londrina). Recuperado de [http://www.uel.br/pos/pgac/wp-content/uploads/2017/06/Classes-de-Comportamentos-Constituintes-da-Classe-Geral-Mediar-Conflitos-de-Trabalho-no-Contexto-Organizacional](http://www.uel.br/pos/pgac/wp-content/uploads/2017/06/Classes-de-Comportamentos-Constituintes-da-Classe-Geral-Mediar-Conflitos-de-Trabalho-no-Contexto-Organizacional.pdf).pdf
- Skinner, B. F. (1972). *Tecnologia do ensino*. Tradução de Rodolpho Azzi. São Paulo: Herder, Edusp, 1972 [1968].

6

Cultura de feedback: práticas para sua idealização e implementação no SAG

Nathalia Denardo

Iara Guimarães

O presente capítulo tem por objetivo discorrer o conceito de feedback existente na literatura, descrever o caminho percorrido pela frente de Gestão de Pessoas na implementação da cultura de feedback no Serviço de Aconselhamento Genético e apresentar observações e reflexões realizadas durante o processo de implementação da cultura.

Conceitualizando “Feedback”

Em sua tradução literal, o termo feedback significa “retroalimentação” e foi inicialmente utilizado pela NASA na época em que os foguetes não eram tripulados. Após o lançamento dos foguetes, eram emitidos ao longo de sua trajetória, sinais para a NASA que, por sua vez, interpretava esse sinal e o devolvia para o foguete redirecionando-o para chegar até um alvo, como por exemplo um satélite. Esse processo de devolver o sinal para reorientar o caminho do foguete a fim de que o mesmo cumpra o objetivo de chegar até a lua passou a ser chamado de feedback (Ramos & Couto, 2016).

Nesse sentido, o termo feedback também passou a ser muito utilizado nos ambientes corporativos, principalmente após o final do século XX, quando ocorreram diversas mudanças no modelo de gestão das organizações, valorizando cada vez mais o capital humano, assim evidenciando as práticas de feedback. Segundo Moreira (2009), a palavra feedback se refere ao processo de fornecer dados para que outra pessoa ou outro grupo possa melhorar seu desempenho e alcançar os objetivos da empresa.

De acordo com os autores Moreira (2009) e Missel (2012), a prática do feedback produz efeitos positivos em diversos aspectos, uma vez que o feedback pode ser utilizado não só para melhorar o desenvolvimento do indivíduo, mas também para auxiliar o relacionamento entre os colaboradores, criando um ambiente onde as pessoas prezam por uma comunicação assertiva e transparente aumentando a probabilidade da equipe cumprir suas metas de forma conjunta e eficiente.

Além disso, segundo Leme (2015), o feedback auxilia a direcionar o trabalho, as pessoas e os processos para que estejam focados nos pontos fundamentais das organiza-

ções: a missão (razão de ser da empresa), a visão (responsável por nortear a organização quanto aos objetivos futuros) e os valores (identificados nos princípios que guiam a vida da empresa).

Apesar do fato de que este termo nasceu e engatinhou dentro de contextos organizacionais, hoje é um termo amplamente utilizado nas relações interpessoais e em outras áreas da psicologia que não a do trabalho, como por exemplo, a área clínica. Como ambientes organizacionais podem também ser permeados por relações de afeto, o comportamento de fornecer feedback acaba tornando-se, em vários contextos, um comportamento transpassado não só por posicionamentos profissionais, mas também por sentimentos e pensamentos que dizem respeito à subjetividade de cada indivíduo que colabora com a organização.

Atualmente, o termo feedback pode ter, em contextos organizacionais, a conotação pragmática de direcionar o trabalho, como já mencionado que foi definido por Leme (2015). Mas, em muitos momentos, é compreensível que o feedback acabe sendo atravessado por afetos entre as pessoas colaboradoras da organização, assim como ele é atravessado por afetos em vários outros tipos de relações interpessoais.

Apesar da origem desse termo ter um significado um tanto pragmático e objetivo, quando ele se torna próprio de relações humanas, passamos a usá-lo para categorizar falas que são feitas entre pessoas. Descrevemos determinados tipos de falas como feedbacks. Mesmo que em ambientes de trabalho, ainda sim estamos falando de relações humanas, o que faz com que os feedbacks não tenham apenas a função de “direcionar trabalhos”, mas também outros objetivos que dizem respeito à complexidade das relações e a forma como as pessoas se comportam em relação umas às outras.

De modo mais abrangente e atual, talvez possamos utilizar o termo feedback para designar diversos tipos de discursos que estejam relacionados com a expressão de sentimentos e pensamentos a respeito de falas ou ações de outras pessoas. Dar um feedback tem a ver com uma pessoa “x” explicando para uma pessoa “y” o que o comportamento da “y” gerou na “x”, ou o que o comportamento da “y” gerou em seu ambiente, em seu trabalho ou até mesmo em outras pessoas. O fato de que um feedback pode ser permeado por um afeto ou por uma subjetividade não precisa ser visto como negativo. É importante reconhecer que os indivíduos que compõem uma organização têm afetos uns em relação aos outros e tem subjetividades, e isso não precisa ser ignorado ou reprimido pelas pessoas em posições de maior poder na organização e nem pelos próprios funcionários. Esses

afetos e individualidades devem ser bem trabalhados e bem aceitos tanto pela pessoa que faz o feedback como pela pessoa que o recebe.

Retornando para os feedbacks que acontecem em contextos organizacionais, a literatura coloca que existem diversos tipos de feedbacks. Neste capítulo serão abordados três deles, usando a definição de Willians (2005), e partindo sempre da premissa de que esses feedbacks podem ser transpassados pela subjetividade dos membros da organização. Foram conceitualizadas com os colaboradores do Serviço de Aconselhamento Genético as seguintes formas de feedback:

Feedback positivo: Seu objetivo é consequenciar o comportamento de forma positiva para aumentar a probabilidade de que ele se repita. Essa ideia está intimamente relacionada ao conceito de reforçamento positivo de Skinner (2006), que diz que “um reforçador positivo fortalece qualquer comportamento que o produza”, ou seja, se um membro da organização emite um comportamento adequado, fazendo um bom trabalho, e ocasiona um feedback positivo, a chance deste bom trabalho se repetir, é maior. Para isso, esse feedback deve ser aplicado continuamente, mesmo que a pessoa já apresente o comportamento esperado, pois isso fará com que ela esteja sempre motivada a agir adequadamente, uma vez que tem seu investimento reconhecido pelos companheiros de trabalho.

Feedback corretivo: Tem a função de alterar um comportamento, ou seja, quando uma pessoa apresenta atitudes que não são apropriadas, deve-se fornecer um feedback descrevendo o comportamento inadequado e suas consequências para a equipe, além de apresentar uma proposta de melhoria, falando sempre de forma cuidadosa e assertiva, minimizando as chances de a pessoa se sentir ofendida, para assim mostrar a ela que existem outras formas mais adequadas de se comportar em determinada situação. É considerado o tipo de feedback mais complexo, portanto mais difícil de ser dado.

Feedback ofensivo: É um feedback não construtivo que não leva correções ou ensinamentos. Desmotiva e geralmente gera conflitos entre as pessoas. Este tipo de feedback deve ser evitado.

Para identificar qual tipo de feedback deve ser utilizado e como fornecê-lo adequadamente, é válido primeiro avaliar o comportamento da pessoa no sentido de identificar se foi adequado à situação. Caso não tenha sido, é necessário demonstrar como ela deveria ter se comportado e como pode agir de forma diferente dali em diante.

Quando pensamos no feedback positivo, este pode vir de forma verbal, ou seja, falada ou escrita. Mas podem existir várias outras maneiras, dentro de um contexto organizacional, de reforçar positivamente os comportamentos adequados dos colaboradores de

uma organização. Estratégias como prêmios, presentes e até mesmo bonificações financeiras ou dias de folga podem ter um enorme valor reforçador para o funcionário. Sentir-se reconhecido e ter seu esforço validado pelos colegas e pelos superiores dentro da empresa é importantíssimo para o bem estar do trabalhador e para que este se sinta motivado a continuar investindo esforços nas atividades de trabalho. Isso faz com o que o estabelecimento de uma cultura de feedback em contextos organizacionais seja altamente relevante.

Voltando para as formas verbais de se realizar feedbacks, pode-se colocar que segundo Pontes (2010), preparar a pessoa que fornece feedbacks é importante para favorecer uma comunicação mais eficiente, concreta e direta a respeito do desempenho do colaborador, portanto, deve-se levar em consideração algumas indicações durante a etapa de preparação. A pessoa que irá fornecer o feedback precisa estar sensível às seguintes questões:

- a) Analisar os desacertos de desempenho do liderado, bem como seus pontos fortes e fracos;
- b) Observar o desempenho do funcionário e averiguar se seus comportamentos contribuíram ou não para o seu próprio desenvolvimento e da empresa;
- c) Fazer uma comparação entre as convenções estabelecidas pela organização e as do colaborador;
- d) Dar exemplos relevantes e construtivos de mudanças durante o momento do diálogo;
- e) Investigar possíveis fatores que podem ter prejudicado ou auxiliado no desenvolvimento daquele indivíduo e compartilhá-los com ele;
- f) Verificar o nível técnico do profissional, a competência para o trabalho destinado a ele, o treinamento que lhe foi oferecido, os relacionamentos interpessoais construídos por ele, a proatividade e outros aspectos cruciais para o desempenho do empregado em sua função;
- g) Discutir o futuro do colaborador na organização.

Habilidade de Comunicação

Oferecer ou receber um feedback vai muito além do falar ou do ouvir, as pessoas envolvidas devem estar sensíveis não só à fala, mas à expressão do outro, pois um feedback feito sem assertividade e que deixa brechas para más interpretações pode ocasionar situações de conflitos desagradáveis entre trabalhadores, prejudicando o relacionamento interpessoal e o desempenho profissional e pessoal no local de trabalho.

O feedback ofensivo, por exemplo, definido por Willians (2015) e citado anteriormente, claramente não é o modelo ideal de feedback. Mas é válido pensar que pessoas com habilidades de comunicação prejudicadas, como pessoas não assertivas, por exemplo, estão mais propensas a fazê-los. E levando em consideração o fato de que feedbacks podem ser atravessados por emoções, o feedback ofensivo pode acontecer em momentos em que os indivíduos estão sob controle de alguma emoção desagradável, como a raiva.

Para falar de assertividade, vale destacar que esta vem sendo definida de várias formas ao longo da história por diversos autores, mas pode ser vista, de acordo com Del Prette e Del Prette (2003) como uma habilidade social que está ligada ao comportamento de respeitar direitos do outro e de demandar os seus próprios, o que é importante dentro do ambiente organizacional. O processo de pensar assertivamente é um processo que implica uma compreensão de relações interpessoais e da vida social, agir de forma assertiva pode não trazer os resultados esperados, inclusive ao fazer feedbacks, afinal, não existe garantia de que uma comunicação será funcional, porém, agir assertivamente ainda é a melhor opção em relação à passividade ou à agressividade.

Assertividade envolve fazer ao outro aquilo que eu gostaria que fosse feito a mim, como por exemplo, respeitar a opinião do outro, ser uma escuta não punitiva, oferecer ajuda quando necessário. Isso envolve até mesmo o comportamento de desculpar falhas do outro, o que é necessário em trabalhos que envolvem equipes. Vale destacar que alcançar o objetivo da comunicação é importante, mas sentir-se satisfeito com o seu próprio desempenho ao comunicar algo tem também grande relevância (DEL PRETTE E DEL PRETTE, 2003).

Como destacamos anteriormente, é difícil que o feedback tenha um viés estritamente pragmático e funcional, pois a subjetividade também acaba fazendo parte dele. Por exemplo, Del Prette e Del Prette (2003) falam sobre o desculpar falhas e o sentir-se satisfeito com seu próprio desempenho, mas: o que é uma falha para mim? É importante para mim que eu seja empático e cuidadoso na minha comunicação com o outro? Para mim, qual seria o desempenho ideal? Como eu encaro quando o meu desempenho ou o do outro estão fora do ideal para mim? Questionamentos como esses dizem respeito a individualidade de cada trabalhador.

Vale destacar que para propiciar que esses feedbacks sejam realizados da forma mais efetiva e assertiva possível, alguns recursos podem ser de grande ajuda: treinamentos e capacitações são alguns deles, desde que tenham como objetivo ensinar a forma mais adequada possível de oferecer feedback, além de ensinar que uma boa comunicação é feita

de forma não violenta, com veracidade e objetividade, com cuidado em relação aos valores éticos e morais da pessoa que recebe aquela fala.

Uma comunicação não violenta é essencial no momento de dar ou receber feedbacks em ambientes onde o trabalho em equipe está presente. Essa comunicação é uma ferramenta importante para lidar com conflitos em diversos contextos. Essa modalidade de comunicação é discutida por Pelizzoli (2012) e, segundo o autor, ela envolve, assim como na assertividade, a tomada de consciência de nossas necessidades, nossa humanidade, nossa capacidade de conexão e nossa capacidade de comunicação. A comunicação não violenta está ligada a capacidade de entender o outro e de superar possíveis conflitos, levando em consideração a subjetividade. É essencial que um feedback seja feito de forma não violenta para que se crie um contexto de compreensão e bem estar entre os indivíduos.

Muitas vezes os feedbacks podem ser evitados pelos integrantes de equipes de trabalho justamente por serem potenciais geradores de tensão ou pela possibilidade de criar-se um momento desagradável entre as pessoas. Uma prática de feedback que vem permeada pela assertividade e pela comunicação não violenta se torna menos aversiva, ou até mesmo reforçadora, o que faz com que aumente a probabilidade de ocorrer novamente, favorecendo a criação da cultura de feedback.

Liderança e feedback

Liderança pode ser definida como a capacidade de mostrar confiança e conquistar o apoio de outras pessoas, conciliando a função de autoridade, poder e influência exercida sobre o outro. A liderança muitas vezes é vista como a alma das organizações, e deve representar as necessidades e a realidade organizacional. O líder, através do prestígio, deve conduzir o seu grupo de forma que este doe o seu potencial contribuindo para o crescimento da empresa, e o ideal é que a empresa, por sua vez, contribua para o crescimento pessoal de seus membros. O papel do líder não é o de condução e controle de um grupo, mas sim o de orientação e supervisão, propiciando aos colaboradores a possibilidade de crescimento e aprimoramento contínuo, além do desenvolvimento da autonomia do pessoal, para que cresçam pessoal e profissionalmente, e estabelecendo um vínculo de comprometimento entre as partes. O líder precisa ter boas habilidades de comunicação e utilizá-las com seus colaboradores para desempenhar seu papel (de Vasconcelos, & de Albuquerque, 2016).

O líder que não possui a habilidade de se comunicar assertivamente, não consegue cumprir com suas principais funções, tendo uma liderança pouco efetiva. A comunicação

está atrelada a escolha de canal mais apropriado, da escuta eficaz e do uso do feedback. De acordo com Torquato (1986), o relacionamento entre líder e liderado só pode ser construído quando se dá e se recebe feedback, pois desse modo se criam relações humanas saudáveis e compreensão mútua, além de proporcionar o controle dos objetivos pretendidos. Portanto, o líder deve oferecer feedback como também receber, pois desse modo ele terá o retorno da sua equipe a respeito de suas ações e poderá avaliar e reavaliar seus comportamentos enquanto líder.

Para que uma avaliação geral seja realizada, ou seja, uma avaliação que abarque a atuação do líder e de seus colaboradores, os gestores da organização podem utilizar o feedback 360 graus, no qual todos independente da sua posição avalia e é avaliado. Segundo Hipólito e Reis (2002), a avaliação 360 graus, também conhecida como feedback 360 graus, é um modelo de feedback em que diferentes pessoas em diferentes posições dentro da organização dão e recebem feedbacks entre si, de forma não hierárquica. Nesse modelo de avaliação, pessoas de diferentes posições dentro da empresa se situam ao redor da pessoa a ser avaliada e levam suas falas a ela. Esse modelo cria um momento de feedback descontraído e acolhedor.

Um feedback bem realizado dá direção para os colaboradores e os líderes para um desempenho excelente, cooperando para o desenvolvimento profissional de todos na empresa. A partir do momento que se tem conhecimento sobre seus pontos fortes e fracos, conhecimento este que pode vir através das práticas de feedback, a pessoa tem a possibilidade de se aperfeiçoar e desenvolver novas competências que poderão auxiliá-la no alcance de uma carreira promissora dentro daquele ambiente organizacional.

Feedback dentro do Serviço de Aconselhamento Genético

O SAG se caracteriza por ser um Serviço amplo e complexo que possui uma equipe interdisciplinar, nele se encontram profissionais da área da psicologia, biologia, medicina, enfermagem, serviço social, entre outras, que trabalham juntos para atender as demandas do Serviço. Essa variedade de profissionais é entendida como uma característica valiosa e positiva, pois proporciona aos colaboradores uma rica troca de conhecimento e atendimento completo ao usuário. Ao mesmo tempo que essa multiplicidade pode ser benéfica ela também pode trazer alguns desafios para a equipe, uma vez que precisamos aprender a lidar com pessoas diferentes, que conhecem assuntos diversos e atuam de maneira distintas.

Para que os colaboradores de diferentes áreas atuem com congruência dentro de uma organização, é necessário que todos tenham conhecimento da missão, da visão e dos

valores da mesma. A missão descreve, em suma, o que a empresa está tentando fazer para seus clientes, os tipos de produtos ou serviços que oferece e o seu foco dentro do mercado. Já a visão define onde a empresa quer chegar em um determinado período. E os valores fornecem um senso de direção comum para os colaboradores e representam as convicções e o que a empresa considera importante na realização de seus objetivos. (FERREIRA, 2016)

A idealização da missão, da visão e dos valores do Serviço de Aconselhamento Genético foi viabilizada, pela primeira vez, pela então frente de Gestão de Pessoas no ano de 2017. Naquele momento, foi de responsabilidade dos membros dessa frente promover as discussões e o estabelecimento dessas ideias que são fundamentais para o alinhamento entre membros de uma organização.

Foram necessárias reuniões e discussões entre os membros da frente, os gestores de todas as outras frentes e os profissionais responsáveis pelo SAG para que se construísse a missão, a visão e os valores do projeto. As missões estabelecidas naquele momento foram “atender de forma multidisciplinar e humanizada pessoas que busquem ou sejam encaminhadas para o Aconselhamento Genético, a partir do desenvolvimento e oferta de serviços que contribuam para melhor qualidade de vida. Capacitar profissionais para a atenção básica e especializada em genética clínica, por meio da prática de ensino, pesquisa e extensão. Produzir conhecimento e aperfeiçoamento do atendimento aos usuários, realizando atendimento multidisciplinar e humanizado em Aconselhamento Genético, disseminando conhecimento que proporcione qualidade de vida aos usuários e à comunidade.” Os valores, por sua vez, foram: “humanização, bioética, capacitação, cientificidade, comprometimento, autonomia e trabalho em grupo.” Já a visão era “melhorar a experiência dos usuários com o SAG e aumentar a atuação na comunidade.”

Vale destacar que, apesar de nenhum desses pontos fundamentais incluírem práticas de feedback, a importância destas está implícita, principalmente na visão estabelecida naquele momento, que estava diretamente envolvida com o feedback que o usuário do Serviço daria para o SAG a respeito de sua experiência. Esse tipo de feedback que está intrínseco à visão do Serviço é diferente do feedback discutido neste capítulo, uma vez que, aqui, estamos discutindo práticas de feedback entre membros da organização, não o feedback que usuário do Serviço dá em relação a experiência que teve ali.

De forma geral, a missão de uma organização representa a razão de sua existência, o que ela se propõe a fazer na sociedade, a visão se refere a onde ela deseja chegar dali algum tempo e os valores são os comportamentos que devem reger as ações de todos os

colaboradores. Juntos, esses três aspectos, missão, visão e valores formam a identidade da organização e devem ser disseminados a todos os colaboradores. No SAG percebeu-se que muitos dos colaboradores não tinham conhecimento ou não identificavam como suas ações refletiam na missão, visão e valores do Serviço, por esse motivo a frente de Gestão de Pessoas incentivou todos os gestores a compartilharem essas informações com seus colaboradores em todas as ocasiões de treinamentos e capacitações. A frente de Gestão de Pessoas com o objetivo de incorporar esse conhecimento aos colaboradores do SAG também promoveu momentos de descontração como atividades de mímicas que tinham como objetivo trabalhar a missão, visão e valores do Serviço de forma leve e descontraída que favorecesse o fortalecimento dessas informações que são muito importantes para o SAG. Segundo Ferreira (2016), o alinhamento dos valores, da missão e da visão pelos colaboradores proporciona a força de uma equipe mais comprometida com a filosofia institucional.

A comunicação assertiva entre os colaboradores é fundamental para o andamento das atividades, pois essa muitas vezes tem a contribuição de várias pessoas para que se consiga chegar ao objetivo final. Por exemplo, um usuário que chega ao SAG tem contato direto com o secretário, o psicólogo e o geneticista, e em alguns casos com o assistente social. Porém no meio do processo seu caso passa nas mãos do biólogo e do médico, esses dois profissionais acabam por ter um contato indireto com o usuário, mas nem por isso são menos importantes. Todos os casos atendidos pelo SAG dependem de uma equipe composta por diferentes profissionais, sendo fundamental que todos estejam integrados e a par da situação para que consigam realizar suas atividades com qualidade. Porém, essa consonância e trabalho em equipe por vezes desafiadora requer algumas ferramentas.

O feedback entra nessa relação como uma das ferramentas que pode auxiliar a equipe numa comunicação adequada e eficaz para o andamento da atividade, sempre levando em consideração que a vivência do usuário no Serviço seja positiva e de qualidade, uma vez que a equipe considera o usuário como uma pessoa que possui desejos, medos, angústias e incertezas sobre sua condição ou do seu familiar, nesse sentido o colaborador do SAG deve ter todo o cuidado necessário para atender a essas demandas de forma humanizada, oferecer informações verdadeiras e que sejam úteis para o enfrentamento da situação, tudo isso só é possível se todos tiverem a mesma visão sobre o usuário e uma comunicação adequada sobre sua condição.

Por ser um projeto de extensão, o SAG conta com uma rotatividade relativamente alta de colaboradores. A cada 1 ou 2 anos o Serviço tem o seu capital humano quase totalmente repaginado. Novos estudantes e profissionais entram constantemente, o que pode

acabar dificultando o estabelecimento da cultura de feedback, uma vez que anualmente a frente de Gestão de Pessoas precisa se organizar para introduzir o assunto feedback, capacitando todos os colaboradores e incentivando o comportamento deles de fornecer feedback e os preparando para receber estes feedbacks também.

De modo geral o processo de implementação ocorreu da seguinte forma, primeiramente foi identificada a necessidade de melhorar as práticas de feedback já existentes e introduzir a ferramenta nas frentes de ações que ainda não estavam habituadas ao seu uso e para isso foi imprescindível estudar qual seria o plano de ação mais eficiente para a implementação dessa prática no Serviço. Considerando as características elencadas acima, constatou-se que a frente de Gestão de Pessoas deveria investir na capacitação dos gestores inicialmente, uma vez que estes geralmente permanecem no Serviço por mais tempo e tem contato mais próximo com seus colaboradores, deste modo os gestores formam uma ponte entre a frente de gestão de Pessoas e os colaboradores do SAG, facilitando a implementação da prática.

Introduzir uma nova prática na cultura do SAG exige paciência e dedicação, nesse sentido a frente de Gestão de Pessoas segue com seu plano de ação para tornar o feedback uma prática cada vez mais usual no Serviço, visto todos os benefícios que ela pode proporcionar na organização.

Práticas que foram realizadas para implementar a cultura de feedback

Para trazer a questão do estabelecimento de uma cultura de feedback dentro do Serviço de Aconselhamento Genético e das práticas que foram implementadas para atingir esse objetivo, é válido fazer um breve histórico do que é a frente de Gestão de Pessoas do Serviço, uma vez que a equipe que compunha essa frente nos anos de 2017, 2018 e 2019 foi responsável por organizar e colocar em prática as estratégias que serão descritas a seguir, com o objetivo de introduzir a cultura de feedback no SAG UEL.

Esta frente, quando foi idealizada, no ano de 2016, tinha as seguintes tarefas previstas em sua descrição: “a gestão de processos humanos internos, como treinamentos, recrutamento e seleção, descrição de cargos, avaliação de clima e cultura organizacional, atualização de processos, dentre outras atividades pertinentes.” Porém o descompasso entre trabalho prescrito e trabalho real descrito por Dejours (1992) é natural, e as demandas do SAG ao longo do ano de 2017 foram diferentes das prescrições idealizadas pelos colaboradores no ano anterior. No ano de 2017, primeiro ano de atuação da frente de Gestão de Pessoas, a equipe realizou as seguintes atividades: dois processos de recrutamento e seleção,

uma pesquisa de satisfação interna, a implantação de uma cultura de feedback e a atualização do organograma que organiza e segmenta as frentes e os cargos previstos para o SAG.

A equipe de Gestão de Pessoas, assim como as demais equipes das frentes do Serviço, tinha uma gestora. Os gestores das frentes faziam reuniões periodicamente para discutir o desempenho de suas frentes e demandas do Serviço. Em uma das reuniões entre os gestores da frente, foi identificada a demanda pela implantação de práticas de feedback, uma vez que o feedback não fazia parte da cultura do Serviço e isso vinha se fazendo necessário pelo aumento do número de membros e das novas atividades que vinham sendo introduzidas ao longo daquele ano. Quando foi realizada uma pesquisa de satisfação entre todos os membros do SAG, essa demanda por estabelecimento de práticas de feedback foi confirmada.

Em seguida, a frente começou a se reunir para planejar um treinamento de feedback, em que os membros do SAG foram orientados e educados a respeito do que é o feedback, quais são os tipos de feedback e dos porquês das práticas de feedback serem importantes dentro de um ambiente organizacional. O treinamento foi realizado com a maior parte dos membros do serviço e, após o treinamento, foi encaminhado um formulário para todos os membros para avaliação do treinamento, a fim de investigar se os membros compreenderam o seu conteúdo e se o objetivo de conscientização da importância das práticas foi atingido.

Uma das reuniões gerais, em que membros do serviço de todas as frentes estavam presentes, foi exclusivamente dedicada ao feedback. Nesse momento, as frentes se separaram e os membros utilizaram o momento para dialogar sobre os trabalhos realizados pela equipe e para colocar em prática o feedback 360 graus, anteriormente conceitualizado, em que líderes e liderados deram feedback uns para os outros de forma horizontal e descentralizada.

Após a reunião dedicada ao feedback, os membros da frente de Gestão de Pessoas organizaram momentos para dialogar individualmente com cada um dos gestores das frentes para obter informações a respeito da efetividade da reunião e dos resultados particulares que ela trouxe para cada uma das equipes.

De acordo com os gestores o momento feedback propiciado na reunião geral do SAG obteve bons resultados e teve reflexo positivo dentro das frentes, pois os colaboradores estavam mais dispostos e motivados a fornecer feedbacks. Percebeu-se, porém, que em alguns momentos fornecer feedback estava sendo confundido com fornecer elogios, o que não é ruim, mas o feedback oferece a informação com mais precisão facilitando a com-

preensão, nesse sentido ele deveria ser melhor trabalhado. Aprender um comportamento novo e fazer com que ele seja frequente não é uma tarefa fácil, ainda mais quando o objetivo era fazer com que todos do Serviço fizessem isso. Para tanto, a equipe de Gestão de Pessoas precisava elaborar um plano de ação que auxiliasse tornar o feedback como uma prática existente na cultura organizacional do SAG, a ponto de que todos tivessem preparo e se sentissem confortáveis em fornecer e receber feedbacks.

No ano de 2018 percebeu-se a necessidade de se continuar introduzindo a cultura de feedback no SAG, uma vez que todo ano ocorre troca de gestores e por este motivo alguns não tinham conhecimento aprofundado sobre o assunto ou ainda encontravam dificuldades para utilizar essa ferramenta. Sendo assim, os gestores do SAG foram convidados a participarem de uma capacitação sobre feedback, assunto proposto pelos capacitadores e que foi bem aceito por todos. O objetivo da capacitação foi orientar os gestores sobre práticas e competências que são importantes para um cargo de liderança e que posteriormente os próprios gestores pudessem ensinar determinados comportamentos aos colaboradores de sua frente respeitando suas particularidades.

Aproveitando essa oportunidade da capacitação, a frente de Gestão de Pessoas incentivou que os gestores fossem os responsáveis por disseminar a cultura de feedback dentro de suas frentes de ação, uma vez que eles possuíam contato mais próximos com seus colaboradores e, portanto, teriam mais facilidade.

Além disso, no mesmo ano o incentivo pela utilização dos feedbacks era realizado nas reuniões gerais, os gestores solicitavam aos colaboradores que dessem feedbacks sobre as atividades, reuniões ou tarefas, porém poucos colaboradores tinham iniciativa. Às vezes por vergonha de falar em público ou por não se sentirem confortáveis ou preparados em expor suas opiniões. Levando essa dificuldade em consideração a frente de Gestão de Pessoas elaborou um formulário online de feedback para cada atividade ou palestra que acontecia nas reuniões gerais, assim todos poderiam dar seus feedbacks de forma anônima e sem exposição.

As informações coletadas nos formulários serviam de feedback tanto para o palestrante responsável pela reunião que teria um retorno da sua apresentação quanto para a frente de Gestão de Pessoas que conseguia avaliar a relevância do tema que foi abordado na palestra ou da atividade que foi realizada, o tempo de duração, o ambiente físico, entre outras informações que norteavam a organização dos próximos encontros.

Outra forma de incentivar a utilização do feedback era pela pesquisa de satisfação dos colaboradores com o Serviço, nela continham vários tópicos a serem avaliados pelos

colaboradores com respostas objetivas e campos abertos para que pudessem escrever feedbacks para seus gestores ou coordenadores, além das atividades que realizavam, reuniões, entre outros assuntos. Essa pesquisa se assemelha ao feedback 360 graus, uma vez que todos do Serviço avaliavam e eram avaliados.

