

ALESSANDRA CRAIG CERELLO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA
NEUROFIBROMATOSE TIPO 1 PARA PORTADORES
E FAMILIARES**

Belo Horizonte
UNIVERSIDADE FUMEC
2008

ALESSANDRA CRAIG CERELLO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA NEUROFIBROMATOSE TIPO 1
PARA PORTADORES E FAMILIARES**

Monografia apresentada à UNIVERSIDADE FUMEC, como requisito parcial para a obtenção do certificado de Especialização em Pós-Graduação Lato Sensu em Psicologia Hospitalar.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ingrid Faria Gianordoli-Nascimento

Belo Horizonte
UNIVERSIDADE FUMEC
2008

A meus pais, Luiz e Vera,
pelo grande incentivo na realização deste trabalho,
muitas vezes maior que o meu próprio.

Agradecimentos

Primeiramente gostaria de agradecer imensamente à minha orientadora, Ingrid Faria Gianordoli-Nascimento. Presente desde a época dos estágios durante a minha graduação. Com ela convivi e compartilhei, entre outros, o importante momento de transição entre o fim da graduação e a inserção como profissional formada.

Gostaria também de agradecer à Marcela Ataíde Guedes, companheira no desbravamento desse novo campo de atuação, a Neurofibromatose. Confidente e amiga, nas horas de dificuldade; professora, nas horas de dúvidas.

À equipe médica, Dr. Nilton Rezente, Dr. Luiz Oswaldo Rodrigues e Dra. Juliana Souza, grandes responsáveis pela criação e permanência do Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais, pela abertura de espaço para a inserção da psicologia. Por serem profissionais diferenciados, sensíveis e atentos aos sujeitos, para além do que uma ou outra área podem saber sozinhas.

Às estagiárias Cileide Malta e Ana Cristina Miranda, pela grande ajuda na organização dos dados do presente trabalho, sempre contribuindo com suas idéias e curiosidades.

Também gostaria de agradecer aos demais profissionais participantes do CRNF/ MG, que contribuem com a viabilização do trabalho, entre eles, Prof. Cláudia Cardoso-Martins e Marcela Fulanete, Cida, Carla e Helen.

Sem dúvida, gostaria de agradecer enormemente aos pacientes e familiares do Centro de Referência em Neurofibromatose do Hospital das Clínicas de Minas Gerais, que disponibilizaram seu tempo e sua intimidade para a concretização deste trabalho, assim como à AMANF, sem a qual nada disso existiria.

Queria ainda agradecer às coordenadoras do curso de Especialização em Psicologia Hospitalar da Universidade FUMEC, Marisa Decat e Léa Mohallem, pelo suporte teórico e por seus inúmeros exemplos de experiências na área, que foram aprendizados fundamentais para o desenvolvimento do meu trabalho hoje.

“Ao contrário da concepção do corpo como propriedade privada de cada um, afirmo que nosso corpo nos pertence muito menos do que costumamos imaginar. Ele pertence ao universo simbólico que habitamos, pertence ao Outro; o corpo é formado pela linguagem e depende do lugar social que lhe é atribuído para se constituir.”

Maria Rita Kehl

Resumo

Este trabalho buscou mostrar alguns dados sobre as representações sociais de Neurofibromatose dentro de dois grupos que estão em contato constante com a questão: portadores de Neurofibromatose do tipo 1 e seus familiares. O objetivo geral do trabalho é incorporar conhecimento ao corpo teórico da psicologia na área da saúde, principalmente nesta área que tem chamado pouca atenção desta categoria de profissionais até o momento, ainda mais no cenário nacional. Como objetivo específico, o trabalho pretende lançar uma luz, ainda que inicial, em questões relacionadas ao que se pensa coletivamente sobre Neurofibromatose e como ela se mostra presente na vida cotidiana dos dois grupos citados. Isso iria favorecer intervenções de melhor qualidade nos atendimentos com tal população. Para isso, foram entrevistados 17 sujeitos que estiveram presentes no ambulatório do Centro de Referência de Neurofibromatose de Minas Gerais. Entre os entrevistados nove foram portadores de Neurofibromatose tipo 1, e oito familiares. As entrevistas consistiram na obtenção de alguns dados pessoais e do histórico da doença, na primeira parte e, na segunda, de um levantamento de expressões associadas à palavra indutora “Neurofibromatose”. Como forma de tratamento dos dados, foi escolhida a análise de conteúdo clássica. A partir de tal análise, as respostas dos entrevistados foram organizadas de acordo com a semelhança de tema entre si, constituindo categorias e subcategorias. Esperava-se que tais expressões seriam representadas, em parte, de forma semelhante entre os dois grupos e, em parte, teriam características específicas entre si, o que de fato ocorreu. Como categorias e subcategorias gerais foram encontradas: a) atribuição: genética/hereditária; b) conseqüências: sem problema/sem conseqüência e constrangimentos/limitações; c) sentimentos negativos; d) tratamento; e e) descrição: informação sobre a doença. As categorias especificamente representadas para Portadores de Neurofibromatose incluem: a) descrição: referência aos sintomas; e b) cura: ausência de cura. Já o grupo de familiares apresentou como categorias e subcategorias específicas ao grupo: a) conseqüências: ação e espera; e b) desconhecimento sobre a doença. Esperava-se ainda algumas semelhanças, com relação à literatura internacional sobre Neurofibromatose e com os resultados encontrados em outros tipos de doença crônica. Como resultados, obteve-se que grande parte das respostas encontrou-se nas categorias “sentimentos negativos”, “referência aos sintomas” e “desconhecimento sobre a doença”, que foram semelhantes com os resultados das referências pesquisadas. Diferenciou-se, no entanto, em alguns pontos que não apareceram nos outros estudos, como o grande número de respostas categorizadas em “sem problemas/ conseqüências”. Outro ponto que chamou atenção foi a baixa taxa de respostas relacionadas ao suporte social, que associada com o desconhecimento da doença gerou a hipótese de que a busca de apoio pelos portadores e familiares não ocorre coletivamente, mas através de estratégias individualizadas. Com isso, além dos resultados já obtidos, pode-se considerar que o presente trabalho apontou várias áreas que podem ser exploradas em futuros estudos.

Palavras-chave: Neurofibromatose. Representações Sociais.