Após todos responderem a pesquisa a frente de Gestão de Pessoas era responsável por compilar os resultados e repassá-los aos interessados. Os tópicos que envolviam o Serviço de modo geral eram expostos e discutidos nas reuniões gerais, objetivando a transparência e dando oportunidade a todos os colaboradores de poderem comentar. Os tópicos que se destinavam a frentes ou pessoas em específico como os gestores e coordenadores eram repassados de forma privada. Para isso um representante de Gestão de Pessoas marcava uma reunião com a pessoa em específico, repassava os resultados, discutia sobre o feedback e quando necessário, orientava.

No ano de 2019 foi dada continuidade às mesmas práticas para a implementação da cultura de feedback, uma vez que elas estavam trazendo resultados positivos. Como novidade do ano foi confeccionada uma caixinha de sugestões, no qual todos os colaboradores poderiam colocar sugestões de temas de palestra ou atividades, além de fornecer feedbacks. Inicialmente a caixinha foi muito utilizada, diversas sugestões para o Serviço foram recebidas por ela, sugestões de temas para palestras, promoção de algumas ações dentro do Serviço, entre outras. Porém, com o passar do tempo, ela acabou por ser menos utilizada, mas observou-se um movimento diferente entre os colaboradores, muitos deles, inclusive colaboradores recém-chegados, conversavam sobre suas opiniões e sugestões abertamente com seus colegas e gestores. Percebeu-se que muitas ações que estavam sendo promovidas do Serviço vinham de conversas informais, pois os colaboradores estavam se sentindo mais confortáveis para se exporem.

O feedback pode assustar inicialmente, dar a impressão que só uma pessoa experiente consegue formular um feedback adequado, porém ele pode surgir em uma conversa informal, basta possuir os aspectos necessários para que o interlocutor e receptor estejam em consonância com o assunto, saibam retirar de uma conversa informal informações úteis para suas ações, ou seja, identificar o comportamento, avaliar seu desempenho, saber de suas consequências e se necessário como mudá-lo para produzir resultados satisfatórios.

Considerações finais

Quando se pensa em implementar novas práticas na cultura organizacional, é importante lembrar que a cultura é construída, mantida e modificada através das pessoas que

estão na organização, pois são elas que executam as atividades e dão vida à organização seguindo os princípios estabelecidos.

A ideia de cultura é inerente aos seres humanos que são seres sociais, ou seja, sobrevivem melhor em grupo, e por isso se organizam e convivem em grupo em grande parte das suas vidas. Conviver em grupo é sinônimo de desenvolver cultura, ou seja, de desenvolver conjuntos de hábitos e costumes em comum entre as pessoas do grupo. Quando os membros da organização têm consciência e conhecimento dos aspectos dessa cultura, é possível perceber quais os aspectos negativos e quais os positivos desta, e assim o grupo pode trabalhar para fortalecer os aspectos positivos e para modificar os aspectos que eventualmente podem ser disfuncionais.

As mudanças na cultura organizacional ocorrem gradativamente, sendo necessário planejar as ações a longo prazo de forma organizada e sempre comunicando a todos os membros de forma clara e transparente. Segundo Chiavenato (2010), a cultura organizacional se refere ao conjunto de hábitos e crenças, estabelecidos por normas, valores e atitudes compartilhadas por todos os colaboradores da organização. Ela constitui o DNA da organização, ou seja, a identidade da mesma, é aquilo que a caracteriza e a distingue das demais. A cultura organizacional pode corroborar com os valores da mesma, aproximando os trabalhadores dos objetivos da organização, assim como pode também afastá-los desses objetivos, por isso é importante prezar pela construção e manutenção de uma cultura saudável e benéfica para os membros e para os objetivos da organização.

Nesse sentido introduzir para os colaboradores um novo hábito, ou seja, um novo componente para essa cultura, se torna mais difícil ao longo dos anos, principalmente em organizações em que a rotatividade de membros não é tão constante quanto é no SAG. A introdução de novos ingredientes para essa receita que é a cultura organizacional exige tempo, preparo e muita reflexão.

A inclusão das práticas de feedback no Serviço de Aconselhamento Genético é um trabalho recente, visto que o Serviço começou em 1971 e as práticas de feedbacks começaram a ser pensadas em 2017. Isso é compreensível, uma vez que o conceito de feedback e muitos conhecimentos de Psicologia Organizacional tiveram suas idealizações e disseminações nos últimos anos. As mudanças de postura das organizações frente aos seus membros são recentes, segundo Ullmann e Fumagalli (2018), é interessante que os trabalhadores não sejam restringidos a “recursos”, mas que sejam vistos como agentes fundamentais nos processos organizacionais. Com as mudanças na visão das organizações a respeito de seus colaboradores, o feedback veio crescendo como ferramenta de gestão.

Além disso, o próprio SAG passou a aplicar a divisão de frentes de forma sistemática e organizada no próprio ano de 2017. Porém, com o passar do tempo as práticas de feedback vêm tomando diferentes formas de acordo com as pessoas que estão compondo a organização em determinados momentos. As práticas também devem ir se atualizando de acordo com as atividades realizadas pelo Serviço e de acordo com essas pessoas que o compõem e com as características que as mesmas trazem para o trabalho dentro do SAG.

Por ter um papel essencial no desenvolvimento dos colaboradores, o feedback vem se apresentando de várias formas, entre práticas formais, como momentos de feedback em reuniões de trabalho, formulários de avaliações e em palestras por exemplo; e informais, como em mensagens de textos entre colaboradores e conversas fora dos momentos de trabalho, e desse modo a cultura se transforma aos poucos, incluindo a prática de feedback como mais um de seus elementos, e fazendo com que, com o tempo o feedback se torne uma prática natural e exercida por todos, o que é um dos grandes objetivos da Frente de Gestão de Pessoas.

Referências

- Dejours, C. (1992). *A Loucura do Trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho*, tradução de Ana Isabel Paraguay e Lúcia Leal Ferreira, 5ª ed. ampliada, São Paulo, Cortez-Oboré.
- Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. (2003). Assertividade, sistema de crenças e identidade social. *Psicologia em Revista*, 9(13), 125-136.
- de Vasconcelos, V. L. S., & de Albuquerque, E. A. (2016). Feedback e sua contribuição para o desenvolvimento profissional. *Revista Científico*, 16(33), 223-252.
- Ferreira, A. V. S. (2016). Elementos de articulação: missão, visão, valores e a identidade organizacional. *Revista Eduicep*, 1(1).
- Leite, A. S., Nascimento, V. C., & de Matteu, D. (2018). O feedback nas organizações: técnicas e estratégias para fornecer um feedback. *Revista de Humanidades, Tecnologia e Cultura*, 8(1).
- Pelizzoli, M. L. (2012). Introdução à Comunicação Não Violenta (CNV)-reflexões sobre fundamentos e método. *Diálogo, mediação e cultura de paz. Recife: Ed. da UFPE*.
- Ramos, M. S., Couto, R. V. da M. (2016). A prática do feedback: aplicabilidade e efetividade. In: II Congresso de Administração e Tecnologia - CAT. Minas Gerais.
- Ullmann, J & Fumagalli, L. A. W. (2018). O feedback como processo de aprendizagem organizacional. *Rev. FAE, Curitiba*, v. 21, n. 1, p. 137 - 155.

- Skinner, B. F. (2006). Sobre o behaviorismo (Tradução de M. da P. Villalobos).
- Wilbert, A., & da Cruz, H. A. (2014). Cultura e Clima Organizacional: uma Análise na Empresa Novo Trigo de Balneário Camboriú/sc. *XI Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia. Resende, RJ, 22.*

7

Análise de cargos: estruturação e implementação em um serviço de aconselhamento genético

Jessica Yumi Ueno

João Victor Pedrosa Marcolini

Nádia Kienen

Elaborar e manter uma estrutura de cargos podem ser tarefas complexas, principalmente quando se fala de interações entre comportamentos de pessoas que constituem a organização. Em um serviço-escola, acrescentam-se algumas variáveis a essa complexidade, como o fato de a maioria dos colaboradores ser da graduação, a alta rotatividade, entre outros. O Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina (SAG-UEL) é um serviço-escola que presta serviços relacionados a aconselhamento genético e apoio psicológico a pacientes que realizam exames para identificar alterações e/ou anomalias genéticas, assim como a seus familiares.

Levando em consideração o perfil de seus colaboradores - primariamente alunos de graduação - e a amplitude e complexidade das atividades exercidas, a coordenação do referido serviço identificou a necessidade de adoção de uma estrutura de cargos nos diferentes setores de atuação, a fim de que a missão desse pudesse ser alcançada. Tomando como modelo a divisão de cargos pré-existente em outros serviços-escola e programas universitários, o SAG-UEL constituiu a estrutura de cargos pela primeira vez em 2016, e adaptou-a às particularidades do serviço, de modo que, para a manutenção da atual estrutura de cargos em 2020, foram elaborados materiais informativos, documentos de uso interno e foram realizadas constantes reuniões entre a equipe multidisciplinar.

Analisar cargos é um processo comportamental complexo que envolve uma série de etapas e procedimentos. A Análise do Comportamento, área de conhecimento que tem o comportamento como seu objeto de estudo, possui recursos teórico-conceituais e metodológicos que podem contribuir para a realização desse processo, promovendo maior "clareza acerca de cada cargo planejado na organização para que os trabalhadores possam realizar suas tarefas com produtividade, qualidade, saúde e segurança" (Gusso, 2015, p. 20). O escopo teórico-conceitual da área permite observar cada organização como um sistema comportamental, ou seja, permite que o psicólogo organizacional observe criticamente as

interações comportamentais entre os indivíduos que atuam na organização, os processos organizacionais e os produtos resultantes deste sistema comportamental, aumentando a probabilidade de tomar decisões embasadas em evidências e de identificar os problemas acuradamente (Gusso, 2015). É relevante, portanto, compreender aspectos da análise de cargos em uma organização a partir de uma perspectiva analítico-comportamental. Isso possibilitará compreender: (a) como as estratégias de implementação da análise de cargos influenciam as práticas e processos de trabalho; (b) a percepção de seus colaboradores acerca da análise de cargos; c) como a estrutura bem definida dos cargos de um serviço-escola pode contribuir para a organização.

Serviço de aconselhamento genético da Universidade Estadual de Londrina - um sistema comportamental

Uma organização pode ser definida como um “sistema de interações comportamentais orientado para a produção recorrente de resultados significativos para e na sociedade na qual ela se insere” (Gusso & de Luca, 2017, p. 29). Essa definição sinaliza uma ênfase no comportamento das pessoas que estão inseridas em uma organização, e como esses comportamentos interagem entre si, quando os colaboradores atuam em seus cargos. Tendo como noção o conceito de comportamento como uma “interação entre as características das ações apresentadas por uma pessoa, as características do ambiente antecedente e subsequente ou decorrente dessas ações” (Botomé, 2013, p. 23), atuar em uma organização como psicólogo organizacional e do trabalho envolve intervir nas interações comportamentais de quem faz parte da organização - gestores, equipes, colaboradores no geral, bem como nas variáveis relacionadas a essas interações.

Portanto, “(...) gerir uma organização envolve promover comportamentos significativos para a produção dos resultados que delimitam o papel da empresa na sociedade” (Gusso, 2015, p. 17). Ademais, conforme Kienen e Wolff (2002), administrar o comportamento humano em contextos organizacionais implica criar um ambiente favorecedor para atingir objetivos de uma organização, e não somente controlar as ações dos colaboradores. Logo, a compreensão de organização como um sistema comportamental envolve o desenvolvimento e aplicação de estratégias de gestão a fim de atingir os objetivos organizacionais. Isso, por sua vez, envolve a definição de estratégias e ferramentas que promovam o desenvolvimento de comportamentos significativos para a organização e, conseqüentemente, de resultados satisfatórios para seus colaboradores.

O Serviço de Aconselhamento Genético (SAG) da Universidade Estadual de Londrina (UEL) é um programa de extensão e serviço-escola, o qual conta com alunos de graduação e pós-graduação, profissionais e docentes formados em áreas como Psicologia, Medicina, Biomedicina e Biologia (Sanches, Ueno, & Marcolini, 2018). O aconselhamento genético (AG) é o processo de comunicação que atua, de forma multiprofissional, com problemas relacionados a risco ou ocorrência de complicações de ordem genética em uma família (Epstein, 1975).

Um serviço-escola universitário se caracteriza por ser uma organização sem fins lucrativos, contando com a atuação de estudantes de cursos relativos aos objetivos desta e, assim, ofertando serviço gratuito e de qualidade à comunidade externa. Tão importante quanto a dimensão de prestar serviços à sociedade, é a oportunidade de aproximar os estudantes universitários da prática profissional, criando condições de convergir os conhecimentos teóricos com uma experiência próxima de atuação no mercado de trabalho, sendo essas atividades executadas sob supervisão de docentes e outros profissionais (Boeckel et al., 2010). O processo de análise de cargos em serviços desse tipo – relativos ao contexto público e universitário – pode trazer benefícios em diferentes níveis, aprimorando o serviço ofertado à comunidade e o próprio desenvolvimento profissional dos colaboradores. Pode também servir como exemplo para trabalhos dessa natureza em empresas juniores, projetos de extensão, serviços voluntários, serviços-escola de outros campos de atuação profissional responsáveis por atender demandas e necessidades da comunidade, ao mesmo tempo em que cumprem a função de capacitar futuros profissionais para esse tipo de atuação.

O SAG-UEL, por se tratar de um serviço-escola, acolhe demandas da comunidade externa à universidade, de forma gratuita e de modo a oferecer práticas extensionistas aos alunos. Tal serviço-escola conta com uma diversidade de atividades, as quais abrangem o AG e o apoio psicológico, o qual também é ofertado aos pacientes atendidos. A fim de gerir todas as responsabilidades e objetivos desse serviço, a coordenação e sua equipe se dividiram em “frentes de ação”, que funcionam como “departamentos”, agrupando funções, atividades e colaboradores de acordo com a área de atuação, público-alvo e interesse dos mesmos (Manual do Colaborador SAG-UEL, 2020). Logo, um aluno pode fazer parte da frente de Apoio Psicológico, realizando atividades envolvendo atendimentos e participação de discussão de casos, ou da frente de Gestão de Pessoas, auxiliando nos processos seletivos e elaboração de formulários de *feedback*.

Pode-se considerar o SAG-UEL também como uma organização, pois há nela uma gama de interações comportamentais sendo estabelecidas, tanto entre os colaboradores

propriamente ditos, quanto entre as frentes de ação, coordenação, professores e usuários do serviço. Além disso, os objetivos desse serviço-escola estão voltados para a produção de resultados para e na sociedade, o que pode ser observado a partir de sua missão: “Realizar atendimento multidisciplinar e humanizado em Aconselhamento Genético, produzindo e disseminando conhecimento que proporcione qualidade de vida aos usuários e à comunidade a partir da capacitação de profissionais.” (Manual do Colaborador SAG-UEL, p. 9). Conforme Gusso e de Luca (2017), esses são critérios para se definir, com clareza, uma organização como sistema comportamental. Entende-se, também que o SAG-UEL, como organização, promove condições e incentiva o desenvolvimento de comportamentos adequados ao contexto em que os colaboradores estão inseridos, de modo a produzir os resultados almejados. Assim, estabelece estratégias de gestão para atingir esses objetivos e de maneira a acompanhar e avaliar a percepção de seus colaboradores no que se refere à eficiência e efetividade das estratégias adotadas.

A relevância da análise de cargos para as organizações

Quando se pensa ou se fala em aspectos das organizações voltados para a área de Recursos Humanos e Gestão de Pessoas, os processos que se destacam, ou que logo são lembrados, são relativos à avaliação de desempenho dos colaboradores, treinamentos, recrutamento e seleção de pessoal. Entretanto, apesar da relevância e da alta demanda das organizações para a realização desses processos, pode-se evidenciar que não é possível executá-los com máxima eficiência e efetividade, sem que a organização possua o devido suporte para tal - uma análise de cargos acurada e atualizada (Gatewood & Hubert *apud* Gusso, 2015, p. 15). De acordo com Gusso (2015), a

análise de Cargo é o processo que visa identificar as funções e atividades que constituem cada posto de trabalho em uma organização, bem como as características necessárias em um profissional para que desempenhe bem suas atividades (p. 22).

A definição de Gusso (2015) elucida que este processo não se trata apenas de uma descrição de atividades banal, como uma prescrição a ser cumprida pelos profissionais contratados, mas engloba todas as funções, atividades, exigências e competências requeridas para cada cargo a ser ocupado. Além disso, envolve também o exame de como ele se articula com os objetivos da organização e com os processos organizacionais, de forma dinâmica (Gusso, 2015; Perassoli & Carvalho, 2017; Jerabek, 2003; Oliveira & Pacheco, 2007).

Apesar do uso das expressões “análise de cargos” e “descrição de cargos” serem utilizadas, muitas vezes, como sinônimos, a expressão “análise de cargos”, conforme sugerido por Gusso (2015), foi escolhida para fazer referência ao processo tratado neste capítulo. O uso do termo análise, neste contexto, é pertinente, pois pressupõe um conjunto de comportamentos mais amplo, completo e preciso, que inclui diferentes etapas do processo de analisar cargos em uma organização. Ressalta-se, também, que o termo “descrição de cargos” é utilizado, muitas vezes, de forma banalizada na literatura, possuindo significados diferentes a depender da fonte e podendo gerar confusão acerca do que se pode pressupor deste processo e de suas etapas (Gusso, 2015).

Gusso (2015) propõe, com base em revisões teóricas e experiências empíricas, que um processo de análise de cargos de qualidade pode ser realizado em 10 etapas básicas, resultando numa sequência que promove os melhores resultados em menor tempo. As 10 etapas propostas, em ordem de realização são: 1) Analisar o histórico do cargo na empresa; 2) Analisar características do cargo no mercado de trabalho; 3) Caracterizar as situações com as quais o trabalhador terá que lidar; 4) Caracterizar os resultados que o trabalhador deverá produzir; 5) Caracterizar as ações a serem apresentadas; 6) Organizar as informações em um sistema comportamental; 7) Completar a análise dos comportamentos; 8) Nomear e hierarquizar os comportamentos identificados; 9) Caracterizar outros requisitos da vaga; 10) Caracterizar as condições que a empresa dispõe ao cargo. Este processo de análise de cargos é executável em qualquer organização, independentemente de suas especificidades. Porém, vale ressaltar que todas as etapas são de extrema importância para o processo, devendo ser executadas minuciosamente e levando em consideração o contexto específico da organização e a legislação trabalhista pertinente (Gusso, 2015).

Uma análise de cargo desenvolvida de forma precisa, cuidadosa e adequada ao contexto da organização serve como base para o desenvolvimento apropriado de outros processos da área de Recursos Humanos. Ela pode trazer muitos benefícios para toda a organização, como: processos de recrutamento e seleção com maior qualidade e com critérios claros e objetivos, seleção de pessoal compatível com o esperado do cargo, clareza quanto às atribuições do cargo, gestão e avaliação de desempenho mais precisas, maior produtividade, maior qualidade do serviço, maior satisfação de trabalhadores e clientes, e fornecimento mais preciso de feedbacks sobre o trabalho (Jerabek, 2003; Oliveira & Pacheco, 2007; Crowell, Hantula, & McArthur, 2011; Gusso, 2015; Perassoli & Carvalho, 2017).

Considerando que o SAG-UEL caracteriza-se como uma organização constituída como um sistema de interação entre comportamentos de pessoas que visam a alcançar de-

terminados objetivos na e para a sociedade, e apesar da implantação e atribuições da análise de cargos não ser comumente encontrada em organizações desse tipo (i.e., serviços-escola, projetos de extensão), este trabalho, ao demonstrar como se deu sua implantação inicial no SAG-UEL, seus desdobramentos e evolução do sistema, possibilitará explicitar possíveis benefícios desse processo sobre os demais processos organizacionais, como recrutamento e seleção de novos colaboradores, gestão de pessoas, avaliação de desempenho e motivação dos colaboradores (Gusso, 2015). Isso será feito por meio do exame de como se deu o processo de desenvolvimento e implementação da análise de cargos no SAG-UEL, o que poderá servir de modelo para implantação de análise de cargos em outros serviços-escola. Além disso, buscou-se evidenciar possíveis desafios do processo e seus benefícios em curto, médio e longo prazo.

Para isso, este capítulo objetivou caracterizar a estrutura de cargos do SAG-UEL, bem como descrever as estratégias de implementação de uma análise de cargos nesse serviço-escola. A fim de atingir esse objetivo geral, foi feita pesquisa e leitura de materiais considerados fontes de informação para entender a estrutura de cargos do SAG-UEL e que pudessem servir de fundamento para um processo de análise de cargos, bem como outras produções relacionadas à divulgação desses materiais para os colaboradores do serviço-escola. Foram selecionados materiais que continham informações relevantes a uma descrição de cargos e referentes a uma análise de cargos propriamente dita, ainda que essas informações não estivessem explicitamente descritas no material, ou que a análise de cargos não tenha sido a principal função deste material. A análise dos materiais foi feita de maneira a identificar as fontes de informação e suas estratégias de divulgação aos colaboradores do SAG. Com base nesses critérios, foram selecionadas as seguintes fontes de informação: Manual do Colaborador, Cartilhas do Colaborador das frentes de ação, material sobre treinamento de gestores e o Plano Diretor, resultante do processo de planejamento estratégico.

Estrutura de cargos do SAG-UEL

O SAG-UEL adotou a divisão de cargos em 2016, após os coordenadores visualizarem a necessidade de divisão de tarefas, haja vista a complexidade e diversidade de atividades do serviço. Utilizando como modelo a divisão adotada por algumas empresas-juniores, as atividades do serviço foram divididas em “frentes de ação”, sendo que cada uma dessas frentes teria pelo menos um gestor. De acordo com a complexidade das tarefas e quantidade de colaboradores em cada frente, poderia haver um ou mais assessores e assistentes.

Atualmente essa divisão de cargos se mantém, sendo que os cargos de cada frente de ação são constituídos por atribuições distintas.

A estrutura de cargos do SAG-UEL é de um gestor, um ou mais assessores, um ou mais assistentes, sendo que a complexidade de atividades é maior para o primeiro, diminuindo progressivamente para assessores e assistentes, respectivamente (Manual do Colaborador SAG-UEL, 2020). Entretanto, todas as atividades são interdependentes, e para isso, a análise de cada cargo, dentro de cada frente de ação, se configura relevante para a obtenção de resultados em conformidade com a missão do SAG-UEL.

A descrição do que compõe cada cargo é utilizada para realização de processos seletivos, tanto de novos colaboradores, como para mudança de cargos interna às frentes de ação e para seleção de bolsistas para o serviço-escola. Na Figura 1, é possível observar algumas etapas básicas que constituem o processo de mudanças de cargos dos colaboradores que fazem parte do SAG-UEL. Essas etapas constituem-se como um protocolo que orienta a frente de Gestão de Pessoas na seleção e/ou realocação de colaboradores e tem como base a análise de cargos da organização.

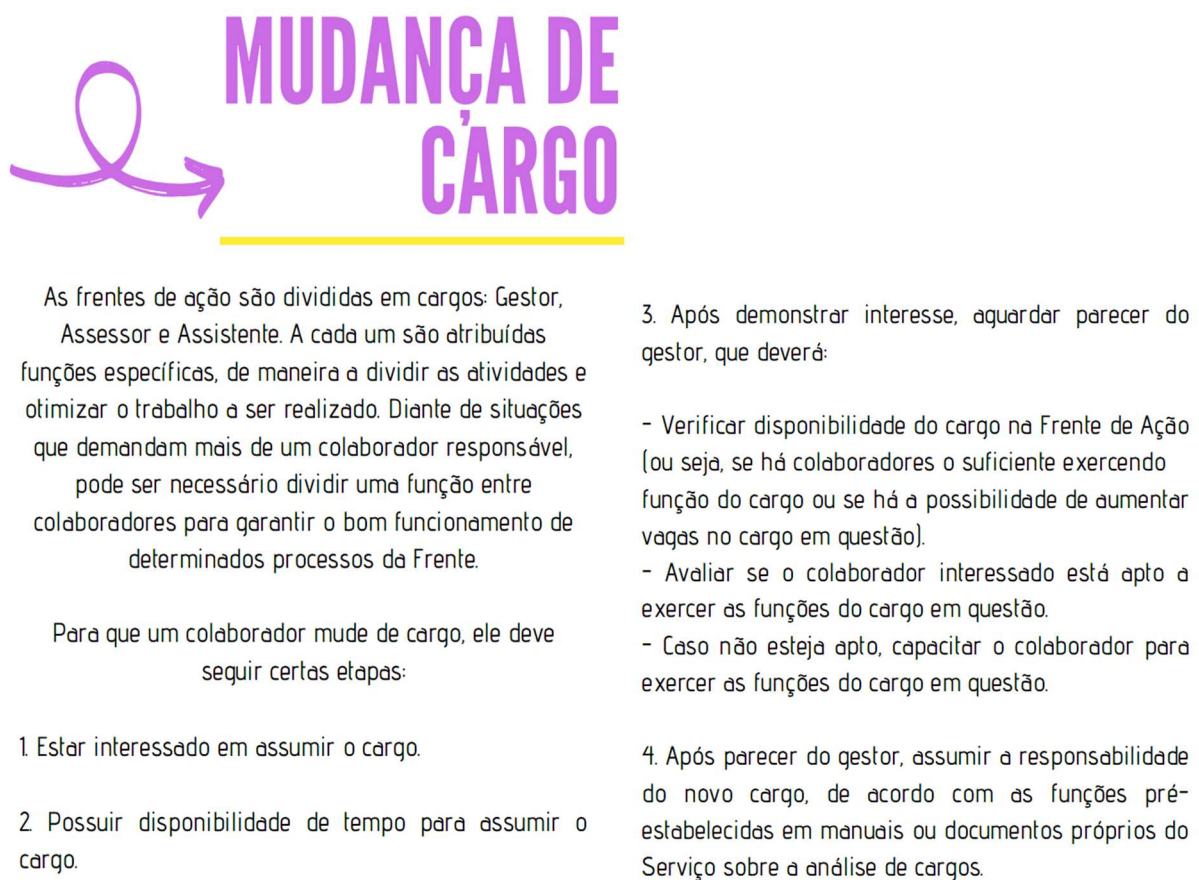


Figura 1: Protocolo de mudanças de cargos utilizado com base na análise de cargos do SAG-UEL.

Fonte: Manual do Colaborador SAG-UEL (2020)

Além da aplicabilidade da análise de cargos que constituem as atribuições de gestores, as-sessores e assistentes, algumas estratégias são adotadas para sua implementação, as quais serão des-critas a seguir.

Estratégias adotadas para implementar a análise de cargos do SAG-UEL

1. Manual do Colaborador:

O “Manual do Colaborador SAG-UEL” (2020) é um instrumento elaborado pelos próprios colaboradores do serviço-escola. Sua principal função é a de apresentar as principais informações com as quais o indivíduo, quando é aprovado em processo seletivo, deverá lidar e conhecer. O manual conta com uma breve apresentação do material, além de contextualizar a área do aconselhamento genético e SAG da Universidade Estadual de Londrina. Em seguida, são apresentadas as informações relacionadas a processos organizacionais: missão, visão e valores, direitos e deveres do colaborador, “como mudar” de cargos, processo seletivo interno de bolsistas, fluxograma e organograma. Também está explícito, no corpo do manual, informações resumidas sobre as frentes de ação e suas principais atividades.

O organograma, as informações referentes à mudança de cargos e processo seletivo interno de bolsistas são seções do Manual do Colaborador as quais acabam integrando a divisão e descrição de cargos propriamente dita, vigente no projeto de extensão.

O organograma possibilita observar o fluxo dos cargos da organização, assim como de setores específicos, além de como cada cargo se relaciona a outro. Do ponto de vista da análise de cargos, percebe-se que compreender as responsabilidades de cada cargo e a “hierarquia” decorrente da estruturação dos mesmos organiza e facilita a visualização das funções de cada cargo. Essa compreensão pode auxiliar na tomada de decisão por parte de gestores, no que se refere a delegar atividades ou repassar informações.

2. Cartilha do colaborador das frentes de ação:

As cartilhas para cada frente de ação do SAG-UEL são outro instrumento, elaborado pelos próprios colaboradores, a fim de aumentar a clareza acerca das atividades e atribuições de cada equipe e dos cargos no projeto de extensão. Seu conteúdo foi adaptado para que pudesse servir de cartilha instrutiva a qualquer colaborador, de modo a padronizar protocolos de trabalho das equipes. O conteúdo das cartilhas descreve detalhadamente habilidades exigidas para o colaborador de uma frente de ação específica, além de listar e operacionalizar, em sequência, todos os comportamentos necessários para atuação em atividades de um cargo específico - que pode ser de gestor, assessor e assistente. Assim, um

assistente terá ciência acerca das atribuições esperadas para seu cargo, e também poderá se informar a respeito do que é delegado a um assessor ou o gestor de sua frente.

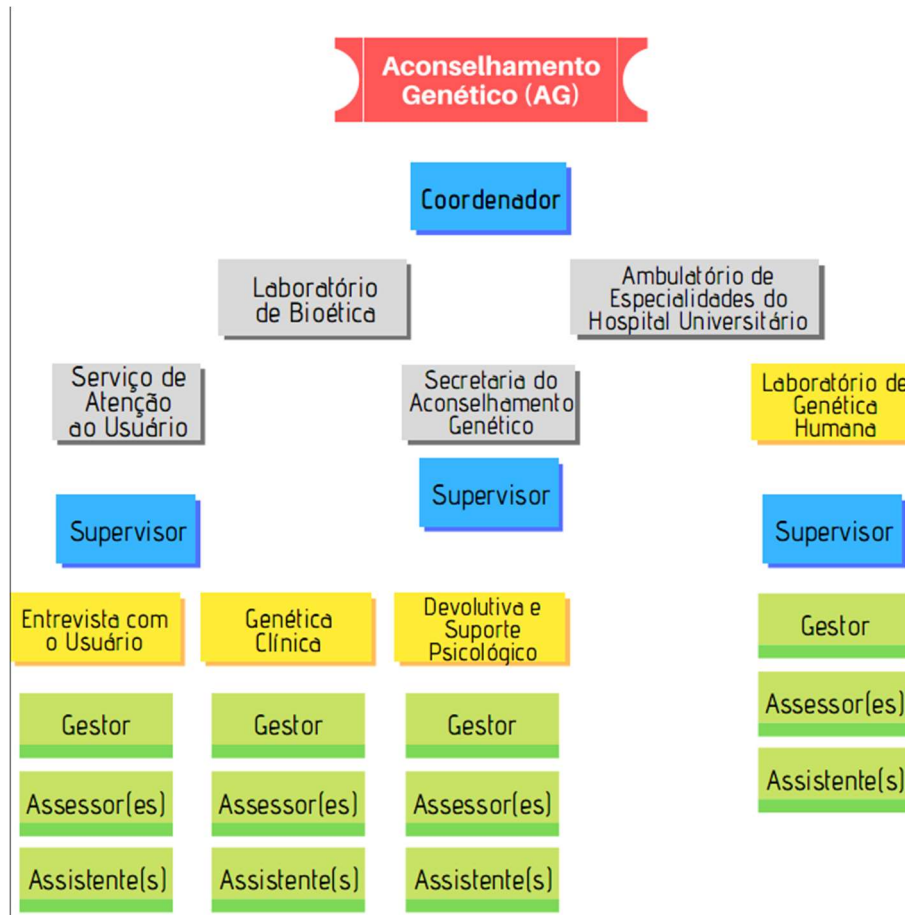


Figura 2: Organograma do setor de Aconselhamento Genético do SAG-UEL.

Fonte: Manual do Colaborador SAG-UEL (2020)

Tomando como exemplo a Cartilha do Colaborador da frente de Processos Administrativos (2019), o conteúdo envolve uma breve introdução do material, seguindo com a apresentação da frente de ação. Há, também, descrição das habilidades necessárias para o colaborador atuar na equipe, com operacionalização das mesmas; logo a seguir, a descrição dos cargos de gestor, assessor e assistente se faz presente, com informações acerca de quais atividades estão atribuídas para cada cargo, bem como o que é esperado do mesmo e como o colaborador deve atuar para realizar a atividade nos parâmetros desejados pelo SAG-UEL (ver Figuras 3 e 4).

5.1 Atividades Específicas do Assistente

- ❖ Contatar **colaboradores**, quando necessário, para obter informações pessoais sobre os mesmos e regularizar a situação documental.
- ❖ Preencher, organizar e armazenar documentos de responsabilidade da frente, sendo estes físicos e/ou virtuais, em suas respectivas pastas.
- ❖ Emitir certificados de eventos, capacitações e palestras, na sequência em que ocorrerem, encaminhando-os para o **gestor** assim que estiverem prontos.
- ❖ Disponibilizar para os **colaboradores**, em pasta online, os certificados emitidos em formato PDF.

Figura 3: Descrição do cargo “assistente” da frente de Processos Administrativos.

Fonte: Cartilha do Colaborador da Frente de Processos Administrativos (2019)

5.2 Atividades Específicas do Assessor

- ❖ Orientar os **assistentes** quanto às atividades que devem ser cumpridas, informando sobre sua execução, os resultados que são esperados e os prazos estabelecidos para a entrega das mesmas.
- ❖ Esclarecer dúvidas possam surgir por parte dos **assistentes** durante a execução das atividades.
- ❖ Informar os **gestores** sobre dificuldades (tanto com os **assistentes** quanto com os próprios **assessores**) no decorrer do processo de execução das atividades.
- ❖ Monitorar a execução das atividades realizadas pelos **assistentes** a fim de que o prazo esteja sendo cumprido.

Figura 4: Descrição do cargo “assessor” da frente de Processos Administrativos.

Fonte: Cartilha do Colaborador da Frente de Processos Administrativos (2019)

Esses materiais - manual e cartilhas - se configuram como uma fonte de informações relacionadas aos cargos do SAG-UEL e que podem ser úteis para disseminar e padronizar a estrutura de cargos, além de servir de modelo para capacitações, realizadas dentro do serviço-escola e processos seletivos. Também auxilia na otimização do trabalho em equipe e comunicação entre colaboradores, visto que a mesma fonte de informação servirá de referência para realização de diversas atividades e diminui a probabilidade de falhas na comunicação, caso esses dados fossem transmitidos informalmente. Segundo Santos, Rech e Goulart (2020), as cartilhas são ferramentas úteis, também, para profissionais de saúde e

muito utilizados para disseminação de diversos tipos informação (dados estatísticos, curiosidades, informações essenciais, instruções etc.).

As cartilhas são materiais com conteúdo, em sua maioria, ilustrativo e que visam o acesso à informação de diversos públicos-alvo. Elas também devem ser “um projeto coletivo, por meio de uma construção dialógica, resultado do trabalho em equipe multidisciplinar” (Bacelar et. al, 2009; p. 2). Sabe-se que a construção do Manual e Cartilhas dos Colaboradores é feita pelos próprios colaboradores do SAG-UEL, sob supervisão dos coordenadores do serviço-escola. Esses materiais estão voltados para, além de outros objetivos, informar e esclarecer o colaborador acerca da estrutura de cargos e compor a análise dos mesmos. Ao atender demandas dos próprios colaboradores das frentes - como, por exemplo, dúvidas acerca do que é esperado para um cargo específico; ou para quem recorrer em caso de dúvidas relacionadas à estrutura de cargos -, o desenvolvimento e aplicação desses materiais informativos se configura como um resultado deste enfoque organizacional dentro do serviço-escola.

Como o SAG-UEL é um serviço multiprofissional e os autores desses materiais informativos atuam em áreas como Psicologia, Biologia, Medicina, Relações Públicas, Jornalismo, entre outros, (Manual do Colaborador SAG-UEL, 2020) acredita-se que as informações presentes nos materiais, especificamente aquelas relacionadas à descrição de cargos, auxiliam os leitores a receber informação padronizada, referente a seu cargo e ao que é esperado dele, além de poder recorrer a um documento simples e de fácil acesso, em caso de dúvidas, ou então como um guia para processos seletivos e avaliações de desempenho.

3. Treinamento de gestores das frentes de ação:

O treinamento dos gestores de todas as frentes de ação do SAG-UEL foi concebido e se desenvolveu a partir de demandas organizacionais voltadas, inicialmente, à comunicação entre colaboradores e fluxo de processos. Porém, percebeu-se no serviço, a necessidade de esclarecer as funções e atividades requeridas dos gestores, com a recém implantada estrutura de cargos. Diante disso, com o processo de planejamento deste treinamento, foi produzido um plano de ensino acerca de comportamentos que os gestores teriam de apresentar para que pudessem gerir suas frentes de ação, de maneira saudável e otimizada, em consideração com o que o serviço pressupõe, sua missão, visão e valores, com o que o serviço busca ofertar e com demandas dos próprios gestores.

O treinamento a que nos referimos e que usamos como base para os dados apresentados, foi produzido como atividade de estágio curricular em Psicologia Organizacional na

Universidade Estadual de Londrina (UEL) por Menegon, Marcolini e Kienen, entre os anos de 2018 e 2019. Este treinamento foi elaborado com base na Programação de Condições para o Desenvolvimento de Comportamentos (PCDC), que pressupõe e tem seu enfoque no processo de ensino-aprendizagem a partir do desenvolvimento de comportamentos, sendo seu planejamento e execução realizados em etapas possibilitando, inicialmente, identificar e derivar componentes comportamentais de fontes de informação (Kubo; Botomé, 2001; Kienen; Kubo, Botomé, 2013). As etapas deste processo se deram desde a identificação dos comportamentos a serem desenvolvidos pelos gestores, com base na literatura da área organizacional sobre liderança, materiais e documentos do SAG-UEL (manual do colaborador, dados de treinamentos passados, cartilhas das frentes de ação), levando em conta o contexto e realidade social do serviço, dos gestores e capacitadores.

Como resultado do processo de elaboração do treinamento (Menegon, Marcolini & Kienen, 2019), foram identificados 46 comportamentos a serem desenvolvidos pelos gestores das frentes de ação do SAG-UEL, a fim de que possam gerir de forma adequada e otimizada. Estes comportamentos foram agrupados em quatro módulos: Motivação dentro do Ambiente de Trabalho, Supervisão de Equipe, Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho e Comunicação no Ambiente Profissional. Para fins de execução do treinamento, 26 dos 46 comportamentos identificados foram foco do processo de ensino, por sua relevância, grau de complexidade e realidade social dos gestores do SAG-UEL. Estes comportamentos estão dispostos na tabela a seguir:

Módulo	Comportamentos
Motivação dentro do Ambiente de Trabalho	Identificar a dedicação de cada um dos assessores e assistentes; Identificar como tornar as tarefas dos assessores e assistentes mais reforçadoras; Reforçar nos assessores e assistentes a responsabilidade em relação ao trabalho que executam; Reforçar comportamentos dos assessores e assistentes que são apropriados no processo de trabalho; Manter a motivação dos assessores e assistentes.

Supervisão de Equipe	Discriminar quais atividades são devidas ao gestor, assessores e assistentes; Informar os assessores e os assistentes sobre as atividades da frente; Informar os assessores e os assistentes sobre as metas e objetivos da frente; Fornecer feedback corretivo sobre comportamentos dos assessores e assistentes relativos aos processos de trabalho; Fornecer feedback positivo sobre comportamentos dos assessores e assistentes relativos aos processos de trabalho; Organizar por prioridade as atividades a serem realizadas; Acompanhar a realização das atividades delegadas a assessores e assistentes (comportamento redigido mais especificamente para entendimento neste capítulo).
Confiabilidade dentro do Ambiente de Trabalho	Assumir a iniciativa de estabelecer relações sociais com os assistentes e assessores; Manter relações sociais amistosas com os assistentes e assessores; Mostrar-se disponível para atender assessores e assistentes; Propiciar um ambiente que permita aos assessores e assistentes sugerir suas ideias sem serem punidos; Incentivar o diálogo e debate sobre ideias entre assessores e assistentes; Demonstrar confiança no trabalho dos assessores e assistentes.
Comunicação no Ambiente Profissional	Conversar assertivamente com os superiores; Conversar assertivamente com os colegas de trabalho; Identificar as informações que necessitam ser expostas; Identificar o momento adequado para conversar; Discriminar entre falas assertivas, falas passivas e falas agressivas; Identificar emoções que podem dificultar a exposição de informações; Avaliar a gravidade de conflitos na frente de ação a partir de informações coletadas (comportamento redigido mais especificamente para entendimento neste capítulo); Aplicar procedimentos de intervenção sobre os conflitos.

Figura 5: Lista de comportamentos que foram eleitos como objetivos de ensino no primeiro treinamento de gestores, classificados por módulo.

Fonte: adaptado de Menegon, Marcolini & Kienen (2019)

Os dados resultantes deste planejamento, destacadamente do processo de identificação e decomposição de comportamentos podem contribuir de forma substancial para um processo de análise de cargos, já que indicam comportamentos a serem desenvolvidos pelas pessoas que ocupam o cargo de gestor de alguma frente de ação do SAG-UEL e/ou que podem ser requeridos para a seleção de pessoal competente, de acordo com esses critérios. A análise de cargos é dinâmica, logo, deve ser frequentemente atualizada às atuais

necessidades e vicissitudes da organização e de seus colaboradores, entretanto, este material pode servir de fundamento para maior entendimento e análise do cargo de gestor neste serviço.

4. Plano Diretor do Planejamento Estratégico:

Embora incipiente no SAG-UEL e ainda passando por reformulações a fim de adequá-lo às especificidades do serviço, o planejamento estratégico contém dados que podem ser úteis em um processo de análise de cargos. Trata-se de um método e processo administrativo/gerencial de organizar as ações dos colaboradores do serviço, possibilitando o planejamento e mapeamento do caminho organizacional a ser seguido a fim de alcançar a missão esperada, com base nos valores e visão da organização (Estrada & Almeida, 2007). Com a estruturação desta ferramenta de gestão, se torna possível estabelecer metas mais precisas e quantificá-las, além de tornar visível pontos fortes e fracos da organização, suas dificuldades e facilidades em atingir os objetivos planejados, reduzindo também a probabilidade de ameaças aos processos organizacionais e facilitada a identificação de problemas a serem resolvidos (Estrada & Almeida, 2007).

O Plano Diretor (documento resultante do processo de Planejamento Estratégico, nomeado assim pelos autores do presente capítulo, a fim de diferenciar o processo do documento resultante dele) do SAG-UEL encontra-se disponível a todos os atuais colaboradores do serviço, disponibilizado em uma planilha de Excel, e conta com dados de todas as frentes de ação e dados gerais da organização, disponibilizando especificações de: perspectivas, objetivos estratégicos, indicadores, atividades, metas e *status* (acompanhamento das atividades e metas). Sua versão mais recente foi elaborada por colaboradores da frente de Gestão de Pessoas e estagiários externos. Porém, por ser um processo flexível e que deve ser adaptado constantemente às mudanças ambientais, os gestores de cada frente de ação incentivam e capacitam seus colaboradores (assessores e assistentes) a compreenderem e participarem nas adequações do processo, a fim de tornar o planejamento estratégico mais atualizado e pertinente às práticas de trabalho.

Pode-se destacar, dentre as informações úteis para a análise de cargos contidas no Plano Diretor do SAG-UEL, os objetivos estratégicos, tanto do serviço como um todo, quanto de cada frente, as atividades devidas a cada frente, que podem ser delegadas de acordo com os cargos e as metas previstas para as atividades. Essas informações podem oferecer dados importantes para etapas específicas do processo de análise de cargos proposto por Gusso (2015), como "Caracterizar as situações com as quais o trabalhador terá

que lidar", "Caracterizar os resultados que o trabalhador deverá produzir", "Caracterizar as ações a serem apresentadas".

ACOMPANHAMENTO DO PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO					
PERSPECTIVA	OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADOR	ATIVIDADE	META	STATUS
1. SOCIEDADE	1.3. Criar e disseminar tecnologias desenvolvidas pelo Serviço.	Indicador 1: Número de apresentações em eventos científicos.	Pesquisar e divulgar os eventos científicos para apresentações de trabalhos (congressos, palestra, etc.)	Um evento por semestre	
			Disseminar os resultados à sociedade acadêmica.	Uma apresentação por ano	
2. PROCESSOS	2.1. Melhorar a comunicação entre as Frentes de Ação.	Indicador 1: Aperfeiçoar o mapeamento dos processos das frentes.	Descrever e documentar os processos das Frentes e entre as Frentes de Ação e os recursos disponíveis para cada uma delas (entrada e saída dos mesmos)	Uma descrição anual	
			Participar do Planejamento Estratégico de forma efetiva, acompanhando o mesmo de modo a verificar possíveis interconexões, investigar problemáticas e buscar soluções das mesmas	Verificação mensal	
			Identificar e conhecer os processos e as metas das Frentes de Ação	Acompanhamento mensal	
			Estabelecer limites de faltas para as reuniões gerais do SAG	25% de faltas	
	2.2. Gerir os Processos e Estratégias do Serviço.	Indicador 2: Percentual de presença nas reuniões.	Estabelecer limites de faltas para as reuniões específicas das Frentes de Ação do Serviço	25% de faltas; passível de justificativa	
			Indicador 1: Número das atividades do planejamento estratégico acompanhadas pelo gestor das Frentes de Ação.	12 relatórios no ano	
			Repassar, durante as reuniões gerais, as atividades estipuladas e cumpridas dentro de um determinado período de tempo	12 repasses no ano	
			Organizar reuniões gerais com mais de uma Frente (apresentação de casos, atividades em comum, atividades e recursos finalizados)	1 reunião por ano	
		Indicador 3: Aumentar ações que envolvam mais de uma frente.	Realizar reuniões, estudos de casos e/ou supervisões entre as Frentes de Ação	Sempre que necessário (acho que não precisa de meta)	

Figura 6: Recorte de parte do Plano Diretor envolvendo a frente de Processos Administrativos.

Fonte: Planejamento Estratégico SAG-UEL (2019)

Diante das produções documentais realizadas no SAG até então, destacamos estas fontes de informação por conterem dados importantes para a realização de uma análise de cargos. Como coloca Gusso (2015), uma análise de cargos bem estruturada e desenvolvida, precisa contar com as seguintes etapas: 1) analisar o histórico de cargos na empresa; 2) analisar as características do cargo no mercado de trabalho; 3) caracterizar as situações com as quais o trabalhador terá que lidar; 4) caracterizar os resultados que o trabalhador deverá produzir; 5) caracterizar as ações a serem apresentadas; 6) organizar as informações em um sistema comportamental; 7) completar a análise dos comportamentos; 8) nomear e hierarquizar os comportamentos identificados; 9) caracterizar outros requisitos da vaga; 10) caracterizar as condições que a empresa dispõe ao cargo. Pode-se destacar que, a partir dos documentos identificados, existem dados importantes relativos às etapas 3, 4 e 5. Entretanto, como resultado da pesquisa documental, constatou-se que nenhuma das etapas do processo foi realizada sistematicamente, para abranger todos os cargos do serviço. O exame das etapas indicadas por Gusso (2015) para a realização de análise de cargos torna mais evidente o que ainda necessita ser considerado e desenvolvido no serviço a fim de obter informações mais precisas e detalhadas acerca da estrutura de cargos.

Como consequência da falta de alguns dos dados previstos nas dez etapas da análise de cargos, foi possível hipotetizar algumas condições que, possivelmente, refletiriam no ser-

viço como um todo: falta de clareza acerca das funções dos cargos, sobrecarga de atividades para alguns colaboradores, processos de recrutamento e seleção imprecisos, insatisfação com o trabalho exercido, alta rotatividade, dentre outros (Gusso, 2015). Em 2018 foi realizada, por três colaboradores do SAG-UEL (Ueno, Sanches & Marcolini, 2018), uma pesquisa sobre os impactos da implementação da estrutura de cargos vigente, em que se objetivou obter dados acerca da impressão dos colaboradores das frentes de Gestão de Pessoas e Processos Administrativos sobre esta estrutura e seus desdobramentos na prática. A pesquisa foi realizada em forma de questionário online, anonimamente e com questões que tratavam de duas principais dimensões: (a) avaliação da clareza acerca do que fazem e do que é esperado de gestores, assessores e assistentes; (b) avaliação da clareza em relação à divisão de cargos. Os resultados indicaram que, de forma geral, a divisão de cargos é presente e evidente no serviço, porém, estava clara apenas no que se referia às funções e atividades de gestor, sendo difícil distinguir as atribuições de assessores e assistentes, em muitos casos. Tais dados parecem estar em consonância com algumas das consequências possíveis diante da ausência de uma análise de cargos minuciosa. Porém, vale ressaltar que os resultados da pesquisa de Ueno, Sanches e Marcolini (2018) indicaram pontos positivos sobre a implementação da estrutura de cargos, como maior facilidade na comunicação entre os colaboradores da frente, maior quantidade e qualidade de *feedbacks* para as atividades realizadas e maior efetividade do trabalho em equipe. Esses dados apontaram para os benefícios da estruturação e análise de cargos no SAG-UEL, porém evidenciando os pontos a serem aprimorados.

Outro dado importante é justamente o fato de apenas a pesquisa realizada por Ueno, Sanches e Marcolini (2018) ter sido desenvolvida acerca do assunto, ressaltando-se a importância de realização de mais pesquisas sobre a estrutura de cargos do SAG-UEL e de acompanhar seus desdobramentos práticos no cotidiano de trabalho, a fim de otimizá-la. Sugere-se a possível implementação do acompanhamento da estrutura de cargos para avaliar sua eficiência e funcionalidade, às atividades das próprias frentes de ação do SAG-UEL, o que pode auxiliar também no processo da análise de cargos e na consequência principal deste processo: os comportamentos da pessoa que ocupa determinado cargo ficar sob controle do que se espera, do que é previsto para este cargo e não de outras variáveis, como simplesmente, o nome do cargo (Gusso, 2015). Além disso, incentivar os próprios colaboradores a analisar criticamente esta dimensão do trabalho – a divisão de cargos – e a fornecer *feedbacks* sobre ela aos gestores e coordenadores com maior frequência, po-

de ser uma estratégia para aperfeiçoar a análise de cargos e ficar sob controle dessa análise para desenvolver as atividades no serviço.

A análise de cargos, quando bem elaborada, contendo informações acuradas e completas e delimitando todas as características que o cargo exige, configura-se como uma estratégia muito importante de gestão nas organizações. O processo da análise de cargos auxilia a evitar possíveis prejuízos para a organização em longo prazo, tais como: aumento da rotatividade, insatisfação da equipe, necessidade constante de treinamentos (possibilita também, treinamentos mais precisos conforme objetivos almejados) e até mesmo a realização e estruturação frequente de diferentes processos de recrutamento e seleção, o que acaba por gerar mais custos e desgaste, tanto para a organização, quanto para as pessoas envolvidas no processo de elaboração. Logo, realizando-se a análise de cargos de forma minuciosa, detalhada, dinâmica, contextualizada à natureza do trabalho a ser desenvolvido e frequente (atualizada quando necessário), é possível produzir consequências benéficas e duradouras para qualquer organização, em diversos níveis organizacionais.

Considerações finais

Analisar cargos pode se tornar um desafio quando se fala de serviços-escola, entretanto, sua relevância é evidente: desenvolver e estimular comportamentos profissionais dos alunos da graduação em seus respectivos campos profissionais e além disso, comportamentos referentes ao funcionamento do serviço-escola em nível organizacional, auxilia os alunos a entrarem em contato com a realidade profissional futura, além de estabelecer um parâmetro para atitudes e situações em contextos empresariais, as quais podem ser demandadas deles quando formados. Porém, apesar dos desafios e dificuldades, um processo de análise de cargos também pode trazer muitos benefícios ao próprio serviço: maior clareza acerca do que se espera de cada cargo, possibilitando uma análise de desempenho embasada e objetiva; planejamento de processos de recrutamento e seleção mais acurados e fundamentados em comportamentos – seleção de colaboradores mais capacitados para o que se espera de suas funções; colaboradores mais motivados, exercendo funções e atividades previstas e especificadas para seus cargos; e menor frequência de rotatividade.

O SAG-UEL se destaca pela estruturação de cargos e pela alta complexidade de tarefas e atividades exercidas, especialmente por se caracterizar como um serviço-escola cujo comprometimento com a comunidade externa está explícito. Uma organização procura direcionar seus objetivos de modo que sejam voltados para a sociedade, produzindo resultados significativos a ela; e o SAG-UEL, como um serviço-escola, prova-se potência para esti-

mular, em seus alunos, padrões comportamentais considerados competentes e eficazes, e que se relacionam diretamente com seu desenvolvimento profissional e preparo para o mercado de trabalho. Utilizando-se da análise de cargos como estratégia para obtenção desse objetivo, acredita-se que maior clareza acerca das atribuições de cada cargo, competências e resultados esperados de cada colaborador se relaciona diretamente ao serviço oferecido à comunidade universitária e externa, condizente com a missão dessa organização. Além disso, diversos aspectos do trabalho em equipe são, conseqüentemente, otimizados, como a comunicação, o acesso à informação, o próprio processo de recrutamento e seleção de colaboradores, o que torna os processos de trabalho mais claros e auxilia o aluno em seu contato com a prática profissional.

Os poucos estudos realizados com foco em estratégias de gestão em serviços-escola, inclusive no que diz respeito à análise de cargos, mostram que ainda há muito a ser explorado nesse campo, dada a abrangência e complexidade de organizações desse tipo. Essa pode ser uma oportunidade não apenas de otimização dos processos organizacionais aumentando a probabilidade de que essas organizações alcancem seus objetivos, mas também de capacitação profissional dos estudantes que nelas atuam, desenvolvendo repertórios comportamentais que serão importantes em suas atuações futuras na sociedade. A partir da caracterização da análise de cargos no SAG-UEL, pode-se observar que o uso de fontes de informação é útil no que diz respeito ao acesso, por parte dos colaboradores, a instruções e direcionamentos padronizados e importantes para cumprimento da missão da organização; as capacitações, treinamentos e planejamento estratégico, em conjunto com uso desses materiais padronizados, podem atuar como estratégias para gerir as interações comportamentais presentes tanto entre colaboradores, quanto entre colaborador e usuário do SAG-UEL.

É relevante mencionar que não foram encontradas, como estratégias do SAG-UEL, nem estudos na área, metodologias de acompanhamento ou *feedback* das intervenções realizadas como meio de estruturação da análise de cargos. Portanto, apesar de materiais e atividades bem definidos e já existentes no serviço-escola, não é possível acompanhar periodicamente a efetividade dessas estratégias, visto que apenas um estudo foi realizado visando à análise da percepção dos colaboradores acerca da divisão de cargos no SAG-UEL.

Referências

- Bacelar, B. M. F., Pinheiro, T. S. M., Leal, M. F., Paz, Y. M., Lima, A. S. T., Albuquerque, C. G., Correa, M. M., Cordeiro, I., Silva, V. L., & El-deir, S. (2009). *Metodologia para elaboração de cartilhas em projetos de educação ambiental em micro e pequenas*

- empresas. JEPEX: IX Jornada de Ensino, Pesquisa e Extensão. Recife, pp. 1-3.*
Disponível em: <http://www.eventosufrpe.com.br/jepeX2009/cd/resumos/R0514-1.pdf>
- Boeckel, M. G., Krug, J. S., Lahm, C. R., Ritter, F., Fontoura, L. O., & Sohne, L. C. (2010). O papel do serviço-escola na consolidação do projeto pedagógico do curso de Psicologia. *Psicologia Ensino & Formação, 1*(1), 41-52.
- Botomé, S. P. (2013). O conceito de comportamento operante como problema. *Revista Brasileira de Análise do Comportamento, 9*(1), 19-46. doi <http://dx.doi.org/10.18542/rebac.v9i1.2130>
- Cartilha do Colaborador da frente de Processos Administrativos.* (2019). Produção técnica.
- Crowell, C. R., Hantula, D. A., & McArthur, K. L. (2011). From job analysis to performance management: a synergistic rapprochement to organizational effectiveness. *Journal of Organizational Behavior Management, 31*(4), 316-332. doi <https://doi.org/10.1080/01608061.2011.619420>
- Epstein, C. J. (1975). Genetic counseling: Statement of the american society for human genetics. Committee on Genetic Counseling. *American Journal of Human Genetics, 27*(2), 240-242.
- Estrada, R., & Almeida, M. (2007). A eficiência e a eficácia da gestão estratégica: Do planejamento estratégico à mudança organizacional. *Revista de Ciências da Administração, 9*(19), 147-178. doi: <https://doi.org/10.5007/%x>
- Facchinetti, S. M., & Cardoso, J. M. M. (2019) A necessidade da atualização constante da descrição e análise de cargos para o processo de seleção de pessoas. *Revista Uningá, 56* (2), 85-92. Disponível em: <http://34.233.57.254/index.php/uninga/article/view/169>
- Gusso, H. L. (2015) *Análise de cargo, recrutamento e seleção: Manual prático para aumentar a eficácia na contratação de profissionais.* N1 Tecnologia Comportamental.
- Gusso, H. L, & De Luca, G. G. (2017). Organizações como sistemas comportamentais: Considerações para a delimitação do campo de atuação. In: Vilas Boas, D. L. O., Cassas, F., & Gusso, H. L (Orgs.), *Comportamento em Foco: Análise do Comportamento nas Organizações, 5*, 28-40. ABPMC.
- Jerabek, A. (2003). Job descriptions: Don't hire without them. *Journal of interlibrary loan, document delivery & information supply, 13*(3), 113-126. doi https://doi.org/10.1300/J110v13n03_07
- Kienen, N., Kubo, O. M., & Botomé, S. P. (2013). Ensino programado e programação de condições para o desenvolvimento de comportamentos: Alguns aspectos no desenvolvimento de um campo de atuação do psicólogo. *Acta Comportamentalia:*

- Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, 21(4), 481-494. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=274528983006>
- Kienen, N., & Wolff, S. (2002). Administrar comportamento humano em contextos organizacionais. *Revista Psicologia Organizações e Trabalho*, 2(2), 11-37.
- Kubo, O. M., & Botomé, S. P. (2001). Ensino-aprendizagem: uma interação entre dois processos comportamentais. *Interação em Psicologia*, 5(1).
- Manual do Colaborador do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina (2020). *Manual do Colaborador*. Produção Técnica. Disponível em: <https://sagpsico.wixsite.com/saguel/producoes-e-publicacoes>.
- Menegon, G. S., Marcolini, J. V. P., & Kienen, N. (2019). *Capacitação dos gestores do Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina*. Relatório de estágio, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.
- Oliveira, D. R. D., & Pacheco, M. S. (2007). Descrição de cargos e funções: O processo inicial de estruturação de um departamento de gestão de pessoas em uma instituição de ensino. In: *X SEMEAD - Seminários em Administração*. São Paulo: SEMEAD FEA/USP. Disponível em: <http://sistema.semead.com.br/10semead/sistema/resultado/trabalhosPDF/134.pdf>
- Perassoli, L. H. M., & De Carvalho, E. A. (2017). Descrição de cargos e metodologia de trabalho: Benefícios para a organização e colaboradores. *Revista Uninga Review*, [S.l.], 29(1), 2178-2571. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1904>
- Sanches, H. M., Ueno, J. Y., Marcolini, J. V. P., Kienen, N., & Grossi, R. (2018). *Percepção de colaboradores de um serviço de aconselhamento genético a respeito da divisão de cargos*. In: Anais do VII Simpósio de Extensão da UEL, 813-821. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/porextenso/pages/arquivos/anais-VII-por-extenso-2018-novo-2.pdf>.
- Santos, B. D., Rech, R. S., & Goulart, B. N. G. (2020) Elaboração de materiais informativos escritos para divulgações e recomendações em fonoaudiologia para profissionais da saúde. *Revista CEFAC*, 22(4), 1-3. <https://doi.org/10.1590/1982-0216/20202241520>

8

Design, linguagem imagética e produção de sentido contribuindo na construção de recursos visuais psicoeducativos para a área da saúde: simplificação da forma e da metáfora visual

Rosane Fonseca de Freitas Martins

Henrique Mantovani Petrus

Julio Cezar Sanchez Francisco

No processo de transmissão de uma mensagem são envolvidos diferentes sujeitos, entre os quais o emissor, quem emite a mensagem, e o receptor, que, por meio do código¹ e do canal, passa a receber informações. A partir desse modelo esquemático construído para a compreensão das funções linguísticas, o ser humano passa a conduzir sua comunicação cotidianamente, muitas vezes a partir da manifestação verbal. Porém, esse tipo de linguagem é apenas um dos modelos explorado num vasto campo de possibilidades de comunicação.