Abstract

This work has tried to show some initial data about the social representations of neurofibromatosis among two groups which are constantly in contact with the matter: people with neurofibromatosis type 1 and their relatives. The general aim of this work is to increase knowledge to the health psychology field, specially in this area which until nowadays has not attract so much attention from psychology professionals, mainly in national studies. As specific aim, the work intends to cast some light, even though preliminary, about issues related to what people think, collectively, about neurofibromatosis and how it shows itself in everyday life of the people of both the groups mentioned. This would contribute to interventions with better quality while assisting those groups. For these reasons, seventeen subjects were interviewed as they went to their appointment in the Neurofibromatosis Reference Center in Minas Gerais. Among the subjects, nine formed the group of people with neurofibromatosis, and eight, their relatives. In the interview process were obtained personal data of the respondents and data about the history of their disorder, in the first part, and on the second one, people were asked to name four ideas, expressions or feelings linked with the term “neurofibromatosis”. The data were analyzed through Content Analysis. The answers were organized through this method based on the resemblance between individual answers, forming categories and subcategories of answers with the same theme. It was expected that some of the categories were the same for both groups, some specific for the group of people with neurofibromatosis and some specific for the group of relatives, which actually happened. As general categories and subcategories, the study found: a) attribution: genetic/ hereditary; b) consequences: no problem/ without consequence and constraint/ restriction; c) negative feelings; d) treatment; and e) description: information about the disease. As specific to the group of people with neurofibromatosis, the categories obtained were: a) description: symptom reference; and b) cure/ lack of cure; and specific of the other group were: a) consequence: action and waiting; and b) Disease unfamiliarity. It was also expected that the results in neurofibromatosis kept some similarity with international data and with other kinds of chronicle diseases. As a result, it was found a great number of answers in the categories: “negative feelings”, “symptom reference”, and “disease unfamiliarity”, which was similar to the works studied. However, a great number of answers were also found in the category “no problem/ without consequence”, which was not mentioned in the other studies searched. Another point that called attention was the low number of answers related to social support. This fact, when associated with the high number of answers in “disease unfamiliarity”, created the hypothesis that the social support for people with neurofibromatosis and their relatives are not socially obtained, but an individual effort, for instance, trough the search of health specialized professionals. With the study, besides the results already found, it is hoped to enable future works on the field.

Key-words: Neurofibromatosis. Social Representations

Sumário

1- Introdução	8
1.1 Neurofibromatose:	9
1.2 O Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais- CRNF/MG	11
1.3 Atenção psicológica a pacientes portadores de Neurofibromatose.....	12
2- Os pontos de partida teóricos.....	15
3- Método	18
3.1 Sujeitos.....	18
3.2 Instrumento.....	19
3.3 Procedimento de coleta de dados	19
4- Análise dos dados	20
4.1 Constituição do corpus.....	20
4.2 Composição das Unidades de Análise	20
4.3 Categorização.....	21
5- Resultados	22
5.1 Sujeitos.....	22
5.2 Categorias.....	23
5.2.1 Categorias Gerais.....	24
5.2.1 Categorias dos Portadores.....	27
5.2.1 Categorias dos Familiares.....	28
6- Discussão	31
7- Considerações Finais	42

1- Introdução

O presente trabalho se propõe a apresentar alguns dados iniciais na investigação de Representações Sociais da Neurofibromatose tipo 1 (NF1) por pacientes e familiares que são atendidos no Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais (CRNF-MG).

A idéia do estudo e aprofundamento neste tema se deve, principalmente, a dois fatores: A) À falta de publicações, especialmente nacionalmente, que contemple um campo de confluência entre a Neurofibromatose e seus aspectos psicológicos; e B) Ao fato de ser baseado em uma experiência de trabalho na área, realizada a partir da parceria do Departamento de Psicologia e o Hospital das Clínicas, através dos programas de atenção à Saúde, desenvolvido no Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais.

O projeto de atenção psicológica, que vem sendo realizado desde agosto de 2006, tem como objetivo a integração de atividades de extensão, ensino e pesquisa em torno de um núcleo multidisciplinar que compõe o Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais, localizado no Hospital das Clínicas da UFMG (HC). A elaboração do projeto visa, através de cooperação acadêmica e institucional, ampliar e oficializar as atividades acadêmicas desenvolvidas por quatro órgãos da UFMG que atuam junto ao “*Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais: Pesquisa, Ensino e Atendimento multidisciplinares*”, desenvolvendo atividades de pesquisa/intervenção através do Grupo de pesquisa em Neurofibromatose (Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq)¹ : a Faculdade de Medicina, o Hospital das Clínicas, a Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas e a Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Tal proposta de atuação se faz relevante tendo em vista as recentes discussões sobre a consolidação da psicologia no rol das profissões da saúde, a inserção do psicólogo em equipes multiprofissionais e as experiências/dificuldades que o psicólogo encontra na sua inserção em

¹ Com a aprovação de todas as atividades da equipe multidisciplinar do CRNF-MG pelo Departamento de Ensino, Pesquisa e Extensão do HC (DEPE/HC- Anexo II), foi cadastrado, em fevereiro de 2007, o “Grupo de Pesquisa em Neurofibromatose” no CNPq com a participação de pesquisadores e alunos de Graduação e Pós-Graduação da UFMG e da PUC - Minas. Além da atividade assistencial, e em consonância com os objetivos que deram origem a sua criação, o CRNF-MG inicia suas atividades de pesquisa através do Edital FAPEMIG 04/2007- “Programa de apoio a Grupos Emergentes”-com o projeto intitulado “Neurofibromatose: pesquisas multidisciplinares”, no qual as presentes propostas de pesquisa/intervenção se inserem.

instituições públicas de saúde. Busca-se, assim, desenvolver um trabalho integrado de atenção à saúde que visa auxiliar a formação dos alunos do curso de psicologia, com o objetivo de favorecer a trajetória institucional do futuro profissional, intensificando a relação entre formação acadêmica, comprometimento profissional/social e atuação em equipe multiprofissional.

A proposta de um Projeto multidisciplinar visa também o desenvolvimento de atividades que venham a colaborar com a rede de saúde através de projetos de apoio à saúde coletiva em diferentes contextos. As atividades desenvolvidas incluem intervenções relacionadas às necessidades regionais, cujas demandas se apresentam junto ao Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais: avaliação da qualidade de vida dos portadores da doença, avaliação de dificuldades cognitivas e emocionais, orientação e atendimento aos portadores, pais e demais familiares, e atuação preventiva e remediativa junto às equipes multiprofissionais dos diversos setores que compõem o Centro de Referência. Os atendimentos multidisciplinares agregam a atuação de fonoaudiólogos, psicólogos e clínicos gerais, visando tanto o atendimento clínico quanto a produção de conhecimento que contribua para processos de intervenção e pesquisa.

1.1 Neurofibromatose:

Existem três tipos de neurofibromatoses: Tipo 1, Tipo 2 e Schwannomatose. Apesar da similaridade do nome, são doenças distintas, com sintomas também distintos. No presente estudo será apresentada apenas a Neurofibromatose de tipo 1. Por ser mais comum entre os três tipos, o número de usuários do CRNF portadores de NF1 é muito maior que de portadores dos outros dois tipos. Há ainda uma hipótese proposta pela equipe médica do CRNF/MG de que a forma de manifestação dos outros tipos tenha outras clínicas dentro da Medicina como porta de entrada para os atendimentos, por exemplo a neurologia.

A NF1 ocorre em 1/3.000-4.000 indivíduos. Em aproximadamente 50% dos casos de NF1, o indivíduo herda o gene anômalo de um dos pais. Os demais casos são causados por mutações genéticas espontâneas.

Um aspecto que chama atenção na Neurofibromatose é sua grande frequência com que ocorre “A NF1 é uma das doenças genéticas mais comuns. Acontece em uma de cada 3.000 crianças nascidas vivas. Isto quer dizer que a NF1 é menos comum do que a Síndrome de Down (uma para 660 nascimentos), mas é mais freqüente do que diabetes tipo I (uma para 13 mil) e diversas outras doenças somadas (fibrose cística, distrofia muscular de Duchenne, Doença de Huntington e Doença de Tay-Sachs), por exemplo.” (Cerello, Gianordoli-Nascimento, Souza, Rodrigues & Rezende, 2007, p.11)

Em todos os casos, a anomalia envolve um gene no cromossomo 17 responsável pela formação da proteína neurofibrina. A ausência dessa proteína na NF1 parece ser responsável pelo surgimento de manifestações físicas variadas, entre as quais pode-se citar: 1) as manchas café-com-leite (manchas circulares de cor marrom que aparecem na pele); 2) os neurofibromas e neurofibromas plexiformes (os neurofibromas são tumores benignos cutâneos ou subcutâneos que surgem como resultado do crescimento do tecido que circunda os nervos. Os neurofibromas plexiformes são de origem mais complexa e se localizam debaixo da pele ou em regiões mais profundas do corpo); 3) os nódulos de Lisch (elevações gelatinosas da superfície da íris, de forma arredondada, variando da cor amarela ao marrom) e 4) as efélides, ou seja, sardas nas axilas e em outras regiões de pregas. (Geller e Bonalumi, 2004).

Embora na maioria dos casos as manifestações clínicas sejam discretas e benignas, pode haver comprometimento em diversos sistemas orgânicos e alterações cognitivas e comportamentais, como alterações na linguagem oral e escrita, no raciocínio viso-espacial e na atenção, capazes de interferir no aprendizado e desenvolvimento. Há evidência de que a inteligência dos portadores de NF1 é normal, embora a distribuição tenha uma média um pouco mais baixa (QIs entre 89 e 94) do que a distribuição da população geral (QIs entre 90 a 110).

Apesar de ser uma das doenças genéticas mais comuns, a Neurofibromatose é uma doença pouco conhecida fora do meio médico. Mesmo entre este, foi somente nos últimos vinte anos que a atenção e os conhecimentos científicos aumentaram. Esses novos conhecimentos resultaram em uma mudança de perspectiva com relação à doença:

Nos últimos 20 anos, as neurofibromatoses vêm recebendo maior atenção dos médicos e os conhecimentos científicos recentes mostram que as neurofibromatoses são:
o Mais **comuns** do que pensamos
o Mais **graves** do que supomos
o Mas suas complicações são mais **controláveis** do que imaginamos...
(Cerello, Gianordoli-Nascimento, Souza, Rodrigues & Rezende, 2007. p. 3)

Outro ponto que se destaca nas discussões com relação à Neurofibromatose é com relação à gravidade da doença. Apesar da literatura classificar que a doença possui uma evolução de menor gravidade, os atendimentos e estudos mais recentes revelam que a qualidade de vida dos pacientes é afetada em diversos fatores. De uma maneira geral, dificuldades de ordem psicológica, social e econômica encontram-se frequentemente associadas à Neurofibromatose, afetando não apenas os portadores da doença, mas a família e as pessoas que os cercam: a dificuldade de lidar com o fato de ter uma doença crônica incurável, questões ligadas à auto-imagem, isolamento, dores causadas por neurofibromas que podem aparecer em regiões delicadas, cirurgias, dúvidas sobre querer ou não ter filhos, dificuldade com relação à organização do tempo devido às diversas visitas a especialistas (médico, fonoaudiólogo, psicólogo) e questões econômicas associadas às despesas com a doença (Korf & Rubenstein, 2005; Rezende e Rodrigues, 2006).

Outra dificuldade é o fato que “Até o momento, **não é possível prever que tipos de problemas uma criança vai ter ao longo de sua vida**, pois duas pessoas não são afetadas exatamente da mesma forma, mesmo que sejam da mesma família.” (Cerello, Gianordoli-Nascimento, Souza, Rodrigues & Rezende, 2007, p.14)

A impossibilidade de se prever quais problemas ocorrerão na evolução da doença, vem se apresentando, em especial, nos atendimentos psicológicos como um fator gerador de ansiedade entre os familiares e os portadores de Neurofibromatose.

1.2 O Centro de Referência em Neurofibromatose de Minas Gerais- CRNF/MG

O CRNF/ MG foi criado em março de 2005 a partir dos esforços dos associados da AMANF, Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Neurofibromatose, criada em 2002. O ambulatório do CRNF/ MG fica localizado no anexo de Dermatologia da Faculdade de Medicina da Universidade Feral de Minas Gerais. Os atendimentos de rotina, médico, fonoaudiológico e psicológico, são realizados às segundas-feiras na parte da manhã e às quintas-feiras na parte da tarde.