Assim como aponta Chalhoub (2002, p. 64), "nem só de mensagens verbais vive o ser humano" - as manifestações de comunicação se desenvolvem por meio de diversas linguagens, entre as quais a imagética, tais como ilustrações (fotografia, pintura, desenhos), esquemas, diagramas, e outras representações e linguagens, como corporais, sonoras, entre outras. Nessa perspectiva, a cor, por exemplo, um dos muitos elementos visuais aplicados na linguagem imagética, ao emitir suas sensações, é utilizada, recorrentemente, como auxílio na compreensão da mensagem. Da mesma forma, outros elementos visuais, compositivos e esquemáticos, assim como as metáforas, inseridas aqui em um campo linguístico visual, podem ser compreendidos como ferramentas que exploram o universo compreensão sobre determinados termos formais ou informais.

Campos profissionais, como a área da saúde, detém uma grande quantidade de restrições quanto ao entendimento de seus termos técnicos que são passados às pessoas que não compartilham do mesmo domínio de conhecimento. Desse modo, o uso da metáfora

¹ O conceito de código abrange noções do campo da linguística, da teoria, da informação, da teoria da comunicação: é um sistema de símbolos com significação fixada, convencional, para representar e transmitir a organização dos seus sinais na mensagem, circulando pelo canal entre emissão e recepção. Uma língua é um código, os sinais de trânsito também (Chalhoub, 2002, p. 64).

pode tornar esse compartilhamento de informações científicas possível e acessível a um número maior de pessoas.

Para grande parte das pessoas, a área do conhecimento sobre genética é extremamente precária, principalmente para um público que não possui ensino médio, características de grande parte do público que procura o Serviço de Aconselhamento Genético (SAG), da UEL. A escassez de informações, por consequência, pode causar a compreensão incorreta de vários tipos de síndrome genéticas, gerando diversos aspectos negativos, entre os quais vergonha, preconceito, timidez, isolamento, podendo resultar até mesmo em tratamento e acompanhamento impreciso para portadores das síndromes.

Da descrição da linguagem científica sobre genética, podemos simplificar (reduzir) a linguagem verbal para, por exemplo, da seguinte forma: os seres humanos são formados por diversas células que carregam no seu interior o DNA, que se encontra “todo enrolado” formando uma estrutura em forma de X e recebe o nome de cromossomo. Cada cromossomo possui um correspondente específico e quando todos os 46 cromossomos estão agrupados e organizados com seus pares são denominados de cariótipo. As mutações cromossômicas são doenças causadas por defeitos na estrutura ou no número dos cromossomos e essas mutações podem se manifestar de diversas maneiras diferentes. Nascemos vendo o mundo e percebemos por meio da visão bem antes da fala. A linguagem visual é uma linguagem, além de universal, naturalmente simplificadora.

Com o intuito, então, de tornar mais compreensível e acessível a devolutiva e as orientações sobre o exame de cariótipo realizado no Laboratório de Citogenética, que detecta algumas destas síndromes, existe o Serviço de Aconselhamento Genético da UEL (SAG-UEL), no Centro de Ciências Biológicas (CCB), que disponibiliza materiais impressos com explicações sobre as deficiências capazes de serem diagnosticadas no Bandamento G (exame disponível). Entretanto, tal material não estava organizado visualmente, além de não facilitar a compreensão pelo público, majoritariamente com baixa instrução e escolaridade.

Diante desse contexto e da potencialidade do Design como articulador de signos e símbolos, e portanto, de produção de sentido, buscamos a melhor maneira de reformular o material do SAG para que, principalmente, facilitasse sua leitura e entendimento, além de torná-lo mais atraente visualmente e interessante tanto ao público quanto para o profissional da área da saúde, tanto para o geneticista quanto para psicólogos participantes das pesquisas. Também criamos mais uma forma facilitada de comunicação com um material ilustrativo de termos. Desta forma, mais pessoas serão alcançadas, esclarecidas ou poderão

se interessar pelo assunto, aumentando as chances de pacientes receberem a compreensão necessária e, conseqüentemente, aderirem ao tratamento.

Signo, significado e produção de sentido

Tudo com o que interagimos, seja por escrita, grafismos, sons ou textura, nos remete a um significado, pois tudo pode ser um signo. Segundo Barthes (2006, p. 39) “o significado e o significante são os componentes do *signo*”. Em uma cultura predominantemente visual, os grafismos são signos ricos em significações. Signos podem ser mais difíceis de serem interpretados quanto maior for o grau de abstração.

Ainda segundo Barthes (2006, p. 46) “. . . a natureza do significado deu lugar a discussões sobretudo referentes a seu grau de ‘realidade’; todas concordam, entretanto, quanto a insistir no fato de que o significado não é uma ‘coisa’, mas uma representação psíquica da ‘coisa’ . . .”, ou seja, o significado não é o objeto físico, mas a ideia de tal objeto que o interpretante tem em seu repertório. Já a definição de significante diz que:

A natureza do significante sugere, de um modo geral, as mesmas observações que a do significado: é um puro *relatum*, não se pode separar sua definição da do significado. A única diferença é que o significante é um mediador: a matéria é-lhe necessária; mas, de um lado, não lhe é suficiente e, de outro lado, em Semiologia, o significado também pode ser substituído por certa matéria: a das palavras. Essa materialidade do significante obriga mais uma vez a distinguir bem matéria e substância: a substância pode ser imaterial (no caso da substância do conteúdo); pode-se dizer, pois; somente que a substância do significante é sempre material (sons, objetos, imagens) (Barthes, 2006, p. 50)

A intenção da linguagem visual é agregar sentido às formas e seus conceitos, e, portanto, ao seu significado. Tanto significado quanto sentido devem ser explorados em profundidade em todo material de comunicação. Barthes trata o signo como valor e valor é o que percebemos no que nos traz algum benefício (Curia, 2011), portanto, faz sentido a alguém. É a qualidade pela qual algo é estimado ou tem importância em maior ou menor grau a alguém - o que um grupo (ou uma pessoa) precisa, percebe, espera, queira, gosta ou lhe seja conveniente.

O Significado vem da palavra signo, que é o representante de uma imagem, um objeto, uma ideia. É aquilo que realmente representa para alguém, em sua consciência. O sentido está ligado à interpretação dessa ideia ou desse objeto. O Design é o articulador de

signos; cria o significado, que tem que fazer sentido para alguém. Significado é o que o signo quer dizer, e sentido é o que o outro entende desse signo, a descoberta de um fator proposital. Não é a simbolização de algo, mas sim o fator que causa esse algo; a interpretação de uma consequência e seu significado (a imagem de um sorriso pode significar alegria para um, bem estar para outro, ironia para outro, uma ofensa, uma ideia de ameaça como mostrar os dentes, e assim por diante).

O significado é direto, preciso e exato, um fenômeno e ato do pensamento, a generalização do conceito. São construídos ao longo da história dos grupos humanos, de acordo com suas vivências e, principalmente, ocorrem das referências e ordenações de diferentes sistemas conceituais mediadas pelo conhecimento já consolidado na cultura. O sentido é individual, construído ao longo da vida e varia conforme os conhecimentos e experiências acumuladas. Em cada situação, uma imagem pode mudar de sentido.

O significado refere-se ao sistema de relações objetivas, é compartilhado. O sentido é composto por relações que dizem respeito ao contexto de uso e vivência afetiva individual. A análise do signo é importante para explicitar o conhecimento cultural, necessário para que o receptor compreenda uma imagem. Esse conhecimento não é codificado, mas divulgado amplamente ao longo de vínculos e relacionamentos que o ligam a um grupo. É expresso em normas e crenças compartilhadas.

Metáfora

Assim como Dalton (1808), em sua tentativa de explicar o átomo como “uma bola de bilhar indivisível”, as metáforas no campo da ciência são focadas como ferramentas explicativas daquilo que pode parecer 'invisível'. Ademais, esse árduo trabalho de comparação e similaridade é uma das principais referências de como conhecemos esses cientistas e o entendemos.

Traduzida do grego, *metaphorá* significa "mudança" ou "transposição" e do latim sua constituição morfológica se reparte em *meta*, que significa "algo", e *phora*, "sem sentido". A partir disso, a metáfora pode ser entendida como elemento indispensável na comunicação humana na tentativa de o homem em melhorar seu ato comunicativo. O ser humano, a partir de suas relações pessoais, detém de uma necessidade comunicativa que se insere em seu instinto e sua necessidade de sobrevivência em meio a sociedade. Pensando dessa forma, Gibbs (1994), salienta a possibilidade de perceber que a metáfora está em toda parte, e dessa forma, muitas vezes, passa ser despercebida.

Tendo em vista sua força na comunicação, a metáfora é um recurso retórico poderoso, muito utilizado entre políticos, escritores, jornalistas, poetas e pessoas de toda parte, para dar mais “cor” e “força” à sua fala e escrita, além de ser usada como um caminho econômico na tentativa de expressar uma grande quantidade de informação, segundo Sardinha (2007). Esses usos figurados são capazes de criar conexões entre o emissor com seu receptor e sua utilização por diversos públicos é natural, pois “são meios naturais de estruturar nosso pensamento”.

Imagem e Comunicação

Imersos em uma cultura predominantemente visual, a todo momento imagens são utilizadas para dar força, trazer identidade e propagar uma ideia na sociedade. Na transmissão de uma mensagem, a comunicação se faz pelo papel de um emissor com seu receptor, porém, obstáculos linguísticos podem ser encontrados nesta ação. Segundo Jakobson (2010, p. 25) “. . . qualquer comunicação seria impossível na ausência de 'possibilidades preconcebidas' ou 'representações pré-fabricadas. . .'", ou seja, a atenção ao código e mensagem comum ao receptor e o emissor é de fundamental importância para o exercício da comunicação, é a partir do código que o receptor compreende a mensagem.

Jakobson (2010, p. 26) ainda sobre a teoria da comunicação, complementa que “. . . não há emissor sem receptor . . .”, desse modo, a comunicação, de qualquer forma de relacionamento humano, requer dois interlocutores, um processo que opera entre um codificador e um decodificador. Assim, para construção das metáforas visuais produzidas para o SAG, deparamo-nos com a necessidade de compreender melhor o público a que se destina: usuários de baixa escolaridade, com mínima ou nenhuma compreensão dos termos técnico-científicos utilizados durante a condução do tratamento.

Em Funções da Linguagem, Chalhoub (2002, p. 11) descreve a função referencial como “. . . uma das dominantes do discurso científico . . .” com a finalidade de transmitir conhecimento acerca de seu objeto de estudo. Entre as funções da linguagem concebidas pelo linguista Roman Jakobson, a função referencial é a mais utilizada em nosso dia a dia, isso porque trata de transmitir informações de modo direto e objetivo e está diariamente envolvida em discursos e conversas. Sobre a função referencial, Chalhoub complementa:

Diz Jakobson que a tarefa dominante de numerosas mensagens é organizar os signos em função do referente. A linguagem denotativa seria, então, construída em bases convencionais, elaborada em função de uma certa repetibilidade das normas do código,

produzindo informações definidas, claras, transparentes, sem ambiguidades (Chalhub, 2002, p. 10)

O objetivo deste texto, portanto é apresentar a transposição da linguagem técnica e verbal de um conteúdo elaborado pelo SAG/UEL, que foi decodificada para linguagem de imagem e utilizada nos materiais por meio de ilustrações, diagramação e otimização da organização visual. A ilustração foi utilizada como tradução do texto escrito de forma menos complexa, com adequações, e é o que mostraremos nestes dois recursos apresentados na sequência, que são produtos de dois projetos de iniciação científica desenvolvidos por colaboradores do curso de Design.

Metodologia

O ponto focal para a realização dos projetos, foram as dificuldades apresentadas no tratamento da comunicação com pacientes e familiares acerca dos termos técnicos e formais pela coordenação na prestação do serviço do SAG. Aliado ao objetivo de realizar um atendimento multidisciplinar e humanizado em Aconselhamento Genético, os projetos se envolveram no desenvolvimento de ilustrações explicativas das síndromes e de metáforas visuais para atender necessidades de compreensão e comunicação sobre termos da área de estudo da Psicologia, Biologia, Medicina e Enfermagem. Classificados como projetos multidisciplinares, contou com a colaboração dos departamentos de Design e Psicologia Geral e Análise do Comportamento e da Biologia Geral da UEL, visando um trabalho que atendesse às necessidades da comunidade regional.

A metodologia se caracteriza como exploratória, descritiva e qualitativa com base nos fundamentos de Lakatos e Marconi (2001) e Gil (2002). O delineamento se configura como pesquisa de dados primários e secundários – documental e bibliográfica sobre o uso de metáforas no campo científico, ilustração, fundamentos de semiótica e linguagem visual, estilo visual, sentido e significado. Outro delineamento aplicado foi o levantamento, que embasou tanto a criação do manual como a criação das metáforas.

No processo de criação de ambos foi aplicado o processo de Design Thinking (DT) e o Método Iterativo. A iteração, segundo Torres e Monteiro (2009), é eficiente para dinamizar o processo de avaliação, que permite nortear adequações e ajustes nas peças criadas, pela testagem constante.

A estratégia de levantamento foi por meio de roteiro de entrevista e ferramentas visuais do DT com os colaboradores do SAG, que determinou qual era o público alvo e

suas principais características. O processo de Design Thinking (DT), é, segundo Lockwood (2006) um processo de inovação centrado no ser humano que enfatiza observação, colaboração, rápido aprendizado, visualização de ideias, prototipagem de conceitos e análise similares; consistiu na observação, compreensão, ideação, prototipagem, avaliação e incorporação do projeto (este ainda em fase de avaliação). Foi realizada a extração do conhecimento da instituição e do público-alvo a fim de aumentar a experiência do usuário incorporada no novo produto, gerando uma aproximação mais integrada de todos envolvidos. Isso gerou a cocriação, uma criação conjunta, bandeira defendida pelo DT.

A estratégia aplicada no levantamento foi o roteiro protocolo de pesquisa VPA (*Verbal protocol analysis*) baseado em Demarchi et al. (2013). Na construção das metáforas a estratégia utilizada foram entrevistas estruturadas e etnografia baseada em Angrosino (2009) e Torres e Monteiro (2009), com o geneticista responsável pelas devolutivas do SAG-UEL, que embasou o desenvolvimento das metáforas visuais e com a psicóloga atuante no acompanhamento genético.

Após as entrevistas com os profissionais do serviço, partiu-se para a eleição pontual das dificuldades comunicativas, em relação à organização da mensagem do emissor (os agentes da área médica que emitiam/transmitiam as informações) e à sua decodificação por parte do receptor (os pacientes, os familiares e os demais usuários do SAG) e para a prototipagem. A interpretação foi avaliada considerando o conhecimento sobre o público-alvo e suas características gerais. Com base nisso, foram confeccionados os protótipos que foram realizados por meio manual e de softwares de edição e criação de imagens (Adobe Photoshop e o Adobe Ilustrador), com base nas informações levantadas nas entrevistas e organizadas pelo VPA.

Primeiro Recurso – O Manual do usuário SAG-UEL

No primeiro projeto, “Manual do Usuário SAG”, elaborado por Henrique Petrus, o objetivo foi desenvolver um material informativo ilustrado que transmitisse conhecimento sobre síndromes de mutações cromossômicas para um público com pouco conhecimento na área, melhorando a compreensão de pacientes e familiares, bem como avaliar se a forma do material foi de fácil compreensão sobre um assunto complexo, auxiliando na pesquisa correta de tratamentos e diminuição do preconceito. Especificamente, Petrus atualizou o manual do usuário do SAG-UEL por meio de ilustrações e diagramação otimizada; criou o manual e uma versão com pranchas avulsas, explicando as diferentes síndromes de cariótipo diagnosticadas pelo SAG e avaliou a eficácia dos materiais desenvolvidos.

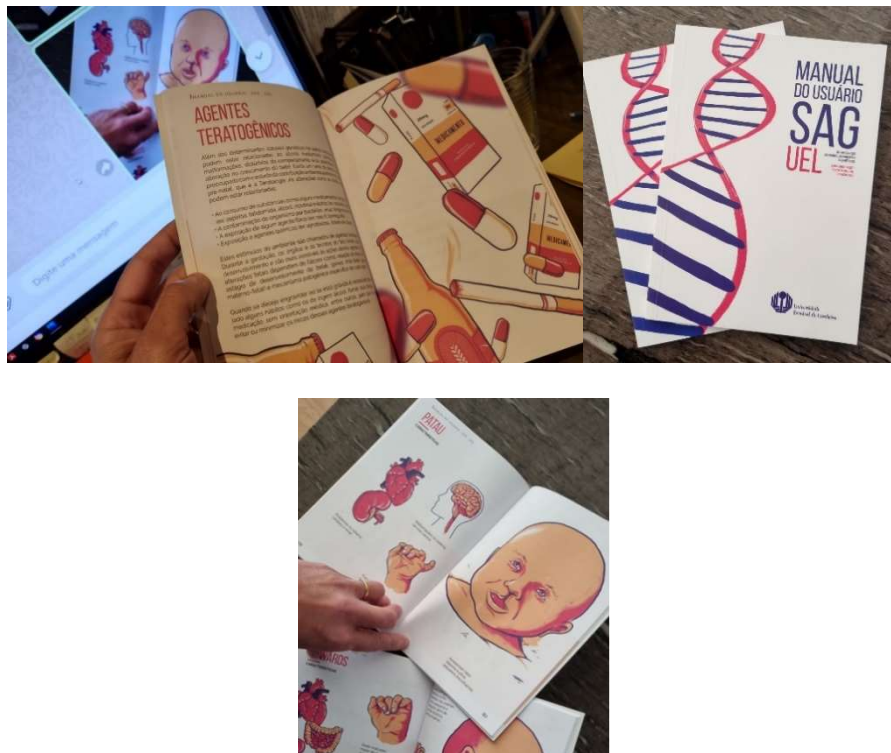


Figura 1. Manual do Usuário SAG

As ilustrações devem funcionar como elemento codificador do texto escrito, que se mostra complexo para cidadãos com baixa escolaridade ou que não tenham convívio com a linguagem usada. Os códigos visuais - desenhos e diagramas explicativos - foram pensados focando o público adulto, pois mesmo que o paciente seja uma criança são seus pais que receberão o resultado dos exames. Em função disso, a linguagem plástica deveria fugir das infantilizadas e partir para uma representação mais condizente com o mundo real, mas mantendo aspectos lúdicos para atrair pacientes crianças. Como existe grande quantidade de texto, os desenhos precisariam manter uma unidade ou identidade visual com o material escrito e evitar poluição visual, assim como a realizar uma intertextualidade, ou ancoragem texto-imagem: quando a linguagem imagética apoia a linguagem verbal e vice-versa. Por se tratar de um conteúdo técnico, denso, complexo e delicado, as ilustrações deveriam refletir exatamente o que realmente ocorre com cada síndrome (reproduzi-las e não complementá-las).

O assunto do Manual do Usuário torna-o facilmente cansativo, podendo levar ao desinteresse durante a leitura. Assim, foi realizada uma pesquisa de referências para estudar qual a linguagem visual poderia atender melhor ao público-alvo. Os próprios portadores das mutações cromossômicas precisariam entender o que ocorre com eles, e, portanto,

precisariam se identificar com as figuras - a reação dos familiares e amigos depende bastante de como compreendem a doença.

O principal propósito da produção desse manual foi o de traduzir uma linguagem complexa para que o assunto se tornasse mais acessível a indivíduos com baixa escolaridade e que precisam das informações nele contida; melhorando a forma de passar conhecimento sobre tais deficiências visa-se garantir melhor tratamento (e adesão) para os portadores, assim como acompanhamento e aconselhamento aos parentes de forma mais eficaz.

O recurso elaborado por Petruz tomou como base um manual elaborado e utilizado pela equipe, que apresentava problemas na linguagem e na representação visual e por isso foi um pedido dos profissionais do SAG, que fosse reformulado de modo a ficar mais adequado e atraente aos usuários. Ao observarmos o manual utilizado pelo SAG-UEL anteriormente, é possível perceber a presença de poucas imagens. Algumas delas podem causar conflito entre si, como podemos notar na figura 02, que apresenta a representação de um cariótipo (conjunto dos 46 cromossomos de um ser humano) e na figura 03, na qual a translocação recíproca (alteração anormal no cromossomo) é demonstrada.

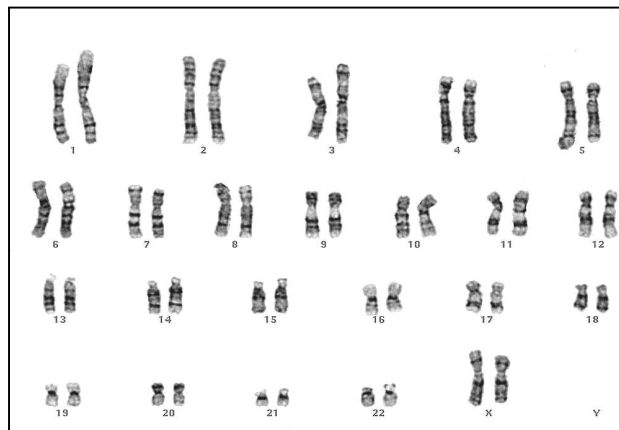


Figura 2: *Cariótipo*

Fonte: Manual do usuário SAG-UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W.J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.

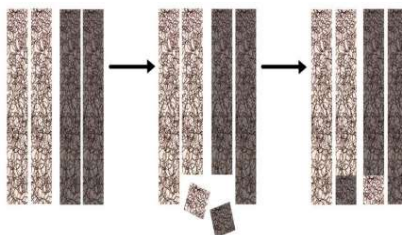
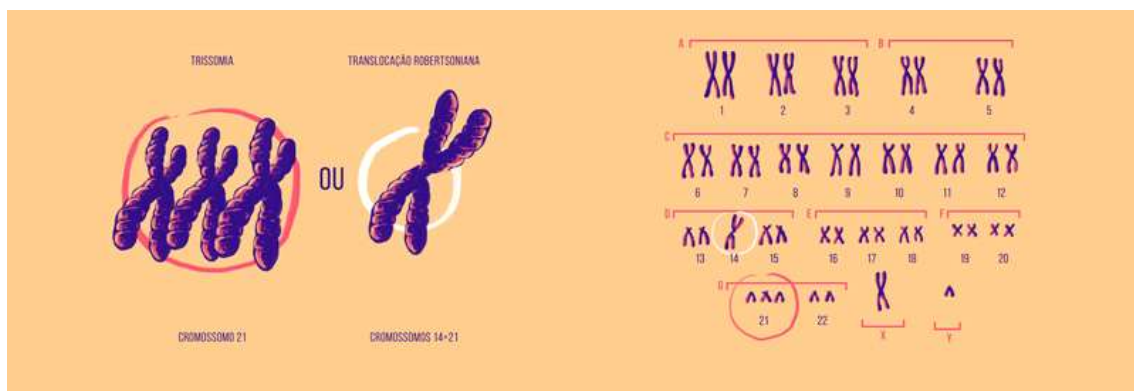


Figura 3. *Translocação recíproca*

Fonte: Manual do usuário SAG-UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.

Ambas as imagens pretendem representar cromossomos, entretanto o leitor precisa associar dois signos para um mesmo significado. É importante ressaltar que logo no início do manual o cromossomo é descrito como “estrutura em forma de X”, e nestas duas figuras o cromossomo não está representado de tal modo. A compreensão do texto fica prejudicada, pois as imagens, que tem a função de exemplificar de forma mais clara o texto escrito, acabam gerando conflito no raciocínio do público.

A palavra cromossomo não tem uma representação psíquica muito nítida para todas as pessoas, principalmente para as de baixa escolaridade, por isso ao dizer que é uma estrutura em forma de X está se formando a primeira característica na ideia do leitor, que passará a procurar símbolos neste formato pelo manual. A solução foi, então, padronizar as ilustrações que remetem ao cariótipo, como na figura 04, criada para o novo manual, assim em todos os vários momentos que esta estrutura aparece é rapidamente identificada.

**Figura 4.** *Exemplificação do cariótipo afetado pela síndrome de Down*

Fonte: Manual do usuário SAG-UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.

No manual elaborado pelo SAG-UEL não existiam imagens ilustrativas para os pacientes das síndromes genéticas, apenas texto descrevendo alguns aspectos técnicos, como qual cromossomo é afetado, e falando das características físicas em cada situação. Para o novo manual foram então desenvolvidas ilustrações com o propósito de fazer o leitor, na categoria de paciente, se identificar com o que estava ali escrito, e na posição de familiar, reconhecer seu parente e buscar compreendê-lo melhor. Durante a busca de referências

foram encontrados desenhos como a figura 05, que ilustra uma pessoa com Síndrome de Down, e a figura 06 que mostra alguém afetado pela Síndrome de Cri-du-chat. Estas duas imagens, apesar de bem diferentes quanto ao acabamento, foram concebidas para mostrar de maneira mais científica os pacientes, muitas vezes descaracterizando os rostos para enfatizar características individuais, e mais importante, feitas para pessoas que não são deficientes genéticos ou seus pais.



Figura 5. *Síndrome de Down*

Fonte: A partir de Características del síndrome de Down, n.d.

(<http://caracteristicasde.net/caracteristicas-del-sindrome-de-down/>)

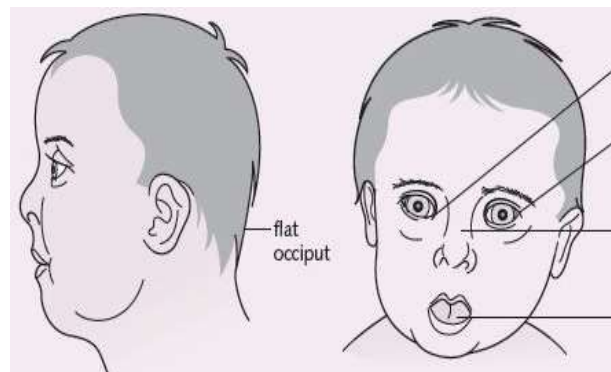


Figura 6. *Síndrome de Cri-du-chat*

Fonte: Características del síndrome de Down, n.d..

(<http://caracteristicasde.net/caracteristicas-del-sindrome-de-down/>)

Considerando que o público do manual do usuário são pessoas que possuem as síndromes e seus familiares, era preciso criar desenhos que mostrassem os indivíduos de forma mais humanizada, passando um significado de inclusão e identificação. Depois da pesquisa de imagens foram criadas ilustrações como as figuras 07, pessoa com síndrome de Down, e 08, pessoa com síndrome de Cri-du-chat.



Figura 7. *Síndrome de Down*

Fonte: A partir de Manual do usuário SAG- UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.



Figura 8. *Síndrome de Cri-du-chat*

Fonte: A partir de Manual do usuário SAG- UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.

Segundo Romanini (2008, p. 1) “... o design pode ser definido como arte ou trabalho de escolher e arranjar as qualidades e relações que comporão as diferentes partes de alguma coisa, integrando-as num sistema coeso ...”. Para a construção deste novo manual buscou-se, portanto, uma padronização das imagens, aspectos textuais, cores e texturas, para que assim todo o processo de leitura faça mais sentido e transmita confiança ao leitor.

A figura 9 mostra a capa e uma das síndromes ilustradas no manual, que após finalizado, foi impresso na gráfica da UEL, junto com as fichas explicativas de cada síndrome, para que pudesse ser observado na prática durante a etapa devolutiva. A devolutiva é uma

consulta na qual os profissionais do SAG-UEL (geneticista psicólogos) prestam esclarecimentos e tiram dúvidas sobre o que o paciente ou familiar tenha sobre o resultado.

Nesse momento foi aplicado o protocolo de pesquisa VPA - *Verbal protocol analysis*, desenvolvido com base em Demarchi et al. (2013) contendo um roteiro de aspectos a serem observados além de algumas perguntas, direcionadas ao paciente e ao geneticista. Com o objetivo de guiar a observação e as perguntas feitas aos profissionais que utilizaram o manual. A observação da devolutiva com uso do recurso foi feita em sala de espelho e gravada com autorização do usuário e as perguntas feitas após a devolutiva.