Todos os atendimentos são gratuitos e os casos que precisam de outros tipos de atendimento, não realizados no próprio ambulatório, são encaminhados para as outras especialidades.

O CRNF/ MG conta com aproximadamente 220 pacientes registrados, e há novos casos geralmente toda semana. Os pacientes são provenientes tanto de Belo Horizonte e municípios vizinhos, como outras cidades do estado de Minas Gerais e, em alguns casos, de outros estados.

O corpo de profissionais do CRNF/ MG é formado por: dois médicos e professores doutores da UFMG e uma médica estudante de mestrado na clínica médica da UFMG; duas psicólogas, professoras doutoras da UFMG, uma estudante de mestrado na UFMG, uma estudante de especialização na Universidade FUMEC, duas estagiárias estudantes de psicologia na UFMG; uma fonoaudióloga, mestre em fonoaudiologia e professora na PUC-MG, e uma fonoaudióloga, estudante de mestrado na UFMG. Além disso, os pacientes contam com vários outros profissionais, aos quais são encaminhados pelas diversas parcerias do projeto.

1.3 Atenção psicológica a pacientes portadores de Neurofibromatose

A participação do Departamento de Psicologia no CRNF-MG, a partir de agosto de 2006, se deu no âmbito do “Programa de Atenção à Saúde do Departamento de Psicologia junto ao Hospital das Clínicas (HC)” que consolidou a parceria institucional entre as duas instâncias universitárias. Após a implantação do Programa, o CRNF-MG através do HC formalizou a parceria com o Departamento de Psicologia através da implantação do Projeto “Atenção Psicológica a pacientes portadores de Neurofibromatose: a dinâmica entre ensino, pesquisa e extensão”. Tal participação se configura em duas frentes: a) Atenção psicológica a portadores de Neurofibromatose e familiares, através do Plantão Psicológico e b) Avaliação do perfil cognitivo de crianças e adolescentes portadores de Neurofibromatose do tipo 1 e desenvolvimento de programas de intervenção.

O atendimento via Plantão Psicológico está baseado numa proposta teórico-metodológica do Aconselhamento Psicológico que propõe um processo de integração

transdisciplinar em suas bases teórico-conceituais, proporcionando-nos a possibilidade de investigar e atuar na elaboração de estratégias de enfrentamento (*coping*) frente à doença, que respeitem as diferenças de gênero, e do suporte social desenvolvido por esse grupo com base em suas Representações Sociais acerca de elementos relacionados ao adoecimento e do que é ser portador de Neurofibromatose. Tomando como referencial básico Mahfoud (1987) e Barbanti & Chalom (1999), busca-se proporcionar um espaço de acolhimento de demandas diversas que se mantém à disposição de quaisquer usuários que dele necessitem, sendo que os mesmos podem ser atendidos por diferentes estagiários ou pelo profissional de psicologia de plantão, caso isso se faça necessário. Segundo Mahfoud “do ponto de vista da instituição, o atendimento de plantão pede uma sistematicidade do serviço oferecido. Do profissional, esse sistema pede uma disponibilidade para se defrontar com o não planejado e com a possibilidade (nem um pouco remota) de que o encontro com o cliente seja único” (Mahfoud, 1987 p. 75). A participação da psicologia visa o atendimento individual e de emergência aos familiares e portadores da doença e objetiva acolher suas demandas emocionais, contribuindo para fornecer atenção psicossocial à saúde dessas pessoas. Esse atendimento, que se articula aos demais atendimentos clínicos realizados (fonoaudiologia e clínica geral), pode propor o encaminhamento das crianças portadoras de Neurofibromatose, quando necessário, para a avaliação dos aspectos cognitivos da aprendizagem da leitura e da escrita, tendo em vista o comprometimento na aprendizagem escolar que acomete os portadores da doença. O Plantão é oferecido regularmente duas vezes por semana conforme horário disponibilizado pela instituição (segunda-feira, de 9:00 às 12:00 horas; e quinta-feira, de 13:00 às 17:00 horas). Antes de começar cada atendimento, explica-se detalhadamente aos usuários do Centro de Referência em Neurofibromatose quais são os objetivos do mesmo, garantindo o anonimato e sigilo. Todos os atendimentos são individuais, com duração média de 50 minutos, e são realizados em espaço reservado. Os atendimentos individuais são discutidos em duas modalidades de supervisão: a) no campo de estágio, com uma profissional de psicologia e; b) em encontros semanais com a equipe de professores envolvidos. Os dados coletados tem o objetivo de proporcionar a construção de um banco de dados contendo os relatos clínicos dos atendimentos e das intervenções específicas necessárias a cada caso. A participação da psicologia na equipe também prevê o desenvolvimento de pesquisas, como a “Feminilidade e práticas afetivo-sexuais: implicações das manifestações cutâneas da Neurofibromatose tipo 1 em mulheres jovens” ainda em fase inicial. O objetivo primordial é o

atendimento do maior número possível de demandas (Gianordoli-Nascimento; Paula; Miguel; Guedes, 2005), experiências com tal proposta de intervenção mostram que em 50% dos casos há retornos.

Os atendimentos da psicologia podem acontecer por diversas vias: indicação de algum profissional, médico, fonoaudiólogo, ou da psicologia. Há ainda a busca ativa do próprio usuário do CRNF/ MG, para si ou para o familiar. São realizados atendimentos específicos para crianças e adolescentes portadores da doença contemplando tanto a avaliação de aspectos psicossociais quanto cognitivos em relação ao desenvolvimento. A partir dessa atuação, os casos que necessitarem de avaliação do perfil cognitivo de crianças e adolescentes portadores de Neurofibromatose do tipo 1 serão encaminhados para outros estagiários e um profissional da psicologia, que desenvolverão as avaliações e a devolução do resultado aos pais a fim de auxiliar as interações e o desenvolvimento de programas de intervenção que se mostrarem necessários.

2- Os pontos de partida teóricos

Os principais aportes teóricos e metodológicos que orientam as ações deste trabalho estão construídos em torno da articulação entre os estudos sobre Representações Sociais (Jodelet, 2001) e os estudos de Gênero, enquanto categoria de análise (Bruschini, 1992), além de suas articulações com outras temáticas que perpassam as atividades desenvolvidas nas pesquisas, nas intervenções e nas vivências institucionais.