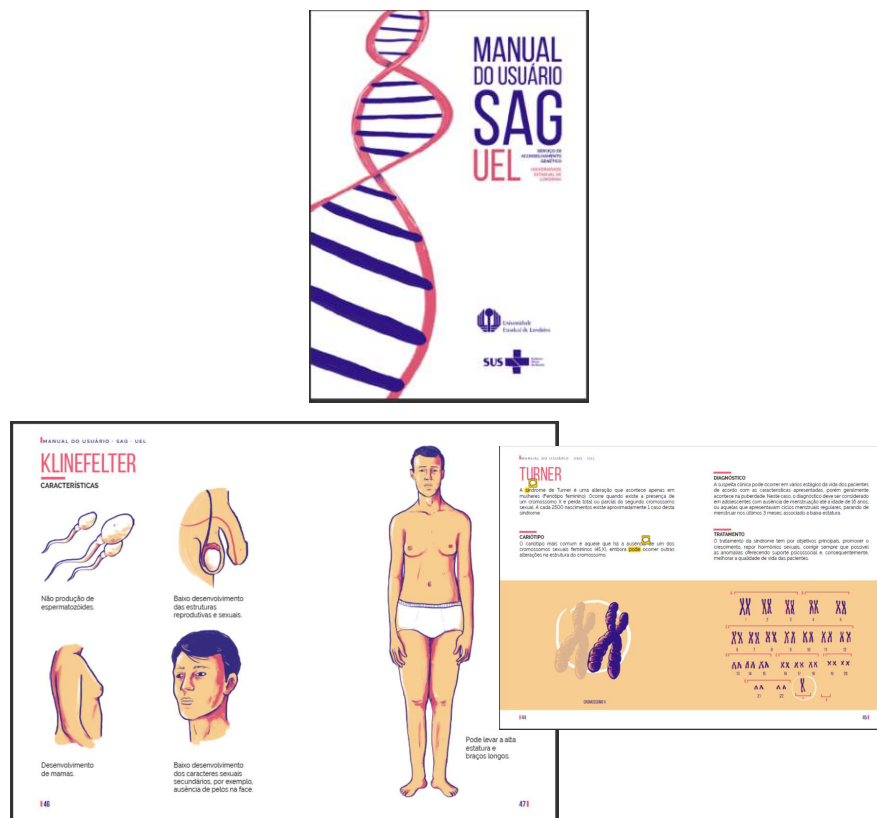


Figura 9. Capa e miolo do manual do usuário da SAG/Uel

Fonte: A partir de Manual do Usuário SAG UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.

Em relação ao paciente, foi observado se alguma imagem chamou a atenção ou se provocou curiosidade, se ele apontou ou fez alguma observação sobre as imagens ou recorreu a elas para esclarecer alguma dúvida ou se comunicar com o profissional. Quanto ao uso do manual pelo geneticista, foi observado se ele recorreu ao uso das imagens para informar o paciente, que imagens foram mostradas ao paciente (só as pranchas, só o manual ou ambos), por onde começou a devolutiva, se recorreu à imagem para responder perguntas do paciente; e perguntado as seguintes questões: se o material é claro e simples o suficiente,

se a imagem traduz o texto escrito, se reflete o que ocorre em cada síndrome, observações sobre a comparação do manual anterior com o atual, se foi dada ênfase para o ponto principal a ser esclarecido da síndrome, e se o acesso a informação que precisou na hora da devolutiva foi fácil de achar.

Também constava no VPA sobre a dimensão e ergonomia do material, fontes e diagramação, organização da percepção (varredura da informação principal), direcionamento do olhar, síntese do real e do abstrato, complexidade esclarecida e existência de carga emocional.

Durante a devolutiva (figura 10) a equipe do SAG recorreu ao manual diversas vezes, principalmente para explicar conceitos mais introdutórios, como o que é o cariótipo, ficando evidente a necessidade de uma ficha também com esta informação. Esta ficha foi desenvolvida. A apresentação colorida e ilustrada dos conceitos presentes no manual entra em contraste com o exame trazido pelos pacientes mostrando o cariótipo afetado, que é todo preto e branco e com caráter mais técnico. Assim, antes de explicar o erro no cariótipo observou-se que foi possível fazer o paciente compreender os conceitos introdutórios mais rapidamente, como por exemplo, o que é o cromossomo, visto que em média a consulta devolutiva dura 30 minutos.



Figura 10. *Equipe SAG manuseando o manual durante a devolutiva*

Durante a consulta com uma paciente criança portadora de mosaicismos e sua mãe, a paciente demonstrou interesse pela figura da célula e do cromossomo. Mas nesse momento não havia a representação ilustrada do mosaicismos, que poderia ajudar na compreensão da alteração, observando ser preciso incluir uma pequena ilustração sobre este problema genético.

Anterior a esta versão, foi impresso outro protótipo de manual piloto, em que foi possível perceber que era preciso fazer uma alteração na ordem das páginas. Na primeira

impressão as ilustrações de características de cada síndrome ficavam localizadas após a página explicativa sobre a doença (descrevendo o cromossomo afetado, diagnóstico e tratamento). Na impressão final a página de característica fica anterior a página explicativa, assim o paciente encontra a síndrome que deseja e já se identifica e interessa rapidamente. O geneticista relatou ter encontrado com facilidade tudo o que precisou no manual na versão atual e de forma rápida.

Para a devolutiva, o manual foi impresso em duas dimensões, uma, quando aberto, com 29,7x21cm (A5 fechado e A4 aberto) e outra maior com 42x29,7cm (A3 aberto e A4 fechado). A maior mostrou-se eficaz durante as explicações pelo profissional responsável, entretanto não é prática para ser levada pelo paciente, como a versão menor, que cabe na bolsa ou pode ser facilmente carregada na mão. Ficou então decidido que o manual de maior formato poderia ser único, somente para ser utilizado na devolutiva, enquanto o de menor formato foi impresso em maior quantidade para ser distribuído.

Segundo Recurso - Metáforas Visuais como Código Mediador da Linguagem Médica

Para esse recurso, Julio Francisco elaborou cartões de metáforas visuais, visando estabelecer uma alternativa para a elaboração de explicação de termos médicos do SAG-UEL a partir do uso de metáforas visuais ilustradas, e igualmente levou em conta as dificuldades enfrentadas para o entendimento e apresentação de conceitos relacionados ao meio científico para pessoas que não estão familiarizadas com este campo de conhecimento. Assim, visou resultar em aspectos positivos no relacionamento e na comunicação entre os prestadores de serviços da saúde e seu público: pacientes e familiares. Igualmente foi avaliado se o material desenvolvido facilitou a compreensão e o processo explicativo dos termos mais específicos da área médica para os pacientes e seus familiares, por meio de metáforas visuais. A eficácia do material foi avaliada a partir de devolutivas e entrevistas com os agentes atuantes no SAG-UEL.

Diante desse desafio, a necessidade de uma linguagem visual para a melhor interpretação possível do conteúdo abordado, traz à tona a noção do homem como um ser que compara e vivencia metáforas, por meio da semiótica, utilizando-as mesmo de forma inconsciente. Dessa forma, o projeto se apodera da decodificação de mensagens da área médica, pretendendo estabelecer um elo mais saudável entre seu emissor e receptor, trabalhando no ajuste ou adequação/otimização de sua comunicação, da linguagem verbal para a visual.

A atenção à diagramação, paleta de cores e o diálogo entre as ilustrações e o texto escrito, é imprescindível para melhor compreensão e comunicação com o público a que se destina as metáforas visuais. Os próprios pacientes, portadores das mutações cromossômicas devem se interessar pelo material ilustrado, entendendo-os e podendo acompanhar seu tratamento de forma mais clara e dinâmica.

Devemos considerar a noção de mutualidade entre a linguagem e a cultura daqueles que participam do contexto médico-psicológico, percebendo-as como parte integrante de sua vida social (Jakobson, 2010). Dessa forma, o conteúdo apresentado aos pacientes e seus familiares deve estar de acordo com suas próprias vivências e experiências. Com essa aproximação, a linguagem visual abordada nas metáforas se coloca em um patamar explicativo elevado, transportando os conceitos técnicos para uma situação de clareza e conforto aos pacientes e familiares para acompanhamento psicológico explicativo. Com isso, esperava-se traduzir e decodificar a linguagem complexa e técnica do campo genético utilizando metáforas visuais para o acesso dos pacientes e demais usuários do SAG e melhorar a comunicação a partir de um conhecimento mais claro e eficiente dos portadores e aconselhamento dos familiares envolvidos.

Partindo dessa significação, as metáforas visuais desenvolvidas para o SAG-UEL colocam em foco a transmissão de uma mensagem por meio da ilustração de modo claro e objetivo para melhorar o entendimento das relações estabelecidas entre as ilustrações de cunho científico e a metáfora utilizada para sua explicação, contribuindo, desse modo, para devolutivas dos servidores do SAG-UEL durante a abordagem dos termos científicos. Assim o design gráfico surge como mediador da linguagem médica na comunicação entre os médicos e psicólogos do Serviço e seus usuários.

Servindo como peça de apoio ao Manual do Usuário, os cartões de metáforas visuais colocam em foco a utilização da imagem, mais especificamente, a ilustração como fator primordial na construção do conhecimento dos usuários que detém pouco ou nenhum domínio do assunto retratado, além de complemento indispensável das legendas elaboradas como apoio comunicacional.

Visto que o Manual do Usuário se encarrega de informar e passar um maior conhecimento acerca das síndromes de mutações cromossômicas, os cartões de metáfora visual são utilizados como ferramenta de auxílio na linguagem e comunicação dos servidores do SAG-UEL com os pacientes e familiares atendidos. Por meio de uma linguagem visual simplificada, as ilustrações têm como propósito despertar o interesse e alcançar a compreensão de modo mais eficiente e rápido. Na construção dos cartões buscou-se, portanto, uma

padronização das imagens (figuras 11 e 12), em aspectos textuais, cores e texturas, para que assim todo o processo de leitura faça mais sentido e transmita conforto, confiança e sentido ao leitor.



Figura 11. *Capa do Manual do usuário SAG/Uel*

Fonte: A partir de Manual do Usuário SAG UEL, de R. Grossi, V. Galbes, T. S. Lima, T. Joaquim, G. G., Santos, M. R., Zani, J. C. Eurich, E. V. C. Conceição, A. R. Souza, Y. L. Rafael, B. H. S. Guerra e W. J. M. Paiva, 2017, Universidade Estadual de Londrina.



Figura 12. *Cartão de metáforas SAG/Uel*

A partir de Metáfora visual como código mediador da linguagem médica, de J. C. S. Francisco, 2018, Londrina

(http://www.uel.br/eventos/eaic/anais/?content=2018/anais_pesquisa.php).

O objetivo foi a construção de cartões individuais para que se pudessem ter maior mobilidade e facilidade de condução das devolutivas pelo geneticista e psicólogos além de maior facilidade de distribuição para pacientes e familiares. A devolutiva aqui mencionada

é a consulta de pacientes e seus familiares com geneticista e psicólogos do SAG-UEL na qual são realizados o acompanhamento genético e o esclarecimento de possíveis dúvidas dos resultados colhidos.

Para a construção do material, foram recorridas cerca de 5 entrevistas com o geneticista e a psicóloga do SAG atuantes nas devolutivas e um estudante de medicina da Universidade Estadual de Londrina, colaborador do serviço. Assim, foi observado que, muitas vezes, o geneticista atuante nestas devolutivas recorria aos próprios desenhos para dar força à sua fala e auxiliar o entendimento dos pacientes e familiares. Mesmo sem apuro técnico, os rascunhos rápidos, complementavam o conteúdo falado, numa tentativa de traduzir sua linguagem verbal para a visual. Reforça-se, neste momento, a necessidade de um material de acompanhamento da fala que facilitasse na decodificação dos termos verbais, observado na pesquisa.



Figura 13. Entrevista com a psicóloga para confecção do recurso (cocriação)

As metáforas ilustradas nos cartões foram feitas em conjunto com os profissionais atuantes nas devolutivas da SAG-UEL e analisados pela psicóloga responsável pelas entrevistas (esta cocriação, como já citado, é uma prerrogativa do processo de Design Thinking- figura 13). O conjunto de metáforas foi organizado para que a leitura acontecesse de acordo com a leitura ocidental, da esquerda para a direita, desse modo, colocando primeiramente, a metáfora utilizada para a explicação do termo de cunho científico. Assim, o paciente encontra ilustrado, à esquerda, uma base de conhecimento comum ao seu repertório de conhecimento e cultura - estas ilustrações representam elementos comuns ao cotidiano dos usuários do Serviço e de fácil reconhecimento quando visualizadas, pois, são simbólicos da construção civil, botânica e anatomia humana básica. Em seguida, à direita na diagramação, encontra-se a ilustração dos termos técnicos para serem decodificados com o auxílio do

primeiro. A aproximação das duas ilustrações, lado a lado, auxilia o processo de assimilação do conteúdo, e a memorização das imagens de modo a serem reconhecidas ao serem identificadas no cotidiano.

O conteúdo das metáforas foi abordado nas ilustrações tomando como base sua fácil identificação pelos pacientes e estar dentro do seu contexto social e cultural, fazendo com que as cenas, portanto, fizessem sentido a eles. Contém elementos básicos como o corpo, a casa, cômodos, plantas, sementes e objetos cotidianos, foram utilizados como comparativos no processo de construção das metáforas. Estes itens também são primários no processo de aprendizagem de grande parte das crianças em fase de alfabetização, servindo então, como recursos-chave para o desenvolvimento do material ilustrado.

Como exemplo, das 10 metáforas desenvolvidas e ilustradas no formato de cartões, a Figura 14 trata-se da comparação do cromossomo (filamentos de cromatina espiralados) ao novelo de barbante. Já as figuras 15 e 16 relacionam os termos médicos utilizados na área aos elementos básicos da construção civil, como o tijolo (para comparação com as células) e a planta baixa (para comparação com o núcleo celular).

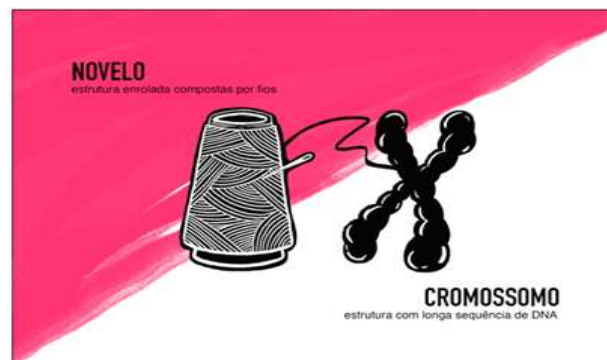


Figura 14. *Metáfora entre novelo e cromossomo*

Fonte: A partir de Metáfora visual como código mediador da linguagem médica, de J. C. S. Francisco, 2018, Londrina

(http://www.uel.br/eventos/eaic/anais/?content=2018/anais_pesquisa.php).



Figura 15. Metáfora entre tijolos e células

Fonte: A partir de Metáfora visual como código mediador da linguagem médica, de J. C. S. Francisco, 2018, Londrina

(http://www.uel.br/eventos/eaic/anais/?content=2018/anais_pesquisa.php).

**Figura 16. Metáfora entre planta baixa e núcleo da célula**

A partir de Metáfora visual como código mediador da linguagem médica, de J. C. S. Francisco, 2018, Londrina

(http://www.uel.br/eventos/eaic/anais/?content=2018/anais_pesquisa.php).

O material foi produzido nas mesmas dimensões do manual do usuário fechado, em A5 (29,7x21cm), sendo um tamanho viável para as devolutivas no SAG-UEL e também para ser levado pelo paciente, pois seu tamanho prático quanto sua portabilidade, pode ser facilmente carregado em bolsas e, até mesmo, nas mãos. Desse modo, ficou decidido que o formato A5 seria utilizado nas devolutivas como material de acompanhamento explicativo, podendo ser impresso em formatos maiores, como A4 somente para o mesmo fim, pois não prático para distribuição e mais caro para impressão em grandes quantidades. Em relação à ergonomia visual do manual, as ilustrações são favorecidas pelo ótimo contraste das cores utilizadas, e o tamanho de 12 pontos das menores letras, favoreceu a leitura dos usuários em uma distância regular. Após a finalização, os materiais foram impressos na gráfica da UEL.

Considerações finais

Os resultados das avaliações realizadas mostraram que o novo manual do usuário desenvolvido neste projeto foi mais eficaz que o anterior por ser mais ilustrado, didático e completo. As ilustrações funcionaram junto com a explicação oral, facilitando ainda mais o entendimento pelos pacientes. Durante a pesquisa devolutiva o geneticista recorreu ao manual diversas vezes, principalmente para explicar conceitos introdutórios, ficando

evidente a necessidade da imagem. A apresentação colorida ilustra as informações complicadas do exame que mostra o cariótipo afetado com caráter técnico. Antes de explicar o erro no cariótipo foi possível fazer o paciente compreender os conceitos introdutórios de forma mais clara e mais rápida, fazendo, portanto, sentido para ele. Para a completa verificação do aprendizado, conforme o processo de DT, seria necessário observar se o paciente é capaz de explicar o que aprendeu a outra pessoa da família, o que não foi possível nesta devolutiva.

A partir de devolutivas com os colaboradores da SAG-UEL, obtivemos a validação das metáforas de modo ilustrado, tanto pela psicóloga quanto pelo responsável pelo conteúdo genético. As legendas foram construídas e validadas pelo geneticista alegando estarem de acordo com as metáforas produzidas no material, sendo possível fazer o paciente compreender o conteúdo a ser explicado mais fácil e rapidamente, fazendo igualmente, desse modo, sentido para o paciente. Para uma completa verificação, é necessário o acompanhamento de uma devolutiva com paciente, analisando suas reações e interpretações, o que não foi possível.

Conclui-se que o material ilustrado facilita na explicação e na comunicação entre os agentes servidores da SAG-UEL acerca do conteúdo genético para um público com pouca ou nenhuma instrução do campo de conhecimento aplicado na área. Sua dimensão e ergonomia visual se mostraram eficazes: o tamanho das fontes, legibilidade e leiturabilidade adequadas pela diagramação aliado ao posicionamento esquematizado das ilustrações direcionam o olhar e ajudam no controle de informação que será dado ao paciente. Desse modo, as metáforas visuais fazem uma síntese da complexidade do real, levando sentido e informação aos usuários. Espera-se que o material auxilie na comunicação entre os profissionais do SAG-UEL e contemple resultados positivos em paciente e familiares do Serviço, além de motivar futuras pesquisas e desenvolvimentos da área médica.

Agradecimentos: ao CNPq, pelos recursos, incentivo e oportunidade e ao SAG pela oportunidade e parceria.

Referências

- Angrosino, M. (2009). *Etnografia e observação participante*. Artmed.
- Barthes, R. (1985). *Elementos de Semiologia*. Cultrix.
- Barthes, R. (2006). *Elementos de Semiologia* (16a ed.). Cultrix.
- Brown, T. (2010). *Design Thinking: uma ponderosa ferramenta para decretar o fim das velhas ideias*. Elsevier.

- Características del síndrome de Down*. (n.d.). Recuperado maio, 2017, em <http://caracteristicasde.net/caracteristicas-del-sindrome-de-down/>
- Chalhub, S. (2002). *Funções da linguagem*. Ática.
- Curia, L. R. (2011). Prefácio. In A. L. Toledo, M. C. V. S. Windt, & L. Céspedes (Coords.), *Vade Mecum Saraiva* (2a ed.). Editora Saraiva.
- Dalton, J. (1808). *A new system of chemical philosophy: Pt. 1/2. Dawson*.
- Demarchi, A. P., Fornasier, C. B. R., & Martins, R. F. F. (2013, September). *Strategic Integrator Design Management model enhanced*. [Conference presentation]. Third Conf. on Integration of Design, Engineering & Management for Innovation, Porto, Portugal.
- Francisco, J. C. S. (2018). *Metáfora visual como código mediador da linguagem médica*. Anais do Encontro Anual de Iniciação Científica da UEL, Londrina, Brasil. http://www.uel.br/eventos/eaic/anais/?content=2018/anais_pesquisa.php
- Gibbs, R. W., Jr. (1994). *The poetics of mind: figurative thought, language and understanding*. Cambridge University Press.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4a ed.). Atlas.
- Grossi, R., Galbes, V., Lima, T. S., Joaquim, T. M., Santos, G. G., Zani, M. R., Eurich, J. C., Conceição, E. V. C., Souza, A. R., Rafael, Y. L., Guerra, B. H. S., & Paiva, W. J. M. (2017). *Manual do usuário SAG UEL*. Universidade Estadual de Londrina.
- Jakobson, R. (2010). *Linguística e comunicação* (22a ed.). Cultrix.
- Lakatos, E. M., & Marconi, M. A. (2001). *Fundamentos de metodologia científica* (4a ed.). Atlas.
- Lockwood, T. (2006). *Design Thinking: Integrating Innovation, Customer Experience, and Brand Value*. Allworth press.
- Romanini, V. (2008). Design como comunicação: uma abordagem semiótica. *E-disciplinas Usp*, 1-5. https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1182393/mod_resource/content/1/Design%20como%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20uma%20abordagem%20semi%C3%B3tica.pdf
- Sardinha, T. B. (2007). *Metáfora*. Parábola Editorial.
- Torres, H. C., & Monteiro, M. R. P. (2009). Educação em saúde sobre doenças crônicas não-transmissíveis no programa saúde da família em Belo Horizonte/MG. *Revista Mineira de Enfermagem*, 10(4), 397-401.

9

Síndrome Alcóolica Fetal: Considerações Gerais e Correlação Clínica

Flávia de Almeida Fuzetto

Wagner José Martins Paiva

Tatiana Mozer Joaquim

As primeiras descrições acerca dos efeitos negativos do consumo de álcool durante a gravidez remontam há centenas de anos. Apesar de os relatos históricos insinuarem a correlação entre o álcool e defeitos ao nascimento, a definição de um padrão específico de malformações nessas crianças foi estabelecida apenas em 1973, denominada Síndrome Alcóolica Fetal (SAF). Posteriormente, foi proposto o termo Espectro de Desordens Fetais Alcoólicas, a fim de abranger os diferentes fenótipos decorrentes da exposição ao álcool durante o desenvolvimento fetal, dentre os quais a SAF representa o maior grau de comprometimento (Brown et al., 2019).

Os efeitos teratogênicos do álcool são amplos e irreversíveis, em quaisquer fases do desenvolvimento embrionário. Além de representar a causa mais comum de deficiência intelectual não hereditária, estes também trazem prejuízos em outros diversos aspectos do desenvolvimento infantil, repercutindo nos âmbitos individual, social e econômico (Williams & Smith, 2015).

O reconhecimento dessa condição, entretanto, é permeado por alguns entraves. Dificuldades na avaliação do consumo alcoólico na gestação, estigma social, complexidade do diagnóstico, dependência de características faciais e sobreposição com outros possíveis diagnósticos são alguns dos parâmetros que contribuem para o difícil reconhecimento desta síndrome. No Brasil, poucos estudos abordam o assunto e, os que o fazem, são limitados a certas áreas geográficas; porém, estima-se que a incidência do alcoolismo materno é de 6/1000 gestantes e de SAF 1/1000 recém-nascidos (Freire et al, 2005).

Nesse contexto, agravado pelo crescente consumo de álcool por gestantes, é importante reconhecer a relevância da Síndrome Alcóolica Fetal e de seus desdobramentos. O presente capítulo pretende abordar os principais tópicos relacionados ao tema, correlacionando-os com um caso atendido no Serviço de Aconselho Genético da Universidade Estadual de Londrina (SAG-UEL).

Contextualização do Consumo Alcoólico Durante o Período Gestacional

A identificação e, sobretudo, a conscientização de gestantes e das mulheres que pretendem engravidar, sobre os maus efeitos do consumo do álcool durante o período gestacional é de suma importância. Diversos estudos, como os de Queiroz (2017) e de Ramalho e Santos (2015), apontam condições associadas ao maior risco de alcoolismo materno ou SAF, de forma a contribuir com o delineamento de melhores estratégias intervencionistas.

A problemática nos países ocidentais, em que a prevalência de SAF é reconhecida, parte da aprendizagem social do consumo de álcool. Padrões culturais influenciam a dinâmica das relações entre os indivíduos fazendo com que a ingestão de bebidas alcóolicas possua uma conotação positiva, sendo comumente associada ao bem-estar e à maior socialização (Ramalho & Santos, 2015).

Neste cenário, os sentimentos intensos e confusos vivenciados durante a gestação, derivados de felicidade ou aflição pelas mudanças que estão por vir, podem favorecer a busca por maior consumo de álcool (Ramalho & Santos, 2015). Além disso, outros fatores desfavoráveis, tais como, condição socioeconômica desprivilegiada, baixa escolaridade, uso de outras drogas, convivência com outros etilistas, também figuram entre as principais causas que incentivam o alcoolismo (Queiroz, 2017).

Fisiopatologia da doença

Os mecanismos fisiopatológicos da SAF ainda não estão bem estabelecidos. É evidente, no entanto, que os efeitos teratogênicos do álcool envolvem amplos danos ao Sistema Nervoso Central (SNC), que podem apresentar-se mais ou menos graves dependendo do período gestacional, quantidade de álcool ingerida, estado nutricional da mãe e capacidade de metabolização materna e fetal (Freire et al, 2005). Acredita-se, que se consumido no primeiro trimestre da gravidez, o álcool acarreta maiores chances de distorções faciais e alterações cerebrais. Maiores taxas de abortamentos espontâneos são verificadas quando a ingestão ocorre durante o segundo trimestre (Santana et al, 2014). Já no terceiro trimestre da gestação, altos níveis alcoólicos podem levar a diminuição do volume cerebral, baixa estatura e peso fetais. Enquanto que, déficits neurocomportamentais decorrem de exposição ao etilismo em qualquer período da gestação (Vorgias & Bernstein, 2020).

As consequências variáveis conforme o momento da exposição ao álcool e período gestacional são explicadas, em parte, pelas fases do desenvolvimento fetal. Inicialmente, ocorre a organogênese ativa, de forma que os prejuízos nessa etapa proporcionam alterações morfológicas do SNC. O desenvolvimento do córtex cerebral, contudo, não se restrin-

ge a esse primeiro momento: durante toda a gestação, ocorre a diferenciação das camadas corticais, crescimento neuronal, sinapse e mielinização. Assim, quanto mais precoce for a exposição ao álcool, maiores serão as consequências ao feto. Mudanças mais sutis nas funções cognitivas e comportamentais são observadas em casos de exposição tardia (Vorgias & Bernstein, 2020).

Sabe-se, atualmente, que déficits no desenvolvimento fetal também decorrem de mecanismos genéticos, epigenéticos, moleculares, celulares e fisiológicos. Soma-se a isso a ocorrência, muitas vezes, de exposições repetidas ao longo da gestação, reforçando a complexidade do quadro (Wozniak et al, 2019).

Impactos no desenvolvimento cerebral e efeitos em longo prazo nos sistemas imune e endocrinológicos são descritos, resultantes de disfunção endócrina e ativação neuroinflamatória. Mutações em alguns genes específicos, como o *PDGFRA* e reguladores de sensibilidade de L1 para o etanol, também influenciam na fisiopatologia desta condição (Wozniak et al, 2019).

Repercussões Clínicas

Os diversos mecanismos fisiopatológicos desencadeados pela exposição pré-natal ao álcool permitem compreender a extensa gama de manifestações clínicas descritas nesses pacientes. Dismorfias faciais, atraso de crescimento, alterações no neurodesenvolvimento e do SNC, além de distúrbios comportamentais e defeitos congênitos são apenas algumas das consequências observadas (Wozniak et al, 2019).

A dismorfia facial é encontrada em uma minoria; entretanto, é o sinal mais sensível e específico do dano cerebral relacionado ao álcool. Pode-se apresentar por meio de fenda e ptose palpebral, hemiface achatada, nariz antevertido, filtro nasal apagado e lábio superior fino (Figura 1). Mais evidentes nos primeiros anos de vida, as dismorfias faciais podem auxiliar no diagnóstico diferencial de outras síndromes que acarretariam o mesmo quadro clínico (Mesquita, 2010).

Alterações sensoriais e neuropsicológicas também são descritas. O desenvolvimento ocular é prejudicado pela presença de álcool intra útero de forma que surgem consequências como microftalmia com redução no comprimento da fenda palpebral, hipoplasia do nervo óptico, estrabismo convergente, erros de refração e diminuição da acuidade visual, anormalidades não necessariamente simétricas (Wozniak et al, 2019).



Figura 1. *Fácies característica de SAF, com fissuras palpebrais curtas, filtro liso e borda vermelha do lábio superior relativamente fina.*

Fonte: Hoyme et al, 2016.

Cabe ressaltar, também, que podem ser observados distúrbios comportamentais inexplicáveis como parte do quadro clínico. Disfunções na linguagem e na audição são mais prevalentes nas crianças com o Espectro de Desordens Alcóolicas Fetais do que na população pediátrica em geral, e afetam o desenvolvimento da fala, escrita e leitura (Wozniak et al, 2019). Diante disso, tais crianças apresentam fraco desempenho escolar, raciocínio lento e percepção social destoante. Nesse tópico, são incluídas dificuldade de controle de impulsos, habilidades prejudicadas e prejuízos de memória e julgamentos (Mesquita, 2010).

Problemas neurológicos apresentam achados inespecíficos podendo ser encontrados no exame físico, tais como disartria, hipotonia, alterações nos reflexos e nos nervos craniais, e ataxia de membros e marcha. Assim sendo, as crianças demoram mais para começar a andar, e apresentam déficits motores, como desequilíbrio e incoordenação (Wozniak et al, 2019). Na SAF, outras manifestações clínicas relevantes são o baixo peso ao nascer, restrição de crescimento apesar da nutrição adequada, e baixo peso relativo à altura (Mesquita, 2010). Além das repercussões clínicas já citadas, cujos efeitos impactam significativamente a qualidade e a expectativa de vida, são relatadas diversas outras condições que cursam com o Espectro de Desordens Fetais Alcóolicas (Wozniak et al, 2019). Indivíduos com SAF normalmente apresentam epilepsia associada a convulsões e padrões eletroencefalográficos alterados. Distúrbios do sono também podem ser observados com certa frequência, o que contribui para o agravamento das alterações neurocognitivas e comporta-

mentais (Wozniak et al, 2019). O Quadro 1 exemplifica disfunções encontradas em diversos sistemas.

Quadro 1. *Condições concomitantes ao Espectro de Desordens Alcoólicas Fetais*

Sistema	Condições
Auditivo	Otite Média Crônica Serosa, Perda Auditiva Condutiva e/ou Neurosensorial
Cardíaco	Grandes Vasos Aberrantes, Defeitos no Septo Atrial e/ou Ventricular
Gastrointestinal	Neuropatia Entérica
Musculoesquelético	Camptodactilia, Clinodactilia, Contraturas Flexurais, Unhas Hipoplásicas, Sinostose Radioulnar, Escoliose, Malformações Espinais
Neurológico	Microcefalia, Convulsões, Anormalidades na medula espinhal e no encéfalo
Oftalmológico	Ptose, Malformação da retina, Menor Acuidade Visual
Psiquiátrico	TDAH, Transtorno de Conduta, Deficiência Intelectual, Dificuldades de Aprendizagem, Distúrbios de Linguagem, Transtornos do Humor, Transtorno Desafiador de Oposição
Renal	Agnesia/Displasia/Hipoplasia Renal, Hidronefrose, Rim em ferradura,

Fonte: Denny et al, 2017.

Critérios Diagnósticos

Diante da suspeita de quaisquer alterações fetais causadas por álcool, a princípio, deve ser investigado o consumo desse teratígeno durante a gestação e os fatores de risco contribuintes para tal. O delineamento do cenário é relevante, tendo em vista que essa condição é acompanhada por estigma pessoal, familiar, social e médico. Nesse contexto, há prejuízo na confiabilidade da avaliação sobre o consumo de álcool na gestação; e outros critérios são determinantes na confirmação diagnóstica de SAF (del Campo & Jones, 2016).

Existem sistemas divergentes quanto ao diagnóstico e classificação das Desordens do Espectro Alcoólico Fetal, cada qual com diferentes critérios, que convergem nos achados clínicos já citados. Comumente, são mais utilizados os critérios de Washington ou “4-Dígito Código Diagnóstico”, as diretrizes do “Centers for Disease Control” (CDC) e os critérios do “Institute Of Medicine” (IOM). revisados por Hoyne et al. (Wozniak et al, 2019).

De forma geral, o espectro compreende quatro categorias distintas: Síndrome Alcoólica Fetal, Síndrome Alcoólica Fetal parcial, Defeitos de Nascimento Relacionados ao Álcool (ARBD) e Desordens de Neurodesenvolvimento Relacionados ao Álcool (ARND).

A distinção ocorre conforme presença ou ausência das dismorfias faciais, atraso no crescimento, disfunção do SNC e deficiências neurocomportamentais (Denny et al, 2017). Assim, o diagnóstico de SAF pode ser definido principalmente por: crescimento anormal (peso ou altura $\leq 10\%$), ao menos duas das três características faciais (fendas palpebrais $\leq 10\%$, filtro nasal apagado e lábio superior fino), além de microcefalia e alterações cerebrais estruturais visualizadas em exame de imagem (del Campo & Jones, 2016).

Tendo em vista que o filtro nasal apagado e o lábio superior fino são traços relativamente subjetivos, foram criados guias ilustrados para melhor avaliá-los. A pontuação varia de um a cinco, e deve ser determinada após visualização em um ângulo de 45° do lábio superior e do filtro nasal. Apenas alterações mais significativas recebem quatro ou cinco de pontuação e são características de SAF conforme demonstrado na Figura 2. É importante considerar as variações étnicas e familiares e, quando possível, utilizar guias mais específicos (del Campo & Jones, 2016).

De acordo com tais critérios, não são necessárias alterações cognitivas e comportamentais para confirmar o diagnóstico de SAF. Além disso, o fenótipo é suficientemente específico para a confirmação de exposição pré-natal ao álcool, sem que tenha sido relatada (Mesquita, 2010).



Figura 2. Guia ilustrado para classificação de filtro labial e lábio superior, em sul africanos pretos e norte-americanos brancos, respectivamente. A pontuação varia de um a cinco, em que quatro e cinco são característicos de SAF.

Fonte: del Campo & Jones, 2016.

Diante de certas malformações maiores ou menores, descritas no Quadro 2, tem-se o diagnóstico de Defeitos de Nascimento Relacionados ao Álcool (do inglês, *Alcohol Related Birth Defects*). Já anormalidades comportamentais ou cognitivas, inconsistentes com nível de desenvolvimento esperado, remetem a Desordens de Neurodesenvolvimento Relacionados ao Álcool (do inglês, *Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder*), cujos critérios estão contidos no Quadro 3. Convém ressaltar que essas últimas categorias necessitam da confirmação do consumo de álcool pela gestante (del Campo & Jones, 2016).

Quadro 2

Crítérios para Defeitos de Nascimento Relacionados ao Álcool

Exposição materna confirmada ao álcool, no mínimo duas características faciais e um ou mais dos seguintes defeitos estruturais
Cardíacos • Alteração no septo atrial • Alteração no septo ventricular • Anomalias dos grandes vasos • Defeitos no tronco cone Esqueléticos • Tórax escavado ou carinato • Escoliose • Sinostose radioulnar • Defeitos vertebrais • Contração das grandes articulações Renais • Aplasia, hipoplasia e/ou displasia renais • Rins em ferradura • Duplicação uretral Oculares • Estrabismo • Ptose palpebral • erros de refração

- Anomalias dos vasos da retina
- Hipoplasia do nervo óptico

Orelhas

- Agenesia do conduto auditivo
- Perda auditiva neurossensorial
- perda auditiva condutiva
- Orelha em abano

Anomalias menores

- Hipoplasia nasal
- Dedos pequenos
- Clinodactilia
- Camptodactilia
- Prega palmar na forma de bastão de hóquei
- Dobra epicantal
- Ponte nasal plana
- Hipoplasia facial

Fonte: Mesquita, 2010.

Posteriormente, os critérios foram novamente revisados por *Hoyne et al.* dentre as alterações estão a necessidade de deficiência neuropsicológicas para diagnóstico de SAF e SAF parcial, inclusão de convulsões não febris, e presença de microcefalia ou déficits no crescimento para diagnóstico de SAF parcial, quando a ingestão alcoólica não for confirmada (del Campo & Jones, 2016).

Quadro 3

Critérios para Desordens de Neurodesenvolvimento Relacionados ao Álcool

Exposição materna confirmada ao álcool e pelo menos uma das seguintes alterações
Estrutural Um ou mais dos seguintes: • Perímetro cefálico $\leq 10^{\circ}$ percentil • Imagens estruturais do SNC anormais
Anormalidades comportamentais ou cognitivas - inconsistentes com o nível de desenvolvimento que não podem ser explicadas por predisposição genética, antecedentes familiares ou ambientais: • Diminuição da execução de tarefas • Problemas complexos

- Planejamento
- Julgamento
- Abstração
- Aritmética
- Déficits de recepção e expressão da linguagem
- Desordens comportamentais
- Personalidade difícil
- Labilidade emocional
- Disfunção motora
- Pobre desempenho escolar
- Má interação social

Fonte: Mesquita, 2010.

O diagnóstico de SAF, conforme critérios do CDC, quadro 4, requer não apenas duas, mas três das características faciais, déficits no crescimento definidos por altura ou peso $\leq 10\%$, e evidência de alterações estruturais, neurológicas ou funcionais do SNC, com ou sem a confirmação da exposição pré-natal ao álcool (del Campo & Jones, 2016).

Quadro 4

Crítérios diagnósticos de SAF pelo CDC

Dismorfias faciais
Baseada nas diferenças raciais, os pacientes exibem as três das seguintes características faciais: • Filtro liso; (University of Washington Lip-Philtrum Guide rank 4 or 5) • Borda vermelha reduzida; (University of Washington Lip-Philtrum Guide rank 4 or 5) • Fissura palpebral pequena ($\leq 10^{\circ}$ percentil)
Problemas de crescimento
Comprimento e/ou peso, pré ou pós-natal $\leq 10^{\circ}$ percentil, ajustado para a idade, sexo, idade gestacional, raça ou etnicidade
Anormalidades do SNC
Estrutural: • Perímetro cefálico $\leq 10^{\circ}$ percentil, ajustado para a idade e sexo • Anormalidades da imagem cerebral Neurológico: • Problemas neurológicos que não sejam devidos a insulto pós-natal, a febre ou a outros sinais neurológicos suaves que saiam dentro da normalidade Funcional:

- Desempenho substancialmente abaixo do esperado para a idade, escolaridade e circunstâncias, como as evidenciadas por:
 - Déficit cognitivo ou intelectual, em vários domínios, ou importante retardo do desenvolvimento em crianças pequenas com desempenho abaixo do 3º percentil (dois desvios padrão abaixo da média para os testes padronizados)
- Ou
- Déficit funcional abaixo do 16º percentil (um desvio padrão abaixo da média para os testes padronizados) em pelo menos três dos seguintes domínios:
 - Cognitivo ou significativa discrepância no desenvolvimento
 - Déficit em executar funções
 - Retardo nas funções motoras
 - Problemas com atenção ou hiperatividade
 - Problemas na destreza social
 - Outros, como problemas sensoriais, de linguagem pragmática ou déficit de memória, dificuldade em responder adequadamente à rotina familiar

Fonte: Mesquita, 2010.

Por fim, tem-se o Código de 4-Dígitos Diagnósticos para o Espectro de Desordens Alcoólicas Fetais (quadro 5). A partir de uma escala de 1 a 4, são mensuradas as seguintes características: atraso no crescimento, dismorfias faciais específicas de SAF, disfunção/dano do SNC e exposição gestacional ao álcool (del Campo & Jones, 2016).

Quadro 5

Código 4 - Dígitos Diagnósticos para Espectro de Desordens Alcoólicas Fetais

Escala	Restrição de crescimento	Fenótipo facial da SAF	Lesão ou disfunção do SNC	Exposição gestacional ao álcool
1	<i>Nenhum</i>	<i>Ausente</i>	<i>Pouco provável</i>	<i>Nenhum risco</i>
	Comprimento e peso maior ou igual ao 10º percentil	Nenhuma das três características	Nenhuma evidência ou diminuição estrutural, neurológica ou funcional	Confirmada ausência da exposição da concepção ao nascimento
2	<i>Brando</i>	<i>Brando</i>	<i>Possível</i>	<i>Desconhecido</i>
	Comprimento e peso abaixo do 10º percentil	Geralmente uma das três características	Evidência de disfunção, mas menos que a escala 3	Exposição não confirmada ou ausente
3	<i>Moderado</i>	<i>Moderado</i>	<i>Provável</i>	<i>Algum risco</i>
	Comprimento e peso abaixo do 10º percentil	Geralmente duas das três características	Significante disfunção em três ou mais domínios	Exposição confirmada. Nível ou exposição desconhecida ou menor que a escala 4
4	<i>Significante</i>	<i>Grave</i>	<i>Definido</i>	<i>Alto risco</i>

Escala	Restrição de crescimento	Fenótipo facial da SAF	Lesão ou disfunção do SNC	Exposição gestacional ao álcool
		Todas as características:		
	Comprimento e peso abaixo do 3º percentil	Fissura palpebral abaixo de 2 ou mais desvios padrão Lábio fino: escore 4 ou 5 Filtro liso: escore 4 ou 5	Evidência estrutural ou neurológica	Exposição confirmada em altos níveis

Fonte: Mesquita, 2010.

Manejo da Criança com Síndrome Alcóolica Fetal

Não existe cura para SAF. Entretanto, o diagnóstico precoce é de extrema importância para o manejo das condições e peculiaridades associadas a esse paciente. Para tal, é necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar e cooperação dos familiares, cujas ações possibilitam minimizar os prejuízos do desenvolvimento e, dessa forma, melhorar o prognóstico da criança (Denny et al, 2017).

Recomendações aos afetados pela SAF, incluem o manejo de comorbidades, aporte nutricional, investigação de problemas neurocomportamentais e suporte familiar (Denny et al, 2017). Muitas das condições clínicas observadas demandam referenciamento para especialista e consequente tratamento adequado. Nessa circunstância, cabe ressaltar que o rastreio de déficits visuais e auditivos deve ser realizado em todas as crianças com suspeita de exposição pré-natal ao álcool (Denny et al, 2017).

O suporte nutricional é outro aspecto relevante, ainda mais diante do cenário em que esses pacientes comumente estão inseridos, marcado pela vulnerabilidade social e nutricional. À vista disso, é imprescindível a identificação de maus hábitos alimentares e o acompanhamento do crescimento de tais crianças, com o suporte nutricional adequado (Denny et al, 2017).

Problemas comportamentais representam um grande desafio no manejo dos pacientes com SAF. O Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), desordens do humor e Transtorno Desafiador de Oposição são mais frequentes nessas crianças e impactam substancialmente os âmbitos social e educacional. Nestes casos, recomenda-se que o encaminhamento para pediatra, psicólogo e/ou psiquiatra seja realizado (Denny et al, 2017).

As anormalidades neuropsicológicas, por sua vez, agravam esse contexto ao fomentar o baixo desempenho escolar e, por conseguinte, o surgimento de complicações emocionais, como baixa auto estima e depressão. Tais condições ampliam as barreiras enfrentadas na inclusão dessas crianças na sociedade. A individualização do ensino é uma importante estratégia na mitigação não só do impacto educacional, mas também social da SAF. Diversas ferramentas são potencialmente úteis, como implementação de rotinas diárias, promoção de práticas repetitivas, explicação minuciosa de conteúdos e instruções, uso de material visual e minimização de distrações, conforme necessidades específicas (Ramalho & Santos, 2015).

Todas as recomendações citadas acima estão, de certa forma, relacionadas ao suporte familiar. A estabilidade do ambiente domiciliar e das relações familiares é de suma importância para o desenvolvimento da criança, à medida em que acompanha fase de intensa estimulação psicofísica e forma a primeira rede de apoio para esse indivíduo, transmitindo-lhe a sensação de segurança (Ramalho & Santos, 2015). No intuito de fortalecer a relação entre os familiares e a criança, as manifestações e complicações da SAF devem ser cuidadosamente explicitadas, bem como a responsabilidade dos responsáveis pela criança no fornecimento de suporte adequado (Denny et al, 2017).

Prevenção

A SAF, a despeito de sua gravidade, é uma condição evitável e passível de prevenção. À medida em que a abstinência de álcool durante a gestação impede a ocorrência dessa síndrome, medidas de prevenção devem ter como objetivo esse cenário (Queiroz, 2017).

Desse modo, é importante informar a população geral acerca dos riscos decorrentes do consumo de álcool durante a gravidez e estimular os profissionais da área da saúde a abordarem esse assunto durante as consultas pré-natais (Freire et al, 2005). A partir do reconhecimento de que não há quantidade segura de ingestão alcoólica nesse período, é preconizada a abstinência alcóolica e, para as mulheres em idade fértil que bebem, a contracepção deve ser oferecida (Denny et al, 2017).

Ademais, as estratégias de prevenção não devem se restringir à abstenção do álcool. A não exposição aos fatores de risco, a compreensão dos motivos que levam ao consumo e a atenuação das desordens secundárias também são extremamente relevantes (Queiroz, 2017).

Discussão do Caso

R.E.S.B., foi encaminhado ao Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina (SAG-UEL) em março de 2019, devido à presença de agenesia lombossacral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM) e fácies sindrômica, com suspeita de SAF. Em sua entrevista, primeiro contato no SAG-UEL, possuía cinco anos de idade.

Nascido prematuro de seis meses, permaneceu sob tutela de seus pais biológicos até os dois anos de idade. Durante esse período, não foram proporcionados nutrição adequada, estímulo ao desenvolvimento ou acompanhamento médico. A vivência neste lar significativamente instável, marcado pela negligência dos pais, agravou as dificuldades inerentes à condição de seu nascimento.

Os prejuízos no desenvolvimento foram evidentes. Diante da análise comportamental, cognitiva e até mesmo motora, R.E.S.B. evoluiu com um padrão nitidamente agressivo, em que feria as pessoas, principalmente os desconhecidos e seus pais biológicos. Ademais, as dificuldades de socialização eram agravadas por disfunções cognitivas, marcadas pelo início tardio da fala (segundo relato do responsável legal, após os dois anos de idade) e persistência na dificuldade de comunicação, demonstrada também nos contatos com o SAG-UEL. No tocante ao desenvolvimento motor, a criança não andava até os dois anos de idade.

Devido à negligência aos cuidados da criança, a guarda foi transferida para a tia biológica do ramo paterno. A partir desse momento, o estímulo à criança foi ampliado, com momentos de lazer intercalados a uma rotina, além de repreensões aos comportamentos inadequados. Nesse contexto, os déficits neuro psíquicos e comportamentais, apesar de mantidos, foram notoriamente atenuados.

Em relação ao diagnóstico de SAF, algumas características corroboram essa suspeita. Entretanto, conforme os critérios já explicitados, não é possível confirmá-lo. As dismorfias faciais, achados mais sensíveis para SAF, estavam presentes em R.E.S.B.. Dentre elas, filtro nasal apagado e lábio superior fino (pontuação 5) segundo o guia ilustrado (Figura 2). A medida de fissura palpebral, requerida para o diagnóstico da síndrome pelos critérios do CDC, não foi informada no caso. Entretanto, os critérios de IOM revisados por Hoyme et al, exigem apenas duas das três características faciais citadas, de forma que a criança em questão se enquadra no diagnóstico, considerando este tópico.

As anormalidades no SNC são indispensáveis para o diagnóstico de SAF, dentre as quais podem ser consideradas alterações estruturais ou do perímetro cefálico, ou abranger

alterações neurológicas e funcionais, a depender do critério utilizado. De qualquer forma, a criança apresentava aparente microcefalia (não mensurada) e déficits funcionais.

A confirmação da suspeita também exigiria a restrição de crescimento, por meio de medidas quantitativas de peso e altura, conforme percentil adaptado. A presença desse déficit é inclusa em todos os critérios diagnósticos citados, de forma que a ausência de sua detecção impossibilita confirmar o diagnóstico no presente caso.

Comorbidades são comuns em crianças expostas ao álcool intraútero, e fazem parte do quadro clínico de R.E.S.B.. Apesar de não constituírem critérios diagnósticos, são importantes condições para o manejo desse paciente. Nesse caso específico, foram citadas agenesia lombossacral e atrofia dos dedos (Figura 3).



Figura 3. R.E.S.B., com 5 anos de idade, com alterações estruturais nas mãos e ponte nasal característica, apesar de não ser possível a pontuação

Fonte: Acervo SAG-UEL.

Ademais, apesar de a ingestão de álcool durante o período pré-natal não ser necessária para o diagnóstico de SAF, por conta da alta sensibilidade das dismorfias faciais, cabe ressaltar que, nesse caso, havia sua confirmação. A mãe adotiva relatou uso de álcool e de drogas ilícitas no período gestacional, problemática estendida para os dois primeiros anos de vida do paciente, com consequências negativas para seu desenvolvimento.

O diagnóstico precoce de SAF e de Desordens do Espectro Alcoólico Fetal são determinantes para o planejamento das intervenções e, conseqüentemente, para o prognóstico desses pacientes. Dessa forma, o diagnóstico altamente sugestivo da síndrome, aos cinco anos de idade nesse caso, e o esclarecimento das implicações clínicas, permitem delinear a melhor estratégia de manejo, considerando as peculiaridades inerentes do paciente.

Nesse contexto, a avaliação dos fatores de risco e de proteção que compõem o cenário em que R.E.S.B. está inserido é de suma importância. A vulnerabilidade do primeiro lar, predisponente ao maior risco de prejuízos em diversas esferas de seu desenvolvimento, foi substituída pela estabilidade do segundo.

Durante os contatos do paciente e de sua mãe adotiva com o SAG-UEL, foi possível traçar um cenário mais favorável ao crescimento de R.E.S.B. Estruturalmente, a criança passou a enfrentar uma rotina mais organizada, com horários definidos (creche pela manhã e APAE pela tarde) e períodos de lazer. Em relação ao acompanhamento médico, é bem assistida por um pediatra, já passou por avaliações de otorrinolaringologista, clínico geral, e neuropediatria. Embora seja provável que tais atendimentos derivam da ausência de diagnóstico no período, foram benéficos diante da alta prevalência de desordens concomitantes à SAF, citadas anteriormente.

Outro aspecto positivo é a preocupação da mãe adotiva com o desenvolvimento cognitivo, aprendizagem do paciente e instabilidade emocional, marcada pelo súbito comportamento agressivo. O interesse em conhecer a condição do próprio filho e em auxiliar seu desenvolvimento reflete em uma melhora da qualidade de vida, propósito das intervenções. Nesse processo, a família conta com uma rede de apoio, composta por vizinhos e amigos que auxiliam no cuidado e transporte.

Em contrapartida, fatores de risco também constituíam o cenário de R.E.S.B., agravado pela problemática envolta em seus pais biológicos. A falta de estímulos até os dois anos de idade culminou em um atraso de desenvolvimento neuropsicomotor mais acentuado, e disfunções neurológicas persistentes. Tais questões foram, entretanto, mitigadas pela mudança no cuidado do paciente, apesar de o atual núcleo familiar também não ser favorecido economicamente.

Uma das etapas do atendimento no SAG-UEL é a Devolutiva, em que são esclarecidos os pormenores da suspeita diagnóstica, após explicação do resultado do exame de cariótipo (não relevante para a confirmação de SAF, mas sim para excluir outros possíveis diagnósticos), e retiradas as dúvidas remanescentes sobre o assunto.

Após a conversa, a mãe biológica foi encaminhada para a sala de Suporte Psicológico, onde dialogou com uma colaboradora do Serviço a respeito de seus sentimentos diante do diagnóstico e do prognóstico de seu filho. Nesse momento, mostrou-se tranquila e otimista, em parte pela adaptação existente à rotina de acompanhamento médico.

Em suma, as recomendações preconizadas para o manejo de um paciente com SAF foram seguidas no caso de R.E.S.B.. A mudança de ambiente e o aumento do suporte

familiar possibilitaram a atenuação dos fatores de risco, e facilitaram o acesso a outras terapêuticas aconselhadas, como manejo de comorbidades, abordagem de questões comportamentais e emocionais, e encaminhamento por conta de incapacidades específicas, mediante atuação de equipes multidisciplinares.

Considerações Finais

Efeitos adversos da exposição pré-natal ao álcool constituem as Desordens do Espectro Alcolóico Fetal, cuja expressão mais grave é a Síndrome Alcolóica Fetal. A despeito de sua prevalência, crescente no panorama atual, e da extensa gama de repercussões clínicas, esta ainda é uma condição subdiagnosticada.

Nesse contexto, a abordagem desse tema adquire relevância, tanto para os profissionais de saúde, no tocante ao reconhecimento das peculiaridades e ao correto manejo desses pacientes; quanto para a população geral, na compreensão da gravidade e implementação de medidas preventivas.

É diante dessa perspectiva que se destaca o SAG-UEL. O encaminhamento para o Serviço possibilitou fortalecer a suspeita diagnóstica, esclarecer os pormenores relacionados à condição e ao prognóstico, e fornecer suporte psicológico no caso de R.E.S.B.. O acolhimento oferecido no Serviço que, embora preconizado para todas as crianças portadoras dessas desordens, em especial a SAF em idades mais precoces, destoa da realidade brasileira e constitui um importante desafio em termos de saúde pública.

Referências

- Brown, J.M; Bland, R.; Jonsson, E.; Greenshaw, A.J. (2019). A Brief History of Awareness of The Link Between Alcohol and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 64 (3), 164-168. <https://doi.org/10.1177/0706743718777403>.
- Del Campo, M.; Jones, K.L. (2016). A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders. *European Journal of Medical Genetics*, 60 (1), 55-64. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.10.004>.
- Denny, L.; Coles, S.; e Blitz, R. (2017). Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *American Family Physician*, 96 (8): 515 - 522.
- Freire, T. M.; Machado, J. C.; Melo, E.V.; Melo, D.G. (2005). Efeitos do consumo de bebida alcóolica sobre o feto. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 27 (8), 376-381. <https://doi.org/10.1590/S0100-72032005000700002>.

- Hoyme, H.E.; Kalberg, W.O.; Elliott, A.J.; Blankenship, J.; Buckley, D.; Marais, A.S.; Manning, M.A.; Robinson, L.K.; Adam, M.P.; Abdul-Rahman, O.; Jewett, T.; Coles, C.D.; Chambers, C.; Jones, K.L.; Adnams, C.M.; Shah, P.E.; Riley, E.P.; Charness, M.E.; Warren, K.R.; May, P.A. (2016). Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*, 138 (2), e20154256. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4256>.
- Mesquita, M.A. (2010). Efeitos do álcool no recém nascido. *Einstein (São Paulo)*, 8 (3), 368-275. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1624>.
- Queiroz, M.R. (2017). *A Síndrome Alcóolica Fetal: Revisão Sistemática* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal da Bahia]. <http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/23593>.
- Ramalho, J.; Santos, M.R. (2015). Síndrome Alcóolica Fetal: Implicações Educativas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 21 (3), 335-344. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382115000300002>.
- Santana, R.A.; Almeida, L.F.J.L.; Monteiro, D.L.M. Síndrome Alcóolica Fetal - revisão sistematizada. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 13 (3), 62-67. <https://doi.org/10.12957/rhupe.2014.12128>.
- Vorgias, D., Bernstein, B. (2020, August 23). *Fetal Alcohol Syndrome*. Nih.Gov; StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448178/>.
- Williams, J.F.; Smith, V.C.. (2015). Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *PEDIATRICS*, 136 (5), 1395 - 1406. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3113>.
- Wozniak, J.R.; Riley, E.P.; Charness, M.E. (2019). Diagnosis, epidemiology, assessment, pathophysiology, and management of fetal alcohol spectrum disorders. *The Lancet Neurology*, 18 (8), 760-770. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30150-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30150-4).

10

Conhecendo os principais exames genéticos

Alan Roberto Cabalini de Souza

Julia Ayumi Ikeda Kawasaki

Gabriela Sabino

Wagner José Martins Paiva

Tatiana Mozer Joaquim

Há muitas maneiras de identificar a aplicação da genética em nossas vidas, assim como há diversas formas de ver o mundo em que vivemos. Um ourives, por exemplo, pensa em um anel como uma obra de arte única e exclusiva, cuja beleza se expressa devido ao trabalho empregado. Já da perspectiva de um casal apaixonado, o anel pode ser entendido como o símbolo da união e do amor existente entre os dois.

O modo de ver do ourives não é melhor, nem pior, que o do casal. Cada um privilegia a sua abordagem e expressa os diferentes pontos de vista. Partindo desta premissa, abordaremos neste trecho do capítulo as informações relacionadas a escolha do exame genético.

O conhecimento sobre genética evoluiu muito desde sua criação. Gregor Mendel ficaria orgulhoso ao saber que seus estudos com ervilhas no mosteiro deram o pontapé inicial para a atual ciência da Genética. Com a evolução de estudos, surgiram diversos exames a serem realizados para rastreio e diagnóstico de alterações genéticas (Khan Academy). A diversificação de exames em conjunto com a possibilidade de mais de um caminho para a investigação de doenças exigem do profissional de saúde: 1. a compreensão do contexto; 2. a adequação entre as necessidades investigativas e a disponibilidade de recursos presentes no ambiente; 3. a utilização dos recursos em prol da situação individual do paciente em análise.

Pensando nessa preocupação, aqui buscamos oferecer informações básicas sobre os principais métodos atualmente utilizados no diagnóstico das alterações cromossômicas e genômicas, tais quais: o cariótipo por bandamento G, a Híbridação *in situ* por fluorescência (FISH), a análise genômica comparativa por microarranjos (*array*-CGH) e o sequenciamento direcionado de exons, o Exoma.

O primeiro a ser citado nesta lista de exames que, apesar do nome simples, apresenta grande complexidade de procedimentos, é o Cariótipo. O mesmo possui relevância para este capítulo, uma vez que é realizado em nosso laboratório de forma gratuita para pacientes assistidos pelo Serviço de Aconselhamento Genético de nossa universidade, intitulado SAG - UEL (Serviço de Aconselhamento Genético da Universidade Estadual de Londrina) (Agência UEL, 2019).

Considerando que vivemos em um mundo globalizado, e sabendo que novas tecnologias surgem a cada minuto, manteremos a discussão restrita aos exames já mencionados. Indicamos que o leitor se mantenha atualizado sobre inovações na área e se aprofunde em conteúdo de maior interesse através de novas pesquisas.

Conceitos básicos

Não podemos sair por aí solicitando exames, seja qual for, de forma indiscriminada sem antes levar em consideração vários aspectos como: disponibilidade, economia, utilidade e necessidade (Ministério da Saúde, 2016). Como já foi dito, vivemos a era da alta tecnologia em que as pessoas, frequentemente, tendem a interpretar a positividade de um exame sofisticado e caro como sinônimo de doença. Contudo, devemos nos lembrar que todos os exames, desde o corriqueiro exame clínico até um mapeamento genômico, possuem contribuições distintas para a análise do examinador e estão limitados pelos seguintes pontos:

- Sensibilidade (s): probabilidade de um indivíduo avaliado e doente ter seu teste alterado (positivo), ou seja, um exame com alta sensibilidade comprova que o indivíduo possui a doença ou a alteração.
- Especificidade (e): probabilidade de um indivíduo avaliado normal ter seu teste normal (negativo), ou seja, testes com alta especificidade não tendem a formação de falsos positivos.
- Valor preditivo positivo (VPP): É a probabilidade de um indivíduo avaliado e com resultado positivo ser realmente “doente”.
- Valor preditivo negativo (VPN): é a probabilidade de um indivíduo avaliado e com resultado negativo ser realmente hígido.

Agora que sabemos da existência desses conceitos podemos assumir que a indicação de um exame para fins diagnósticos é regida pela relação custo-benefício, levando-se em consideração o valor preditivo pré-teste (igual à prevalência da doença). Assim, a interpreta-

ção do seu resultado não pode estar divorciada de uma visão epidemiológica bem alicerçada (Kawamura, 2002). Desta forma, é função do examinador avaliar com base nos pontos citados, qual exame será mais adequado para as necessidades de cada paciente.