A escolha desses aportes como base dos estudos se justifica na medida em que observamos suas relevâncias científica e social nas dinâmicas das práticas sociais. Trindade destaca a relevância de tal forma de estudo:

A preocupação com o 'modo de conhecer' do doente tem sido bastante freqüente nos trabalhos atuais sobre o tema e os dados têm apontado na direção da desmistificação do discurso médico- que se refere a doenças e doentes como fenômenos universais e sem qualquer diferenciação social- enfatizando a necessidade de compreender o fenômeno saúde/doença de maneira contextual. (Trindade, 1996 p.48)

Da mesma forma, os estudos sobre gênero têm proporcionado, com aportes conceituais bastante diversificados, uma quantidade considerável de informações psicológicas, sociológicas, antropológicas e históricas sobre a construção social das masculinidades e feminilidades, tornando-se, assim, cada vez mais necessários estudos que nos permitem considerar aspectos diversos de um fenômeno que deve ser focalizado de maneira eminentemente multidisciplinar.

A Teoria das Representações Sociais- TRS- pode dar a sua contribuição à medida que parte de uma perspectiva que busca a compreensão do ser humano considerando-o como sujeito construído a partir de suas determinações evolutivas, históricas, culturais e sociais e que, ao mesmo tempo, é construtor de sua realidade social. Portanto, entende-se que, na construção da história e da realidade social, deve-se levar em conta a dimensão psicossocial, na qual estão presentes os saberes simbólicos produzidos na vida cotidiana através das práticas e das conversações (Jovchelovitch, 2000).

No que diz respeito à expressão práticas sociais, Trindade aponta que definições diversas são encontradas, mas no entanto alguns aspectos fundamentais para nossos dados se tornam relevantes, entre eles destaca-se:

a) a apropriação de um conjunto de conhecimentos/ comportamentos objetivados por gerações anteriores; b) a importância da comunicação entre os membros de um determinado grupo social para a divulgação e manutenção destes conhecimentos/ comportamentos; c) a estabilidade destes comportamentos, repetidos em situações semelhantes por membros do grupo social; d) a relação entre algumas práticas e o pensamento mágico-religioso, independente das condições objetivas de informações científicas disponíveis num dado momento, fator este diretamente relacionado à compreensão das práticas e das representações relacionadas à saúde. Trindade (1996, p.53 e 54)

O termo Representações Sociais- RS -é definido por vários autores. Trindade resgata o sentido descrito por Moscovici, considerado o fundador do termo:

Ao propor o conceito de representações sociais, Moscovici valorizou o senso comum como um tipo de conhecimento legítimo, descartando os conceitos de ‘pobre e vizado’, utilizados por um conjunto de pesquisadores da área. O autor definiu representações sociais como ‘um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originado na vida diária, no curso de comunicações interindividuais’. (Trindade, 1996 p. 47)

Da mesma forma, a autora aponta Mead em sua valorização da internalização de processos sociais como sendo o caminho para o conhecimento e o pensamento lógico de que “Os processos interativos surgidos na convivência e no envolvimento com a comunidade seriam a gênese do conhecimento.” (Trindade, 1996 pp. 45 e 46)

Sá (1998) defende a utilização da TRS como um método de análise da realidade que parte de uma simplificação desta, como toda teoria, com o objetivo de organizar os fenômenos de Representação Social e torná-los inteligíveis, podendo ser utilizados como objetos de pesquisa. “Assim, numa primeira aproximação, podemos dizer que a construção do objeto de pesquisa é um processo pelo qual o fenômeno de representação social é simplificado e tornado compreensível pela teoria, para finalidade de pesquisa.” (Sá, 1998, p.22 e23)

A partir do estudo das RS, nos aproximamos da realidade vivenciada pelas pessoas cotidianamente, aspecto fundamental para a compreensão de como intervir nos contextos nos

quais elas estão inseridas. Sendo assim, há condições de intervenção que atendam as especificidades de cada contexto alvo, além de atender ao princípio da interdisciplinaridade presente nas ações multiprofissionais.

Sendo assim, o estudo das Representações Sociais fala de um objeto que é partilhado socialmente por um grupo, partilha que acaba concedendo sentido às experiências coletiva e individual. Tal concessão relaciona-se também às práticas compartilhadas, o que, de certa forma, acaba por contribuir para a manutenção da identidade social desse mesmo grupo. Segundo Jodelet (2001 p.22), “desse ponto de vista, as representações sociais são abordadas concomitantemente como produto e processo de uma atividade de apropriação da realidade exterior ao pensamento e de elaboração psicológica e social dessa realidade. Isto quer dizer que nos interessamos por uma modalidade de pensamento, sob seu aspecto constituinte- os processos e constituídos- os produtos ou conteúdos”.

A escolha da utilização da TRS envolve, como critério, a existência de um objeto, aquilo que está sendo estudado, e um sujeito, aquele que representa o que está sendo estudado. “Nesse sentido, lembremos a proposição de que uma representação social é sempre de alguém (o sujeito) e de alguma coisa (o objeto)” (Sá, 1998, p.24). No presente estudo esse sujeito é composto por dois grupos: portadores de Neurofibromatose tipo 1 e seus familiares. Já o objeto é a representação social do termo “Neurofibromatose”.

3- Método

3.1 Sujeitos

Durante um período de 4 semanas, foram entrevistados usuários do CRNF/MG, portadores e familiares, que estiveram presentes para atendimento com qualquer uma das especialidades oferecidas pelo atendimento multidisciplinar. Tais usuários, portadores de NF1 e familiares, foram convidados a participar da entrevista e assinaram termo de consentimento livre e esclarecido previamente aprovado pelo Conselho de Ética em Pesquisas- COEP da UFMG para atividades de pesquisa desenvolvidas pelo CRNF/ MG. Não houve critério de seleção entre os participantes que estavam presentes na sala de espera, sendo entrevistados aqueles que manifestaram interesse, de forma que constituiu uma amostra aleatória.

Tal amostra, no entanto, pode não ser considerada representativa já que a escolha aleatória dos participantes não seguiu outro critério senão a presença no centro. Um possível viés da amostra é o fato que não se pode afirmar se os próprios pacientes atendidos no ambulatório do CRNF/ MG constituem uma amostra representativa da população geral com NF em Minas Gerais. Muitos portadores apresentam sintomas muito discretos e talvez nem cheguem a procurar algum tipo de atendimento, apesar de não haver dados estatísticos, especula-se que os próprios pacientes atendidos no centro apresentam uma gravidade de sintomas maior que a média. Há também a possibilidade de viés resultante do tipo de hospital em que são realizados os atendimentos, que é um hospital que atende à rede pública de saúde, o que pode influenciar nos aspectos socio-econômicos da clientela.

3.2 Instrumento

Foi utilizado como instrumento de coleta de dados um roteiro de entrevistas semi-estruturado contendo duas partes. A primeira delas relativa à coleta de dados do entrevistado, tanto dados pessoais como da história da doença. A Segunda parte consistiu de um termo de evocação criado para este estudo, através do qual apresentou-se a palavra indutora “Neurofibromatose” e pediu-se que o entrevistado dissesse quatro palavras, expressões, sentimentos ou idéias que lhe “passavam pela cabeça” ao ouvir o termo.

3.3 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no CRNF/ MG, individualmente com cada entrevistado, em sala reservada. Apresentou-se para os participantes os objetivos da entrevista, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido.

Em seguida, foi utilizado o roteiro semi-estruturado de entrevistas descrito acima. As respostas apresentadas pelos sujeitos foram anotadas na própria folha do roteiro, sem a identificação do nome do entrevistado.

4- Análise dos dados

Os dados foram tratados a partir da análise de conteúdo, através da qual procurou-se visualizar aspectos qualitativos e quantitativos dos resultados, especialmente aqueles, objetivando uma análise que viabilizasse a descrição inicial e empírica proposta nos objetivos do presente trabalho. A análise de conteúdo- A.C.- é descrita por Bauer como:

A análise de conteúdo é apenas um método de análise de texto desenvolvido dentro das ciências sociais empíricas. Embora a maior parte das análises clássicas de conteúdo culminem em descrições numéricas de algumas características do *corpus* do texto, considerável atenção está sendo dada aos 'tipos', 'qualidades', e 'distinções' no texto, antes que qualquer quantificação seja feita. Deste modo, a análise de texto faz uma ponte entre um formalismo estatístico e a análise qualitativa dos materiais. No divisor quantidade/qualidade das ciências sociais, a análise de conteúdo é uma técnica híbrida que pode mediar esta improdutiva discussão sobre virtudes e métodos. (Bauer, 2002 p. 190)

A análise de conteúdo envolveu três fases que serão descritas a seguir.

4.1 Constituição do corpus

As respostas obtidas com as entrevistas dos portadores de NF1 e dos familiares de NF1 constituem o banco de dados do presente trabalho.

4.2 Composição das Unidades de Análise

Os protocolos foram divididos em dois grupos: portadores de NF1 e familiares. Realizou-se uma leitura inicial flutuante das entrevistas, para identificação de temas semelhantes nos discursos dos entrevistados, para posterior construção de categorias e subcategorias.

4.3 Categorização

Após a definição inicial dos temas, o *corpus* foi analisado resposta a resposta e estas foram agrupadas formando categorias e sub-categorias, segundo processo descrito por Bardin:

A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos. (Bardin, 1977 p. 116)

Em seguida, comparou-se as categorias encontradas nos dois grupos, portadores e familiares, de forma que a apresentação dos resultados será descrita a seguir de duas formas: as categorias gerais, que foram encontradas nos dois grupos; e as categorias específicas a um dos grupos.

Constituíram categorias respostas semelhantes apresentadas por mais de uma pessoa. As respostas similares de um mesmo entrevistado que foram compreendidas como pertencentes à mesma categoria foram contadas apenas uma vez, sendo entendida como descrições da mesma situação.

5- Resultados

5.1 Sujeitos

Foram entrevistadas 17 pessoas, entre elas 9 portadores e 8 familiares. Dentre os portadores 3 eram homens e 6 mulheres, entre os familiares todos foram do sexo feminino. Assim o total de mulheres foi de 14.

As idades dos os portadores variaram de 19 a 61 e dos familiares entre 25 e 50 anos.

O grupo de familiares foi composto predominantemente de mães de portadores, em geral donas de casa, e as idades do filho foram entre 4 e 19 anos.

Com relação à escolaridade geral, a distribuição foi a seguinte:

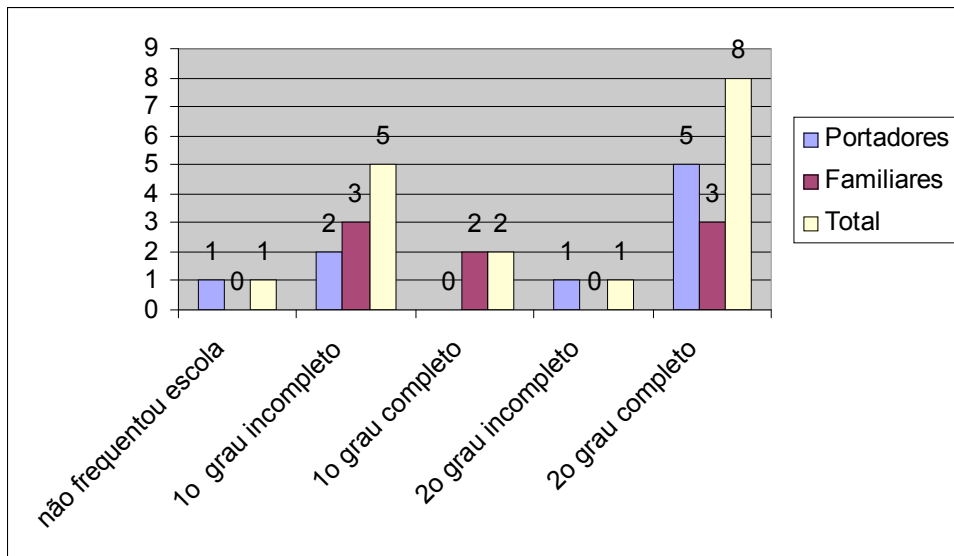


Gráfico 1- número de entrevistados por grau de escolaridade.

Com relação à história da doença, a idade de diagnóstico do portador variou do primeiro ano de vida aos 17 anos. O Tempo de frequência ao CRNF: variou desde os primeiros meses de funcionamento do CRNF-MG até pessoas que estavam indo à primeira consulta na data de resposta ao termo de evocação.