Cariótipo por bandejamento G

A Citogenética é imprescindível para o diagnóstico de alterações genéticas em diversas áreas da medicina, tais quais: Ginecologia, Obstetrícia, Endocrinologia, Psiquiatria, entre outras. Muitas alterações só podem ser diagnosticadas com o auxílio do exame do cariótipo. Todavia, diversas doenças detectadas por este exame não podem ser tratadas, visto que a alteração é inata e faz parte da constituição do indivíduo. Felizmente, com o diagnóstico podemos elaborar planos estratégicos na tentativa de amenizar os danos causados por tal alteração na vida do paciente.

O método padrão mais rotineiramente empregado para o diagnóstico citogenético é o cariótipo, o qual é representado pelo número total de cromossomos presentes em uma determinada espécie. O cariótipo humano normal é construído por 46 cromossomos, sendo 22 pares autossomos e 1 par sexual. As mulheres normais recebem a notação 46,XX; enquanto que os homens igualmente normais são representados pela notação 46,XY, conforme Figura 1.

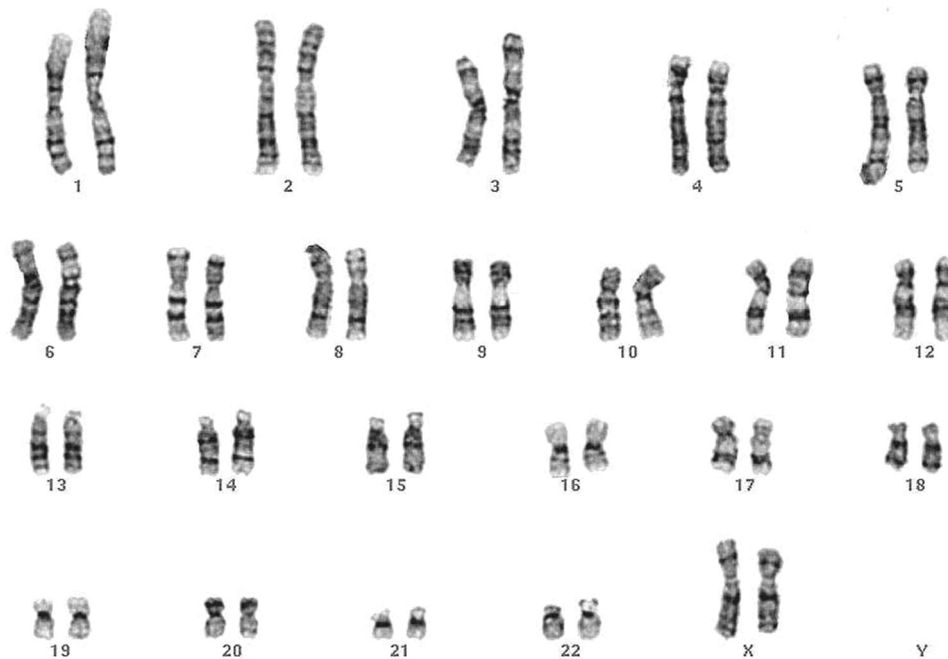


Figura 1: Representação de um cariótipo por bandejamento G normal feminino (46,XX), após os cromossomos serem tratados com tripsina

O momento ideal para se estudar os cromossomos humanos é durante a divisão mitótica, na metáfase. O material mais adequado para esse tipo de estudo são os linfócitos do sangue periférico, uma vez que esse material é simples de ser coletado e as células dividem-se facilmente *in vitro* sob condições ideais.

A análise cariotípica é dividida em duas etapas: convencional e por bandamento G. Nesta técnica os cromossomos tratados com tripsina e posteriormente corados com Giemsa revelam padrões de bandas claras e escuras por toda sua extensão, permitindo a identificação inequívoca dos mesmos. A presença de todos os cromossomos de modo convencional indica a constituição genômica normal. Alterações no número e/ou na estrutura dos cromossomos representam perdas, ganhos ou desorganização da informação genética, gerando alterações no quadro clínico dos indivíduos que as possuem.

Os desequilíbrios genéticos podem causar falhas na implantação do embrião levando à infertilidade, abortamentos espontâneos e o nascimento de infantes com anomalias congênitas que podem evoluir para óbito neonatal, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e deficiência intelectual (Goés & Oliveira, 2014; Robert, 2014, Faculdades de Ciências Médicas, Kawasaki, 2018).

Por se tratar de uma importante técnica de rastreio genético e que apresenta um excelente custo-benefício o cariótipo é indicado quando se deseja afastar a possibilidade de alterações cromossômicas em várias áreas da prática médica como:

- Adultos com dificuldade de reprodução, cuja investigação já excluiu infertilidade por motivos orgânicos;
- Perdas gestacionais recorrentes, incluindo natimortos;
- Crianças com genitália ambígua e/ou alterações no desenvolvimento sexual;
- Casos de múltiplas malformações congênitas;
- Indivíduos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e/ou anomalias físicas de causa desconhecida;
- Histórico de alterações cromossômicas na família e/ou deficiência intelectual, (Nussbaum *et al*, 2014).

As aneuploidias, ou seja, alterações no número diplóide de uma determinada espécie, caracterizam-se pela perda ou ganho de cromossomos inteiros, são elas, respectivamente, as monossomias e as trissomias. Estas são alterações facilmente identificadas pelo carióti-

po sendo seu diagnóstico considerado de grande relevância dentro da prática clínica do geneticista ou do médico generalista (Nussbaum *et al*, 2014).

A monossomia do cromossomo X (cariótipo: 45, X) está entre as alterações cromossômicas mais corriqueiramente encontradas em humanos, estando presente em até 25% dos abortos espontâneos com alteração cromossômica e sendo responsável pela Síndrome de Turner. Síndrome esta, que afeta exclusivamente o sexo feminino e muitas vezes, leva à infertilidade, além de outras alterações no quadro clínico como: atraso de crescimento, pescoço alado, tórax em escudo, hipertelorismo mamário e amenorreia primária. Na maioria dos casos, apesar das já citadas alterações fenotípicas, o desenvolvimento neurológico das pacientes é normal (Gorlim *et al*, 2001).

Outra aneuploidia bastante comum, e exclusiva do sexo masculino, é a Síndrome de Klinefelter, cujo portador também apresenta grandes chances de desenvolver problemas reprodutivos. Esta pode ser diagnosticada pela identificação da presença de um ou vários cromossomos X adicionais (Ex.: cariótipo 47,XXY). Os aspectos desta síndrome apresentam grande variabilidade clínica, estando entre as alterações mais classicamente encontradas: a tendência a alta estatura, risco aumentado de ginecomastia e involução da função testicular na puberdade. Geralmente, os indivíduos afetados por esta síndrome não apresentam deficiência intelectual (Turnpenny, 2012).

Em relação às trissomias autossômicas, são compatíveis com a vida apenas àquelas relacionadas aos cromossomos 13 (Síndrome de Patau), 18 (Síndrome de Edwards) e 21 (Síndrome de Down). Todas estas associadas ao nascimento de crianças com diversas malformações congênitas e alterações no desenvolvimento físico e intelectual que, por muitas vezes evoluem para óbito ainda no período neonatal (Nussbaum *et al*, 2014). A síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é de longe a alteração cromossômica mais famosa e também a mais frequente entre os nativos. Sua ocorrência tem frequência aproximada de 1 para cada 800 nascimentos, sendo considerada a principal causa de deficiência intelectual com etiologia genética (Jorde *et al*, 2017).

Figuram entre as alterações cromossômicas estruturais possíveis de serem diagnosticadas pelo cariótipo, as deleções e as duplicações, as inversões, os cromossomos em anel, isocromossomos e as translocações. Todas essas alterações são provenientes de ganho e/ou perda de pequenas regiões do genoma, levando a síndromes cromossômicas diagnosticadas ao nascimento ou durante a infância. No entanto, há indivíduos que são portadores de rearranjos cromossômicos equilibrados, ou seja, alterações nas quais não é possível a identificação de perdas ou ganhos de material genético por métodos de citogenética clás-

sica. Muito embora, tais indivíduos não possuam alterações de quadro clínico na grande maioria dos casos, estes sim, apresentam riscos elevados para o desenvolvimento de abortos espontâneos e progênie com fenótipo anormal (Nussbaum *et al*, 2014; Tšuiiko *et al*, 2019)

Necessário se faz salientar, que a resolução do cariótipo é de 300 a 450 bandas dependendo do grau de condensação dos cromossomos, sendo esta técnica, portanto, limitada para o diagnóstico de rearranjos menores, que envolvam menos de 10 Mb. Para o diagnóstico de anomalias que estejam aquém deste intervalo, como por exemplo as microdeleções e as microduplicações, recomenda-se o estudo dos cromossomos por meio de técnicas moleculares como as que abordaremos a seguir.

Hibridação *in situ* por Fluorescência - FISH

O desenvolvimento de técnicas moleculares aplicadas à citogenética trouxe maior precisão na caracterização das alterações cromossômicas aumentando a capacidade do diagnóstico pré-natal e pós-natal em relação ao obtido por meio da citogenética clássica, como o bandamento G por exemplo.

A técnica de Hibridação *in situ* por Fluorescência (FISH) é baseada na detecção de sondas de DNA hibridadas a sequências complementares em cromossomos. A marcação cromossomo-específica é visualizada como pontos fluorescentes de uma ou várias cores diferentes, conforme mostra a Figura 2.

Essa técnica representa um importante avanço para os estudos citogenéticos, já que apresenta uma resolução que varia de 100Kb a 5Mb, permitindo a identificação de alterações sutis não detectadas pelo cariótipo, como por exemplo, microdeleções e microduplicações, além da detecção de sequências específicas de DNA em cromossomos, células ou tecidos morfológicamente preservados (Pinkel *et al*, 1986).

A sensibilidade da técnica de FISH depende basicamente do tamanho da área-alvo delineada pela sonda. Existem vários tipos de sondas utilizadas em FISH, sendo que as mais empregadas em citogenética humana são as *locus*-específicas, ou de cópia única, que identificam pequenas regiões do genoma e possibilitam a detecção de alterações cromossômicas, permitindo a análise de pontos de quebra específicos. Estas sondas são essenciais para determinação de várias síndromes de microdeleção, como a deleção 22q11.2 na síndrome de DiGeorge e a deleção 7q11.23 na síndrome de Williams-Beuren. As sondas de sequência única também podem ser utilizadas para detecção das translocações mais fre-

quentes em doenças hematológicas e em diferentes tipos de câncer, como a amplificação do gene *MYCN* em neuroblastoma.

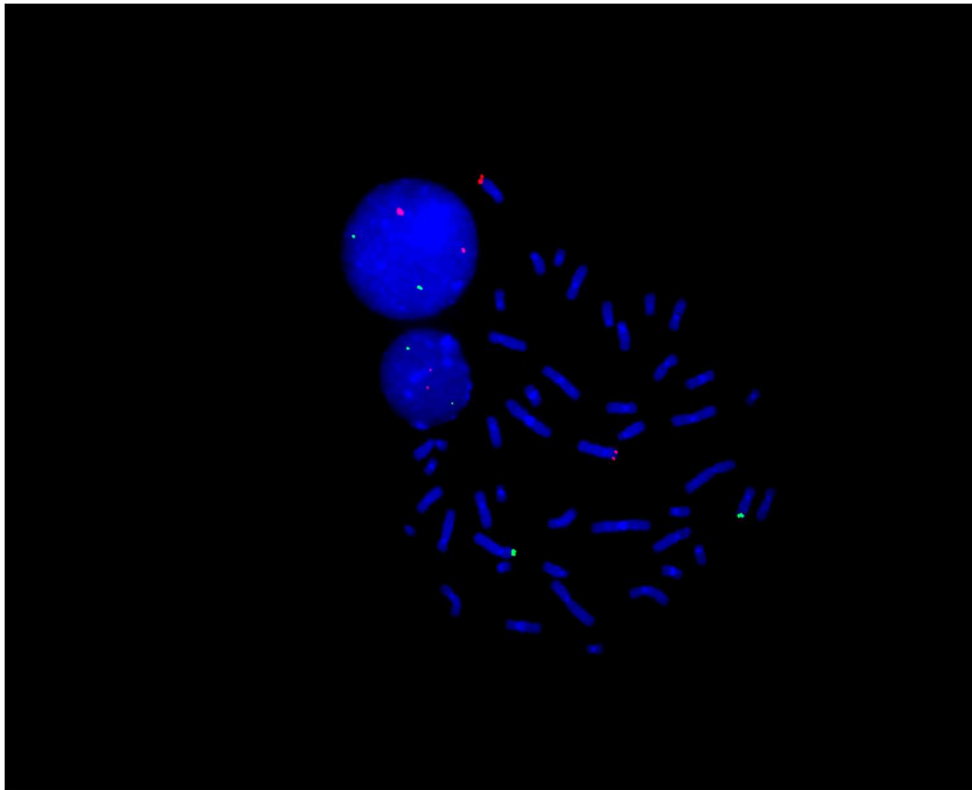


Figura 2: Célula metafásica e núcleo interfásico de portador da translocação 4p;12q aparentemente equilibrada evidenciando a presença de dois sinais verdes (sonda 12qter) e dois sinais vermelhos (sonda 4p16.3), após a aplicação da técnica de FISH (Fonte: Mozer Joaquim et. al.,2020).

A FISH também pode ser utilizada na triagem de aneuploidias, tanto pré quanto pós-natal, fornecendo um método rápido e sensível de análise de células interfásicas como no caso de células de amostras de vilosidade coriônica, células amnióticas e esfregaço de mucosa bucal. Em relação aos rearranjos cromossômicos equilibrados, a FISH permite refinar a localização dos pontos de quebra, além de identificar alterações nos cromossomos envolvidos nos rearranjos (Natarajan & Boei, 2003).

A citogenética molecular engloba, ainda, as técnicas de Cariótipo Espectral (SKY) e multicolor FISH (m-FISH). Nessas técnicas, a marcação específica de cada cromossomo é feita utilizando-se diferentes combinações de fluorocromos. Em um único experimento pode-se analisar todos os cromossomos humanos, o que é particularmente vantajoso na identificação de material cromossômico de origem desconhecida, como no caso de cromossomos marcadores supranumerários, material adicional e rearranjos complexos, como os que ocorrem em câncer.

Hibridação genômica comparativa em microarranjos (*array*-CGH)

A Hibridação genômica comparativa em microarranjos, ou mais popularmente conhecida como *array*-CGH é um método de diagnóstico considerado, atualmente, como a primeira linha de escolha na busca de alterações em indivíduos com Deficiência Intelectual (DI), Transtorno do Espectro Autista (TEA) e anomalias congênitas de causa desconhecida, pois as alterações genéticas que levam a esses quadros são geralmente muito pequenas e, portanto, quase sempre não detectadas pelo cariótipo ou pela FISH (Wawruk, 2019).

Regiões com ausência de heterozigosidade também podem ser detectadas por plataformas capazes de analisar polimorfismos de nucleotídeo único, os *SNP-arrays*. O aparecimento de tais regiões pode ser indicativo da ocorrência de fenômenos como a dissomia uniparental, ou presença de regiões genômicas idênticas por descendência (South *et al.*, 2013).

Basicamente, a hibridação genômica comparativa por *arrays* consiste na marcação do DNA genômico da amostra (DNA teste) e do DNA controle (DNA referência) com fluoróforos distintos, que posteriormente a etapa de marcação serão hibridados em lâmina contendo sondas que cobrem todo o genoma humano. Após a co-hibridação a fluorescência emitida por cada clone é capturada utilizando-se um *scanner*. Uma imagem fluorescente é gerada e a intensidade de fluorescência emitida pelo DNA teste e pelo DNA controle é comparada. Os sinais de fluorescência são mensurados quantitativamente por meio de um *software* específico que converte os dados de intensidade de hibridação para um perfil linear, permitindo assim a detecção de perdas e ganhos no DNA teste em relação à amostra referência (DNA controle). Um esquema das etapas que constituem a técnica de hibridação genômica comparativa em microarranjos, *array*-CGH, é mostrado na Figura 3.

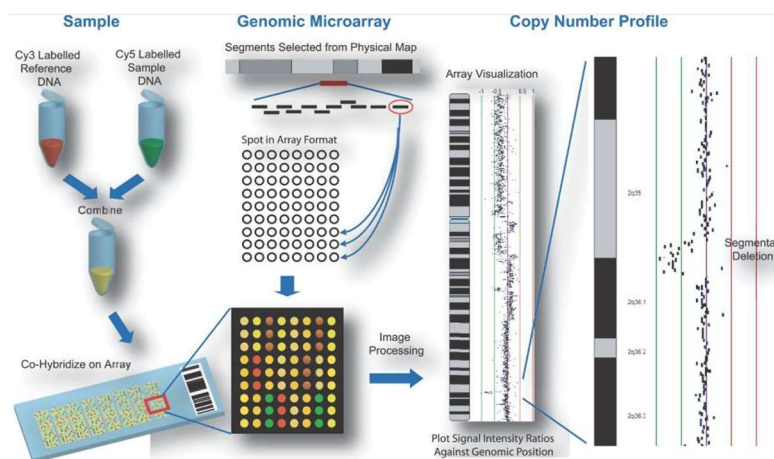


Figura 3: Ilustra a técnica de *array*-CGH. Nessa técnica o DNA referência e o DNA da amostra são diferencialmente marcados com fluoróforos que competem pela hibridação do DNA genômico. A razão entre o sinal de fluorescência reflete a variação no número de cópias em relação ao genoma referência (Fonte: Chari et al., 2006).

A resolução do microarranjo ou plataforma é determinada pelo tamanho e pela distância entre as sondas em sua cobertura parcial ou total do genoma. A incorporação desta técnica aumentou o poder de resolução da análise cromossômica global, do nível de megabase (Mb) para kilobase (Kb) e, conseqüentemente, alterações cromossômicas não detectáveis pelas técnicas de citogenética clássica (como o bandamento G) e até mesmo pela citogenética molecular (como a FISH) passaram a ser diagnosticadas (South *et al.*, 2013).

As principais vantagens desta técnica são: a possibilidade de análise do DNA genômico total em um único experimento, e sua alta sensibilidade e especificidade. Além de refinar a análise de pequenas alterações cromossômicas, o *array*-CGH permitiu também a descoberta de uma ampla variação na estrutura do DNA incluindo, principalmente, deleções, duplicações e inserções. Uma classe especial desta variação são as chamadas variações no número de cópias (CNVs - do inglês *Copy Number Variations*) (Stankiewicz & Lupski, 2010). Estas, caracterizam-se por envolver segmentos de DNA maiores que 1 Kb, são geralmente herdáveis e vistas como fonte de diversidade entre os indivíduos saudáveis. Estima-se que aproximadamente 12% do genoma humano seja constituído por CNVs (Clancy & Shaw, 2008).

Embora a ocorrência de CNVs seja vista como um fenômeno variante da normalidade capaz de causar diferenças fenotípicas entre grupos étnicos distintos ou membros de uma mesma família, elas podem ser consideradas patogênicas, dependendo do tamanho e do local onde estão inseridas. As conseqüências fenotípicas da maioria das CNVs ainda não estão bem caracterizadas e grande parte de seus efeitos ainda permanecem desconhecidos. Sabe-se, no entanto, que as CNVs são mais propensas a contribuir para o fenótipo se elas contiverem genes com padrões temporais e espaciais de expressão (Hehir-Kwa et al., 2010).

Apesar de o *array*-CGH ter se mostrado uma técnica eficiente e reprodutível, o mesmo não permite que a configuração estrutural de uma alteração cromossômica seja caracterizada. Tão pouco, podem ser determinadas a ordem e a orientação dos segmentos rearranjados. Desta maneira não é possível através desta técnica diferenciar uma poliploidia

de um cariótipo normal, bem como alterações estruturais equilibradas também não podem ser diagnosticadas, sendo necessário o uso de técnicas complementares para a caracterização inequívoca de certas alterações.

Exoma completo

O exoma completo é o exame que analisa todas as regiões codificadoras do genoma humano, com o objetivo de identificar variantes que possam estar relacionadas com a doença do paciente. O DNA humano possui 46 cromossomos (23 de origem materna e 23 de origem paterna) que guardam todas as informações genéticas do indivíduo.

Cada cromossomo é uma fita de DNA no formato de dupla hélice que, quando muito condensada, apresenta o formato de “X”. Essa fita de DNA é composta por uma sequência de letras A, C, T, G, que são compostos orgânicos, denominados bases nitrogenadas, em que o A é a adenina, o T é a timina, o C é a citosina e o G é a Guanina. Ao todo, o DNA humano apresenta 3,2 bilhões de pares de base, ou seja, 3,2 bilhões de letrinhas distribuídas ao longo dos cromossomos.

As fitas de DNA possuem regiões codificadoras e regiões não codificadoras. As regiões codificadoras, chamadas éxons, são funcionais e permitem a transcrição de proteínas. Ao todo, são 180.000 éxons que constituem por volta de 22 mil genes. O conjunto de todos os éxons do DNA é chamado Exoma. As regiões não codificadoras participam da regulação e controle da expressão gênica. O conjunto das regiões codificadoras e não codificadoras totalizam o DNA, sendo chamado de genoma humano.

É comum que a sequência de letras apresente algumas variações de indivíduo para indivíduo. Em média, cada pessoa apresenta 40 mil variantes em seu DNA. Essas variantes, quase sempre, não são patogênicas e não trazem nenhum dano para a saúde dos indivíduos que as possuem. Ao contrário do que muitos podem imaginar, tais variações atuam como um fator de variabilidade genética e apenas tornam as pessoas diferentes umas das outras. Entretanto, dependendo do tamanho e do local onde essas variantes estão inseridas, elas podem sim, levar a alterações de fenótipo como: infertilidade, malformações congênitas, deficiência intelectual e até mesmo síndromes genéticas já conhecidas.

O papel do Exoma Completo é sequenciar todas as letras do genoma que constituem os éxons, identificando variantes que podem ser patogênicas e estar relacionadas ao quadro clínico do paciente, contribuindo para um diagnóstico preciso.

O exoma é o conjunto de todas as regiões codificadoras (éxons) do DNA humano. Embora o exoma represente apenas 1,5% do genoma humano, essa pequena quantidade é de extrema importância, pois a grande maioria das doenças genéticas está relacionada com mutações nos éxons.

O sequenciamento do exoma completo é um teste genético de alta complexidade que sequencia e analisa 180.000 éxons, em quase 22.000 genes. Toda essa análise é feita com o objetivo de encontrar variantes que possam estar associadas a alterações de fenótipo no paciente, contribuindo para o diagnóstico preciso de doenças raras e genéticas.

Por se tratar de uma técnica de avaliação global, não se faz necessária a escolha de genes alvos, pois com este teste é possível sequenciar todos os éxons existentes nos mais de 20.000 genes que constituem o indivíduo (De Lima, 2017).

Desta maneira, o sequenciamento do exoma contribui para o diagnóstico preciso de:

- Síndromes genéticas sem hipótese diagnóstica;
- Doenças genéticas que podem ser causadas por genes diferentes;
- Conjunto de múltiplos sintomas sem uma hipótese diagnóstica.

Além disso, este exame está indicado para:

- Pacientes com fenótipo ou histórico familiar que sugerem uma forte etiologia genética, mas sem resultados conclusivos;
- Pacientes que apresentaram um provável distúrbio genético, mas outros testes genéticos foram negativos ou inconclusivos.

Considerações finais

Após conhecermos mais sobre as principais técnicas utilizadas no diagnóstico das alterações cromossômicas, se faz importante salientar que a gravidade de uma determinada síndrome ou alteração genética, não está diretamente relacionada ao tamanho da região envolvida no rearranjo, mas sim com seu conteúdo gênico. Desta maneira, alterações envolvendo uma única letra (base nitrogenada) podem causar síndromes tão complexas quanto às que envolvem grandes regiões genômicas (Nussbaum *et al*, 2014). Dentro deste contexto, não existe um exame genético que seja melhor ou mais importante que o outro. Existe o exame genético mais adequado para cada caso. Assim, diante do cenário de cada paciente, considerando sintomas, características e histórico familiar, o médico geneticista

vai identificar as alterações possivelmente patogênicas e que podem estar associadas ao quadro clínico de cada paciente e solicitar o exame mais indicado para confirmação diagnóstica de cada caso.

Como fora dito anteriormente, neste capítulo, focamos em alguns exames específicos, pois estes se relacionam de forma mais intensa às doenças genéticas possivelmente diagnosticadas nos pacientes atendidos pelos serviços de Aconselhamento Genético espalhados pelo Brasil. Todavia, é importante frisar que existem outras técnicas de análises laboratoriais que podem ser utilizadas na investigação clínica.

Simplificando o complexo mundo das análises laboratoriais, podemos dizer que cada análise tem o mesmo objetivo: identificar alterações patogênicas em pacientes portadores de alterações fenotípicas e assim, contribuir para a acurácia diagnóstica. Considerando que alterações genéticas são microscópicas e não podem ser vistas a olho nu, fica claro que precisamos de um intermediário para ampliar a alteração e permitir-nos sua visualização. Esse intermediário é constituído pelo método e uma série de aparelhos. É justamente no momento da ampliação que cada método se encaixa, ou seja, como há diferentes tamanhos de alterações genéticas, precisamos de diferentes métodos de rastreio.

O Aconselhamento Genético, bem como os exames por ele propostos, são de suma importância para detectar a causa de uma determinada enfermidade, assim como, realizar acolhimento e orientação do paciente sobre sua síndrome ou alteração genética. Também possibilita o encaminhamento de pacientes para médicos e instituições especializadas com o intuito de iniciar o tratamento paliativo destes indivíduos.

O SAG-UEL possui um diferencial, o atendimento multidisciplinar e humanizado dos usuários do serviço. Neste sentido, ele oferece suporte e apoio psicológico, além de possuir uma equipe multidisciplinar em que cada especialidade atua em uma determinada etapa do serviço prestado, garantindo, assim, a qualidade e a individualidade de cada atendimento.

Referências

- Agência UEL. (2019). *Serviço de Aconselhamento Genético seleciona estudantes para projeto*. Recuperado de http://www.uel.br/com/agenciaueldenoticias/index.php?arq=ARQ_not&id=27971.
- Chari, R.; Lockwood, W. W.; Lam, W. L. (2006). Computational Methods for the Analysis of Array Comparative Genomic Hybridization. *Cancer informatics*, 2, 48-58.

- Clancy, S.; Shaw, K. (2008). DNA deletion and duplication and the associated genetic disorders. *Nature Education*, 1.
- De Lima, S. Y. (2017). *Painel de exoma direcionado como diagnóstico molecular para pacientes com deficiência auditiva sindrômica*. Dissertação de Mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, programa de Mestrado em Biologia Animal. Recuperado de <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/neuropediatria-conteudo-didatico/desenvolvimento-neuropsicomotor>.
- Dorfman, L. E. (2014). *Pesquisa de rearranjos cromossômicos associados às malformações congênitas por análise comparativa de genomas baseada em microarranjos*. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, programa de Mestrado em Genética e Biologia Molecular.
- Goés, A. C. S; Oliveira, B. V. X. (2014). Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. *Ciência & Educação*, 20, 561-577, <https://doi.org/10.1590/1516-73132014000300004>.
- Hehir-Kwa, J. Y.; Wieskamp, N.; Webber, C.; Pfundt, R.; Brunner, H. G.; Gilissen, C.; Vries, B. B. A.; Ponting, C. P.; Veltman, J. A. (2010). Accurate distinction of pathogenic from benign CNVs in mental retardation. *PLoS ONE*, 6.
- Joaquim T. M.; Grangeiro, C. H. P.; Gennaro, F. G. O.; Gomes, A. G.; Squire, J.A.; Martelli, L. R. (2020). Partial Monosomy 4p and Trisomy 12q due to a t(4;12)(p16.3;q24.31) Familial Translocation in Two Cousins. *Mol Syndromol*, 10, 5, 264-271, <https://doi.org/10.1159/000501923>.
- Jorde, B. L.; Carey, J. C.; Bamshad, M.J & White, R. L. (2017). *Genética Médica*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 5ª edição.
- Kawamura, T. (2002). Interpretação de um Teste sob a Visão Epidemiológica. Eficiência de um Teste. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 79, 437-441, <https://doi.org/10.1590/S0066-782X2002001300015>.
- Kawasaki, J. A I; Paiva, W. J. M. (2018). *Padronização de técnica para análise da Síndrome do X-Frágil*. Londrina: Anais do I Encontro Anual de Extensão Universitária VII Símpósio de Extensão da UEL, 807-812.
- Khan Academy. *Mendel e suas Ervilhas*. Recuperado de <https://pt.khanacademy.org/science/biology/classical-genetics/mendelian-genetics/a/mendel-and-his-peas>.
- Ministério da Saúde (2016). *Protocolo de regulação de acesso a consultas e exames especializados*. Vitória: Secretaria da Saúde Espírito Santos. Recuperado de

- <https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Protocolo/Protocolo%20consultas%20e%20exames.pdf>.
- Natarajan, A.; Boei, J. J. W. A. (2003). Formation of chromosome aberrations: insights from FISH. *Mutation Research*, 544.
- Nussbaum, R. L.; Mcinnes, R. R.; Wollard, H. F. (2016). *Thompson & Thompson genética médica*. Editora Elsevier, 8ª edição.
- Pierce, B. A. (2016) *Genética um enfoque conceitual*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 5ª edição, 815-816.
- Pinkel, D.; Straume, T.; Gray, J. W. (1986) Cytogenetic analysis using quantitative, high-sensitivity, fluorescence hybridization. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 83, 2934-2938.
- Robert, S. B. S. (2019). Que causa aborto? *News Medical Life Sciences*. Recuperado de [https://www.news-medical.net/health/What-Causes-Miscarriage-\(Portuguese\).aspx](https://www.news-medical.net/health/What-Causes-Miscarriage-(Portuguese).aspx).
- Silva, R. S. H. G. (2018). *Avaliação da utilização de exames genéticos complementares previstos na portaria número 199/14 no diagnóstico de doenças genéticas no hospital universitário de Brasília*. Dissertação de Mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, programa de Mestrado em Ciências Médicas.
- South, S. T.; Lee, C.; Lamb, A. N.; Higgins, A. W.; Kearney, H. M. (2013) ACMG Standards and Guidelines for constitutional cytogenomic microarray analysis, including postnatal and prenatal applications: revision. *Genetics in Medicine*, 15, 901-909.
- Stankiewicz, P.; Lupski, J. R. (2010) Structural Variation in the Human Genome and its Role in Disease. *Annual Review of Medicine*, 437-455.
- Trevisan, P. (2018) *Avaliação clínica citogenética molecular através da hibridização in situ com fluorescência (FISH): frequência e significado clínico de aneuploidias, deleção, amplificação e fusões gênicas em glioblastomas*. Tese de Doutorado. Porto Alegre: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, programa de Pós-graduação em Patologia.
- Tšuiiko, O.; Dmitrijeva, T.; Kask, K.; Tammur, P.; Tõnisson, N.; Salumets, A.; Jatsenko, J. (2019). *Detection of a balanced translocation carrier through trophoctoderm biopsy analysis: a case report*. 1-6, <https://doi.org/0.1186/s13039-019-0444-2>.
- Turnpenny, P. D.; Ellard, S. (2012). *Emery's elements of medical genetics*. Philadelphia: Elsevier/Churchill Livingstone. Recuperado de <http://www.clinicalkey.com/dura/browse/bookChapter/3-s2.0-C20090491281>.

Wawruk, H. D. (2019). *Caracterização de arranjos cromossômicos e sua relação com quadros clínicos*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília, programa de Pós-graduação em Ciências e Saúde.

11

Panorama do Aconselhamento Genético para Síndrome de Down

Elisangela Bellafronte

Ana Jéssily Camargo Barbosa

Caroline Amélia Gonçalves

Renata Grossi

Reinaldo Antonio Silva-Sobrinho

Rosane Meire Munhak da Silva

Adriana Zilly

Descrição do tema principal

Dentre aproximadamente 60 síndromes identificáveis, temos a Síndrome de Down (SD) que é resultado de uma aneuploidia, mais especificamente uma trissomia, quando ocorre ganho de um cromossomo. Identificada primeiramente por John Langdon Down em 1866 e quase 100 anos após por Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs, a SD apresenta atualmente boa perspectiva de vida (Silva et al., 2018). O presente capítulo tem como objetivo descrever a SD e discutir o aconselhamento genético para esta condição.

A SD é caracterizada principalmente pela deficiência intelectual, a consequência mais constante, e pode ser considerada o mais comum e conhecido distúrbio cromossômico, pois a cada 800 nascimentos vivos no Brasil, uma criança pode nascer com a síndrome e isto ocorre em todos os grupos étnicos. Sua etiologia é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, também denominado Hsa21, que fornece as características fenotípicas da doença (Colvin & Yeager, 2017).

De acordo com Carakushansky (2001), o cariótipo (representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um indivíduo) da SD pode se apresentar principalmente de três formas: em 95% dos casos, ocorre a trissomia do Hsa21 e menos frequentemente aparecem as translocações robertsonianas (3%) e o mosaicismo (2%) (Colvin & Yeager, 2017).

A trissomia Hsa 21 é a chamada trissomia livre causada por não disjunção cromossômica geralmente de origem meiótica, de ocorrência casual e caracteriza-se pela presença de um cromossomo 21 extra livre (Hook 1983). A trissomia robertsoniana (rearranjo de

dois cromossomos acrocêntricos) envolve a translocação do cromossomo 21 geralmente para os cromossomos 14, 22 ou o próprio 21; pode ser de ocorrência esporádica ou herdada de um dos pais. Já o mosaïcismo cromossômico é a presença de duas ou mais linhagens celulares diferentes originárias de um mesmo indivíduo, ou seja, existem células com 46 e com 47 cromossomos, contudo esta condição é mais rara (Nussbaum et al., 2008).

Dentre as 50 características mais comuns apresentadas por crianças com esta síndrome logo após o nascimento, os sinais fenotípicos mais visíveis são a hipotonia muscular (que prejudica ligamentos e leva a hiperflexibilidade das articulações) e os aspectos faciais arredondados e lateralmente achatados, entre estes destacam-se a ponte nasal baixa, orelhas de baixa implantação e com aparência dobrada, fissura palpebral oblíqua, boca aberta e língua protusa. Também caracteriza-se pelo pescoço curto com frouxidão pela nuca; as mãos curtas, largas e frequentemente com uma prega transversal palmar única (“prega simiesca”) e o quinto dedo encurvado (devido a uma clinodactilia e hipoplasia de falange média), além de problemas cognitivos, que podem ser totalmente variáveis entre os indivíduos, apresentando-se em menor ou maior grau (Pelleri et al., 2017; Silva et al., 2018). Contudo, por apresentar neuroplasticidade, as pessoas com SD devem ser estimuladas logo após o nascimento para que possam ser mais independentes, requerendo menor supervisão em atividades cotidianas, promovendo melhor qualidade de vida e interação comunitária (Bull, 2011).

Existe um alto grau de variabilidade no fenótipo de indivíduos com SD (Quadro 1), mas anormalidades congênitas específicas são detectadas em quase todos os pacientes. A anomalia mais frequente associada é a Doença Cardíaca Congênita, onde o defeito mais comum se dá no septo atrioventricular, mas que geralmente é passível de tratamento quando detectada precocemente. Três cópias de pelo menos parte do cromossomo 21 aumentam o risco das cardiopatias e sugerem uma região candidata em 21q22.2. A SD também está associada a disfunções imunológicas, como o aumento da frequência de infecções e doenças autoimunes (Pelleri et al., 2017).

Quadro 1: Principais sinais sugestivos de Síndrome de Down.

Alterações crânio faciais

- Fontanela anterior anormalmente grande
- Cabelo fino, macio e ralo
- Hipoplasia médio-facial

- Reflexo vermelho anormal / assimétrico
- Língua grande em comparação com o tamanho da boca
- Dobras epicânticas (dobra cutânea da pálpebra superior, cobrindo o canto medial do olho)
- Ponte nasal plana
- Fissuras palpebrais estreitas e inclinadas para cima
- Manchas de Brushfield (manchas brancas ou amarelas vistas na superfície anterior da íris)
- Cabeça pequena, braquicefálica (plana)
- Boca pequena e orelhas pequenas displásicas
- Pele excessiva na nuca

Extremidades e Pele

- Prega palmar única (ou em ponte)
- Quinto dedo curto com clinodactilia (curvatura do dedo curvo devido à hipoplasia da falange média)
- Existência de lacuna entre o primeiro e o segundo dedo do pé
- Pele pálida e manchada
- Icterícia persistente
- Hipotonia generalizada

Sistema Respiratório

- Estridor
- Chiado
- Respiração ruidosa

Sistema Cardíaco

- Dispnéia
- Cianose

Sistema Gastrointestinal

- Fácil fatigabilidade com alimentação
- Sucção fraca
- Distensão abdominal
- Diástase retilínea (separação dos músculos retos abdominais nas metades direita e esquerda)
- Ânus imperfurado

Aparelho Geniturinário

- Micropênis (em meninos) ou índice labial inferior (grandes lábios mais curtos e mais largos do que o normal nas meninas)
- Criptorquidia
- Hipospádia

Fonte: Ivan & Cromwell, 2014).

Conforme Silva et al. (2018), em relação a complicações hematológicas, pode ocorrer disfunção da medula óssea na SD, sendo a leucemia a complicação de maior gravidade. Em menor escala, ainda pode ocorrer alterações congênitas diversas, como criptorquidia, malformações das vias urinárias, catarata congênita e fenda labial e/ou palatina.

As doenças respiratórias constituem uma alta proporção da morbidade na SD, o trato respiratório superior pode conter anormalidades, como por exemplo, a dos brônquios traqueais, levando à pneumonia e outras infecções recorrentes. Um grande número de genes do Hsa21 parece estar envolvido na homeostase dos pulmões (Colvin & Yeager, 2017).

A SD geralmente pode ser diagnosticada ao nascimento ou logo após, por suas características dimórficas, embora a mulher possa decidir se deseja realizar algum procedimento invasivo durante o pré-natal, como a amniocentese (aspiração transabdominal de pequena quantidade de fluido amniótico da bolsa amniótica que envolve o feto) ou análise das vilosidades coriônicas (punção com agulha para a retirada de fragmentos da placenta), ambos os procedimentos tem por objetivo colher células para análise e contagem de cromossomos.

Por se tratar de uma síndrome complexa, com várias doenças associadas, o nascimento de uma criança com SD pode se tornar um evento traumático. Nenhum pai ou mãe deseja ou tem expectativa em receber uma criança com esta síndrome, e, desse modo, a experiência da parentalidade passa a ser ressignificada, especialmente para as mães onde o impacto percebido mostra-se sensivelmente intenso. O momento do diagnóstico do filho síndrômico tende a ser um momento crítico para os genitores, os quais relatam reações de choque, negação, rejeição, surpresa, aceitação, busca de informação; e sentimentos de resignação, incerteza, culpa, sofrimento, revolta e impotência (Ávila et al., 2017).

De acordo com esses mesmos autores, o diagnóstico da SD tem sido revelado aos pais de forma incorreta e em momentos inoportunos, pois as informações de ordem genética podem não ser emocionalmente neutras para os pais. Os sentimentos negativos gerados

podem influenciar no estabelecimento do vínculo com a criança e na superação. Os pais percebem que muitos dos problemas e medos que vivenciam e experienciam são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas. Para um papel tão importante, o profissional que acompanha os pais durante o pré e o pós-natal, seja ele o médico obstetra, pediatra, o enfermeiro, a parteira ou qualquer outro profissional da saúde, precisa ter um bom conhecimento sobre a alteração genética em questão e sobre aconselhamento genético.

O aconselhamento genético pode ser definido como o processo de comunicação que objetiva ajudar as pessoas a entender e se adaptar às implicações médicas, psicológicas e familiares das doenças genéticas e diferentemente do que os profissionais normalmente transmitem à família (características clínicas da síndrome), os pais esperam ouvir sobre o futuro do filho, estudo, independência, amigos e relacionamentos afetivos (Rink & Norton, 2016). O profissional na figura do conselheiro genético tem a dualidade de informar questões genéticas mediante preceitos éticos, pois os testes de diagnóstico pré e pós-natal podem ser ofertados (Reed, 2018), contudo alguns países (como o Brasil) não permitem a interrupção da gravidez mediante diagnóstico positivo para SD.

Análise e discussão com a literatura

O processo de aconselhamento genético é extremamente relevante por envolver vários componentes e auxiliar as famílias na tomada de decisão apropriada e no acompanhamento pré e pós-natal. O aconselhamento é baseado no conceito não direcionado, no qual os pacientes têm total liberdade nas suas decisões, mas provendo toda a informação e suporte possíveis (Rink & Norton, 2016).

Na maioria dos países latino-americanos, não há programas formais de pós-graduação em aconselhamento genético e nenhum reconhecimento do mesmo como uma disciplina clínica independente. Consequentemente, os serviços de aconselhamento são fornecidos principalmente pelos geneticistas clínicos treinados disponíveis e por outros médicos envolvidos no tratamento de pacientes com doenças genéticas. O oposto pode ser visto na América do Norte, aonde nos Estados Unidos a profissão de conselheiro genético foi implantada na década de 1960 (Ormond et al., 2018).

Aconselhamento genético pré-natal

De acordo com a *National Society of Genetic Counseling*, em 2014, a maioria dos conselheiros genéticos trabalhavam no cenário pré-natal nos Estados Unidos, e é fato que esses nunca antes tiveram um papel tão crucial na prestação da assistência pré-natal como

agora, pois o número de tecnologias genéticas avançadas e suas complexidades aumentaram de tal forma que os obstetras-ginecologistas em geral são desafiados a se capacitarem rotineiramente para o aconselhamento pré e pós-testes (Rink & Norton, 2016).

Para Dobson et al. (2016), o aconselhamento genético realizado por conselheiros certificados, e em alguns casos por médicos obstetras ou até mesmo por enfermeiros obstetras consistem em um importante instrumento na decisão consentida das mães em realizar os exames pré-natais não invasivos e invasivos. De acordo com Rink & Norton (2016), tradicionalmente, os testes não invasivos incluem a idade materna, a ultrassonografia e os testes bioquímicos; enquanto os testes invasivos incluem a biópsia das vilosidades coriônicas e a amniocentese.

Com o avanço da tecnologia, um maior número de testes pré-natais não invasivos tem sido desenvolvidos com o objetivo de identificar com maior precisão o risco de aneuploidias fetais, tentando evitar exames invasivos desnecessários, já que a amniocentese e a biópsia da vilosidade coriônica podem eventualmente induzir o aborto (Rink & Norton, 2016; Dobson et al., 2016).

Estudos reconhecem que os profissionais de saúde necessitam de uma maior capacitação e que, além de uma maior conscientização dos pais sobre as condições genéticas da SD, a comunidade também deve estar envolvida (Wax et al., 2015). Logo, criar consciência dentro da comunidade através de plataformas locais como escolas e centros comunitários é uma estratégia para se evitar discriminação.

O papel primordial dos conselheiros genéticos é educar os pacientes. Para isso, devem garantir que as informações fornecidas sejam precisas e apresentadas de uma maneira que os pacientes possam entender, mantendo-se sensíveis às experiências individuais. Para aprimorar o conhecimento e fornecer conscientização aos pais, intervenções apresentadas como um complemento à informação escrita e verbal podem ser utilizadas (Martin et al., 2018).

Já para os profissionais, a orientação sobre o aconselhamento genético pode ser realizada através de diversas ferramentas. Pesquisas indicam que encontros e *workshops* são importantes para discussão de lacunas, barreiras e desenvolvimento de prioridades para futuras pesquisas (Martin et al., 2018). A exemplo disso, em grupos focais e educacionais, temas importantes podem ser trabalhados e discutidos com os pais, promovendo educação em saúde para diminuir as lacunas existentes, além do desfecho em capacitar os profissionais envolvidos (Su et al., 2015).

Um estudo mais aprofundado sobre os sentimentos que permeiam as decisões tomadas pelos pais acerca dos testes pré-natais, também fornece subsídios para o aprendizado dos profissionais na condução do aconselhamento genético. A decisão dos pais sobre a realização de alguma triagem pré-natal, muitas vezes, não é afetada pela falta de informação, mas pelo sentimento e a dúvida do que farão se o resultado da triagem for positivo, pois existe uma íntima relação entre as certezas e incertezas do diagnóstico com os sentimentos de ansiedade, medo e raiva e esperança (Lewiset al., 2016).

Partindo da premissa de que médicos e pais concordam que os pediatras deveriam receber treinamento adicional na entrega de um diagnóstico de SD, os autores testaram a eficácia de tutoriais interativos na *web* para residentes da pediatria e demonstraram aumento do conhecimento adquirido e diminuição do desconforto na entrega de diagnóstico de SD durante todo o pré-natal (Lunney et al., 2012). A investigação sobre o aconselhamento genético a partir da opinião dos pais e cuidadores é relevante pois fornece elementos para a capacitação profissional, de acordo com Rosman (2014).

Muitas mulheres não estão preparadas para tomar decisões sobre realizar ou não os exames pré-natais para o diagnóstico de possíveis alterações cromossômicas. Essa indecisão e ou insegurança em realizar os exames ocorre devido às pressões sociais de ter filhos “normais”; uma visão negativa das pessoas com deficiência por muitos na sociedade; a falta de consentimento informado genuíno antes de testes genéticos e a possibilidade de realizar o aborto, de acordo com seus valores pessoais (Petrova et al., 2018).

Em países aonde o aborto é ilegal, ou quando o aborto não é uma opção para a gestante; independente do diagnóstico, os resultados dos *screenings* podem causar ansiedade desnecessária, mas, apesar disso, a maioria das gestantes prefere realizar os testes, pois acreditam que saber antecipadamente do diagnóstico permite se prepararem para o nascimento e para a procura de especialistas (Kotaska, 2013).

Aconselhamento genético pós-natal

Quando os pais não realizam os exames pré-natais e não esperam a chegada de um filho com SD, o aconselhamento genético logo após o nascimento da criança com síndrome se faz ainda mais importante e imprescindível. Conforme Ávila et al. (2017), apesar das características dismórficas, o exame de cariotipagem é necessário para a confirmação e determinação da origem cromossômica. Após o resultado definitivo, um acompanhamento multidisciplinar envolvendo médicos, psicólogos, fisioterapeutas, psicopedagogos, entre outros profissionais, será necessário para que todos os membros da família e a criança sin-

tam-se apoiados e informados sobre as possibilidades de evolução das capacidades que a mesma possui.

A confecção de guias de cuidados às crianças, jovens e adultos portadores de SD são instrumentos que auxiliam os profissionais de saúde a contemplar senão todas, a maioria das suas necessidades (Bull, 2011). Os guias podem ser técnicos, contendo orientações de exames indicados em cada fase da vida de um portador da síndrome, além de tratamentos considerados importantes, do ponto de vista biomédico (Bull, 2011); ou ainda podem apresentar conteúdos baseados no discurso de pais de crianças sindrômicas, que tragam informações sobre como seria a abordagem ideal para os profissionais apresentarem a notícia do diagnóstico logo após o nascimento e os cuidados pós-natais recomendados (Skotko et al., 2009). Para Fontanella et al. (2013), quanto maior a frequência e o contato dos profissionais com portadores de SD, maior será o vínculo.

No aconselhamento pós-natal, de acordo com Micheletto et al. (2009), discussões com os pais sobre a etiologia, manifestações clínicas, recorrência, riscos, possibilidade de melhor ajustamento social e intervenção precoce da criança são considerados itens essenciais. Portanto, um modelo de aconselhamento genético desenvolvido por este grupo de pesquisadores sugere que, dentro da equipe multidisciplinar que conduzirá o aconselhamento, a participação direta de psicólogos no processo é necessária, no apoio à prestação de serviços psicoterapêuticos, a fim de ajudar o processo emocional e fenômenos cognitivos relevantes para o contexto. O modelo testado deu bons resultados, estimulando os pais a iniciarem o quanto antes os tratamentos necessários aos filhos portadores da síndrome.

O processo do aconselhamento genético

Explorar as perspectivas de conselheiros genéticos e pais de crianças com SD é uma ferramenta muito utilizada para definir quais informações são essenciais para a discussão do diagnóstico, tanto no aconselhamento pré como pós-natal (McCabe & McCabe, 2012). Os obstetras, por vezes alheios à convivência com portadores da síndrome e suas famílias, podem trazer a informação de forma traumática (Levenson, 2009). Parece existir divergência entre o que os conselheiros genéticos e pais consideram importante no aconselhamento genético. Os conselheiros trazem aspectos mais tecnicistas, enquanto que os pais desejam saber sobre as habilidades futuras e potencial de seu filho, querem que as famílias estejam envolvidas e tratadas como atores principais do processo e não simplesmente informações médicas que retratam os aspectos negativos da síndrome (McCabe & McCabe, 2012). Isto é corroborado por Ferreira et al. (2019), que demonstram que apesar das dificuldades, de-

samparo e falta de empatia no momento da entrega do diagnóstico, os pais querem que os familiares sejam os protagonistas da história e não apenas a síndrome e suas dificuldades.

No aconselhamento genético, pais e profissionais podem se beneficiar dos conhecimentos experienciais. Os conhecimentos experienciais são uma mescla de experiências pessoais e empatia, que auxiliam o entendimento de todo o contexto sobre a vida pregressa de uma pessoa. Uma exploração do conhecimento experiencial poderia ajudar os conselheiros a identificar mulheres que correm maior risco de sofrimento psicológico durante o processo de aconselhamento pré-natal e que poderiam se beneficiar de mais apoio psicológico (Etchegary et al., 2008).

Além do treinamento para se chegar a um consenso de como deve ser a melhor maneira de dar o diagnóstico aos pais, os profissionais de saúde também devem ter o conhecimento de quais procedimentos devem ser tomados para a supervisão de saúde e para o cuidado das crianças.

Na realidade norte americana, pesquisadores realizaram uma atualização das diretrizes do Comitê de Genética da Academia Americana de Pediatria de 2001, que fornecem esclarecimentos e agilizam o atendimento e manejo de pacientes com SD desde a gestação até a idade adulta e prova ser uma ferramenta útil para o médico pediatra (Ivan & Cromwell, 2014). De acordo com esses autores, estas seriam algumas orientações/encaminhamentos importantes que devem ocorrer no processo do aconselhamento genético:

- Análise de exames laboratoriais e de imagem para confirmação do diagnóstico e identificação de possíveis malformações;
- Sessão de aconselhamento genético;
- Orientações sobre a decisão para continuar ou interromper a gravidez (em países em que tal ação é permitida, diferentemente da realidade brasileira);
- Indicação das manifestações clínicas e prognóstico;
- Orientação sobre a necessidade de seguimento da criança por várias especialidades, por exemplo, cardiologista, gastroenterologista, oftalmologista, dentre outros;
- Apresentação dos cuidados neonatais e protocolos de intervenção para estimulação da criança;
- Indicação de grupos de apoio e suporte.

Considerações finais

O presente capítulo descreveu orientações sobre aconselhamento genético direcionadas aos pais, profissionais e comunidades, as quais envolveram principalmente aspectos

formais, relacionados aos exames, diagnósticos e intervenções terapêuticas. Por outro lado, foi evidenciado que o desejo dos pais deve sobressair a essas questões terapêuticas, pois as habilidades e potenciais do filho com SD tornam-se para eles muito mais relevantes.

Além disso, há relatos de pais indicando a falta de sensibilidade dos médicos ou conselheiros em dar a notícia sobre o diagnóstico da SD. Provavelmente uma forma de diminuir essa problemática esteja na formação desses profissionais, ou seja, seria importante que os profissionais de saúde durante a graduação ou residência, além de aulas teóricas sobre aconselhamento, tenham a oportunidade de conviver com portadores de SD e seus familiares, que adquiram embasamento teórico sobre a relação médico-paciente e desenvolvam habilidades para a comunicação de más notícias. Esse tipo de experiência seria muito enriquecedora e auxiliaria o futuro profissional de saúde durante o aconselhamento pré e/ou pós-natal. Ademais, pode-se dizer que o aconselhamento genético, nos modelos que atenderiam as necessidades de profissionais e familiares da pessoa com a SD ainda é utopia em muitos países, inclusive o Brasil.

Referências

- Ávila, R.F., Bittar, K.Y.B., Hannum, J.S.S. & Miranda, F.J. (2017). *Síndrome de Down: o impacto do diagnóstico sob a ótica dos pais em um projeto de extensão*. *Rev. Interd. Cienc. Hum.*, 27, 124-33. doi: [10.18224/frag.v27i1.5448](https://doi.org/10.18224/frag.v27i1.5448)
- Bull, M.J. (2011). Health supervision for children with down syndrome. *Pediatrics*, 128, 393-406. doi: [10.1542/peds.2011-1605](https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605)
- Carakushansky G. (2001). *Doenças genéticas em pediatria*. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, RJ, 503p.
- Colvin, K.L. & Yeager, M.E. (2017). What people with Down syndrome can't each us about cardiopulmonary disease. *Eur. Respir. Rev*, 26, 160098. doi: [10.1183/16000617.0098](https://doi.org/10.1183/16000617.0098)
- Dobson, L.J., Reiff, E.S., Little, S.E., Wilkins-Haug, L. & Bromley, B. (2016). Patient choice and clinical outcomes following positive non invasive prenatal screening for a neuploidy with cell-free DNA (cfDNA). *Prenat Diagn*, 36, 456-62. doi: [10.1002/pd.4805](https://doi.org/10.1002/pd.4805)
- Etchegary, H. [et al.] (2008). The influence of experiential knowledge on prenatal screening and testing decisions. *Genet Test*, 12, 115-24. doi: [10.1089/gte.2007.0057](https://doi.org/10.1089/gte.2007.0057)
- Ferreira, M. [et al.] (2019). Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. *Psicol., Ciênc. Prof. (Impr.)* 39. Doi: [10.1590/1982-3703003181365](https://doi.org/10.1590/1982-3703003181365)

- Fontanella, B.J.B., Setoue, C.S. & Melo, D.G. (2013). Affection, proximity, frequency and hesitant clinical practice: basis of the "bond" between Down syndrome patients and primary healthcare? *Ciênc. Saúde Colet*, 18, 1881-92.doi: [10.1590/S1413-81232013000700003](https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000700003)
- Ivan, D.L. & Cromwell, P. (2014). Clinical practice guidelines for management of children with Down syndrome: part I. *J Pediatr Health Care*, 28, 105-10. doi: [10.1016/j.pedhc.2013.05.002](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.05.002)
- Kotaska, A. (2013). Prenatal genetic screening: do not pass "go". *J Obstetr Gynaecol Can*, 35, 303-4.doi: [10.1016/S1701-2163\(15\)30955-5](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(15)30955-5)
- Levenson, D. (2009). Talking about Down syndrome. *Am J Med Genet A*, 149A, vii-viii.doi: [10.1002/ajmg.a.32867](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.32867)
- Lewis, C., Hill, M. & Chitty, L.S. (2016). A qualitative study looking at informed choice in the context of non-invasive prenatal testing for aneuploidy. *Prenat Diagn*, 36, 875-81.doi: [10.1002/pd.4879](https://doi.org/10.1002/pd.4879)
- Lunney, C.A., Kleinert, H., Ferguson, J.E., Campbell, L. (2012). Effectively training pediatric residents to deliver diagnoses of Down syndrome. *Am J Med. Genet A*, 158, 384-90.doi: [10.1002/ajmg.a.34422](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34422)
- Martin, L., Gitsels-van der Wal, J.T., de Boer, M.A., Vanstone, M. & Henneman, L. (2018). Introduction of non-invasive prenatal testing as a first-tier a neuploidy screening test: a survey among Dutch mid wives about their role as counselors. *Midwifery*, 56, 1-8. doi: [10.1016/j.midw.2017.09.008](https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.09.008)
- Mccabe, L.L. & Mccabe, E.R.B. (2012). Call for change in prenatal counseling for Down syndrome. *Am J Med Genet A*, 158A, 482-4.doi: [10.1002/ajmg.a.35197](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35197)
- Micheletto, M.R.D., Amaral, V.L.A.R., Valerio, N.I. & Fett-Conte, A.C. (2009). Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*, 14, 491-500.doi: [10.1590/S1413-73722009000300010](https://doi.org/10.1590/S1413-73722009000300010)
- Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. (2008). Thompson & Thompson - *Genética médica*. Sétima Edição: Guanabara Koogan SA, Rio de Janeiro, RJ, 525 p.
- Ormond, K.E. [et al.] (2018). Genetic counseling globally: Where are we now? *Am J MedGenet C Semin Genet*, 178, 98-107.doi: [10.1002/ajmg.c.31607](https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31607)
- Pelleri, M.C. [et al.] (2017). Genotype-phenotype correlation for congenital heart disease in Down syndrome through analysis of partial trisomy 21 cases. *Genomics*, 109, 391-400.doi: [10.1016/j.ygeno.2017.06.004](https://doi.org/10.1016/j.ygeno.2017.06.004)

- Petrova, D. & Garcia-Retamero, R. (2018). *Can we improve risk communication about non-invasive prenatal testing?* *BJOG*, 125, 2726. doi: [10.1111/1471-0528.14917](https://doi.org/10.1111/1471-0528.14917)
- Reed, A.R. (2018). *Genetic counseling, professional values, and habitus: an analysis of disability narratives in textbooks.* *J Med Humanit*, 39, 515-33. doi: [10.1007/s10912-016-9413-5](https://doi.org/10.1007/s10912-016-9413-5)
- Rink, B.D. & Norton, M.E. (2016). Screening for fetal aneuploidy. *Semin. Perinatol*, 40, 35-43. doi: [10.1053/j.semperi.2015.11.006](https://doi.org/10.1053/j.semperi.2015.11.006)
- Rosman, S. (2014). *Down syndrome screening information in midwifery practices in the Netherlands: strategies to integrate biomedical information.* *Health*, 20, 94-109. doi: [10.1177/1363459314561695](https://doi.org/10.1177/1363459314561695)
- Silva, R.M.M. [et al.] (2018). Alterações cromossômicas numéricas. In: Zilly, A.; Silva, R. M. M. (Org.). *Genética de doenças raras e promoção do cuidado interdisciplinar*. 1. ed. Porto Alegre/RS: Evangraf, 2018. v. 1. 330p.
- Sheets, K.B., Best, R.G., Brasington, C.K. & Will, M.C. (2011). Balanced information about Down syndrome: what is essential. *Am J Med Genet A*, 155A, 1246-57. doi: [10.1002/ajmg.a.34018](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34018)
- Skotko, B.G., Capone, G.T. & Kishnani, O.S. (2009). Down syndrome diagnosis study group. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124, 751-8. doi: [10.1542/peds.2009-0480](https://doi.org/10.1542/peds.2009-0480)
- Su, S., Chueh, H., Li, C., Chang, Y., Chang, S. & Chen, C. (2015). *Interphase fluorescence in situ hybridization assisting in prenatal counseling for amniocenteses is karyotyping-detected fetal mosaicism.* *Taiwan J Obstetric Gynecol*, 54, 588-91. doi: [10.1016/j.tjog.2015.08.019](https://doi.org/10.1016/j.tjog.2015.08.019)
- Wax, J.R., Cartin, A., Chard, R., Lucas, F.L., & Pinette, M.G. (2015). *Non invasive prenatal testing: Impact on genetic counseling, invasive prenatal diagnosis, and trisomy 21 detection.* *J Clin Ultrasound*, 43, 1-6. doi: [10.1002/jcu.22243](https://doi.org/10.1002/jcu.22243).