Devido ao número reduzido de participantes, as diferenças nas categorias foram analisadas apenas para os grupos portador e familiar. Pois para analisar os resultados com relação aos demais dados, como os aspectos sócio-econômicos, os grupos seriam constituídos de um único indivíduo, muitas vezes, o que não faria sentido já que o objetivo é de se obter dados coletivos.

5.2- Categorias

A partir das respostas apresentadas nas entrevistas, foram categorizadas um total de 58 respostas que foram distribuídas conforme a tabela 1.

Assim como Trindade, optou-se por não formar categorias com respostas apresentadas por um único indivíduo, uma vez que se arriscaria considerar como coletivo experiências específicas vividas por um ou outro entrevistado.

Lembrando as questões colocadas anteriormente, nossa prioridade é a produção de um conhecimento que indique caminhos para uma proposta de intervenção psicossocial, articulando teoria e prática. Isso significa conseguir um instrumental em que as diferenças individuais não sejam marcadas pela inclusão do sujeito no grupo porque, neste caso, estas diferenças podem determinar procedimentos ou, pelo menos, conteúdos de intervenção também diferentes. (Trindade, 1991, p. 12)

Dessa forma, as respostas que não foram incluídas em alguma das categorias ou subcategorias construídas foram agrupadas em “outras”.

Com o propósito de facilitar a compreensão dos resultados as categorias serão descritas de três formas e apresentadas nas tabelas 1, 2 e 3, respectivamente:

- Categorias gerais: aquelas que obtiveram respostas tanto do grupo de portadores como do grupo de familiares.

- Categorias de portadores: respostas apresentadas exclusivamente por portadores ou quando foi expressivamente maior entre estes do que entre o grupo de familiares.
- Categorias de familiares: respostas apresentadas exclusivamente por familiares ou quando foi expressivamente maior entre estes do que entre o grupo de portadores.

5.2.1 Categorias Gerais:

Atribuições:

Genética/ Hereditária: Respostas que relacionaram a Neurofibromatose à uma causa genética, uma mutação genética e à possibilidade da transmissão genética pelos familiares.

Conseqüência:

Sem Problema: Respostas relacionadas à ausência de conseqüências ruins, de forma que as pessoas não ligam ou não se incomodam com o fato de ter a doença, ou ainda que convivem ou tentam conviver com a doença , encará-la e aceitá-la.

Limitações/constrangimentos: Respostas que citaram algum tipo de impacto ou limitação em qualquer setor da vida, em conseqüência à Neurofibromatose, no desempenho de atividades ou no relacionamento com os outros. Como exemplo: no desempenho escolar, no funcionamento do corpo (ossos), na estética. Incluiu-se nesta categoria os constrangimentos relacionados ao preconceito ou estigmatização.

Sentimentos Negativos: Diversos tipos de sentimentos negativos que apareceram relacionados ao termo Neurofibromatose, como incômodo, medo, choque ao ver portadores, preocupação, vergonha e tristeza.

Tratamento: Respostas que relacionaram a Neurofibromatose a algum aspecto do tratamento, ainda que seja a ausência de um tratamento convencional como de outras doenças, ou a sugestão de um tratamento específico e curativo.

Descrições:

Informação sobre a doença: Respostas apresentadas que contém conceitos relativos às informações sobre a doença.

A tabela abaixo demonstra os exemplos de respostas obtidos com as entrevistas:

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Resposta
Atribuições	Genética/ Hereditária	“Mutação Genética”. “Pode ser Hereditária”. “Doença hereditária”. “Família, porque já começa pelos genes”.
Conseqüências	Sem Problema/ sem conseqüência	“Não ligo”. “Não acho nada”. “Não importo”. “Convivo bem com ela”. “Doença que não me atrapalha em nada, não traz malefícios”. “Lidar com a Neurofibromatose”. “Levar vida normal”. “É com a convivência, tem que aceitar”.
	Limitações/ Constrangimento	“Às vezes tem dificuldade em alguma matéria da escola”. “Uma coisa ridícula que fica na pele da gente”. “Ela prejudica o corpo todo, principalmente os ossos, dá tumores”. “Pessoas ficam perguntando o que é”.
Sentimento Negativo		“Causa um certo incômodo”. “Uma coisa muito ruim”. “Para mim, ter a Neurofibromatose é ruim”. “Não gosto”. “Às vezes fico com medo”. “Choque ao ver outros portadores na reunião da AMANF”. “Problema”. “Preocupação constante”. “Tristeza demais”. “Poço sem fundo”. “Preocupação”. “Vergonha”.
Tratamento		“Forma de tratamento é diferente das outras doenças”. “Queria que descobrisse o tratamento para paralisar [o crescimento de fibromas]”. “Cuidar para amenizar a situação, tomar medicação”.
Descrições	Informação sobre a doença	“Autossômica Dominante”. “Eu sei que chama Neurofibromatose”. “Má-formação”.

Tabela 1- Exemplos de respostas apresentadas pelos entrevistados para as categorias gerais.

5.2.2 Categorias dos Portadores:

Descrições:

Referencia aos sintomas: Respostas que identificaram a Neurofibromatose com seus sintomas, associados ou não aos sentimentos relacionados, incluindo a vontade de eliminação dos sintomas, em especial dos neurofibromas.

Cura: Respostas que manifestaram o desejo do desenvolvimento da cura ou que citaram sua atual impossibilidade, ou ainda que sugeriram formas que podem ser encontradas para esse fim.

Outras: Resposta apresentada por apenas um entrevistado que não se incluiu em outra categoria.

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Resposta
Descrição	Referência aos Sintomas	“Vai nascer mesmo [nódulos]”. “Uma coisa ridícula que fica na pele da gente”. “Queria que descobrisse o tratamento para paralisar [o crescimento de fibromas]”. “Nódulos”. “Manchas café-com-leite”. “Caroços que eu tenho”. “Ela procura mais os ossos”. “Ela prejudica o corpo todo, principalmente os ossos, dá tumores”. “Vontade de arrancar tudo [neurofibromas]”. “Retirada de fibromas [tira a camisa para mostrar os caroços]”.
Cura/ Ausência de cura		“Doença que ainda não tem cura”. “Não tem jeito de curar”. “Tem que descobrir um remédio para poder destruir”. “Não adianta um remédio de pomada, tem que ser de tomar, tirar pela raiz”. “Não adianta esconder o problema, tem que ser destruído”.
Outras		“Apoio da AMANF, para algumas pessoas”.

Tabela 2- Exemplos de respostas apresentadas pelos entrevistados para as categorias do grupo de portadores.

5.2.3 Categoria dos Familiares:

Conseqüência:

Ação: Respostas que indicaram uma movimentação da pessoa a partir do diagnóstico da Neurofibromatose. Foram incluídas na categoria respostas como busca de tratamento, de conhecimento, assim como atitudes de enfrentamento.

Espera: Respostas relacionadas à imprevisibilidade do prognóstico e à duração da doença, apontada por familiares, citam a necessidade de espera e a relação com o tempo, como única possibilidade.

Desconhecimento sobre a Doença: Respostas que manifestaram desconhecimento e dúvidas das pessoas com relação à doença, à existência de outros portadores com a mesma doença, da necessidade de maior divulgação da doença para profissionais e população em geral, assim como o desejo de maiores conhecimentos sobre a doença para o tratamento e prevenção. Incluiu-se entre as respostas termos como: “confuso”, “vago”, “mistério”.

Outras: Respostas apresentadas por apenas um entrevistado que não foram nas demais categorias.

Os exemplos de respostas das categorias encontradas entre os familiares podem ser visualizados na tabela 3, que segue abaixo:

Categoria	Subcategoria	Exemplo de Resposta
Conseqüências	Voltadas para a ação	“Tem que enfrentar”. “Cuidado, tem que ter cuidado”. “Buscar tratamento”. “Cuidar para amenizar a situação, tomar medicação”. “Obter cada vez mais conhecimentos”.
	Espera	“Tempo, só o tempo pode dizer o que vai acontecer”. “Tem que esperar”. “Espera, esperar por alguma coisa”. “Doença difícil, ingrata, por causa da espera, sem saber como vai desenvolver”.
Desconhecimento sobre a doença		“Não sei direito o que é ainda”. “Dúvidas”. “Vago”. “Confuso”. “Dificuldade em diferenciar o que é da doença o que não é”. “Não sabia nem explicar direito”. “Mistério”. “Tenho muita curiosidade de saber sobre ela”.
Outras		“Aprendizado, está sendo um aprendizado”. “Aceitar como se não tivesse Neurofibromatose”. “Não ter vergonha de falar”. “Fé que tudo vai dar certo”.

Tabela 3- Exemplos de respostas apresentadas pelos entrevistados para as categorias do grupo de familiares.

Os resultados gerais obtidos com as respostas, constituindo a totalidade das categorias (gerais e específicas) serão apresentadas na tabela a seguir, demonstrando a participação numérica das respostas divididas entre os dois grupos (portadores ou familiares).

<u>Categorias</u>	<u>Subcategorias</u>	<u>Portadores</u>	<u>Familiares</u>	<u>Total</u>
<u>Atribuições de causas</u>				
	Genética/ Hereditária	2	1	3
<u>Conseqüências</u>				
	Voltadas para ação	0	5	5
	Sem problema/ Sem conseqüência	4	2	6
	Limitações/constrangimento	2	2	4
	Espera	0	3	3
<u>Busca por Tratamento</u>		2	1	3
<u>Sentimentos Negativo</u>		3	4	7
<u>Descrições sobre a doença</u>				
	Informação sobre a doença:	2	1	3
	Referência aos sintomas	6	1	7
<u>Desconhecimento da doença</u>		1	5	6
<u>Cura</u>		3	0	3
<u>Outras</u>		3	5	8
<u>Total</u>		28	30	58

Tabela 4- Distribuição das respostas em categorias e subcategorias por grupo de portadores ou familiares.

6- Discussão

Por se tratar de um recorte do tema estudado, os resultados obtidos possivelmente podem ter sido influenciados por algumas limitações do estudo já citadas, como nas características da amostra e do tipo de instrumento estudado. A inclusão de dois grupos para a análise das representações sociais pode ter gerado dados difíceis de serem visualizados pelo leitor. Mas o objetivo, além de ver como as categorias ocorrem em cada um, tem um efeito positivo que é o de tentar contribuir na construção de conhecimento na área, e a análise dos resultados encontrados permitem apontar alguns dados iniciais e propor algumas possíveis relações nesse sentido.

Assim como aponta Trindade em seu trabalho, os sujeitos do estudo preservam ao menos um fator em comum, a princípio, que garante a possibilidade de possuírem representações sociais compartilhadas coletivamente:

No nosso caso o que todos os sujeitos têm em comum é o fato de terem procurado o mesmo tipo de atendimento profissional o que, de acordo com a proposta de Tajfel (1983), pode colocá-los na mesma categoria social. Acreditamos que a consciência desta afiliação, assim como seus efeitos devem ser mais evidentes quanto maior for o tempo de convivência com o problema. Além de outras coisas, o tempo permitirá um maior número de contatos com pessoas com problemas semelhantes, o que possivelmente facilitará a comunicação e o confronto das representações envolvidas. (Trindade, 1991 p.23)

Uma possível manifestação dessa similaridade entre os dois grupos que buscaram o CRNF/ MG é o fato que a maioria das categorias e subcategorias (5) foi classificada dentre as gerais e um menor número nas específicas (2 em portadores e 3 em familiares).

Para a viabilização desse estudo, houve a necessidade de se recorrer a literatura internacional e a referências bibliográficas em outros tipos de doenças crônicas, genéticas ou não, com a hipótese que elas preservariam algumas similaridades com os impactos da Neurofibromatose, como a necessidade de ter que conviver e se adaptar com um fato estressante inesperado.

Isso se fez necessário devido à falta de publicações e estudos nas implicações psicológicas da Neurofibromatose no Brasil.

Trindade aponta a questão do pouco envolvimento da comunidade científica no que se refere a população portadora de problemas genéticos em geral:

Na realidade, a minoria constituída por portadores de problemas genético é ainda mais desassistida do que outras porque não tem porta-vozes. Sociólogos, psicólogos sociais, antropólogos, políticos, formadores de opinião, que se empenham em discussões acadêmicas e políticas da defesa do direito de defesa de minorias como a dos homossexuais, a dos sem-terra, etc., não têm emprestado seu saber à minoria portadora de problemas genéticos, ou porque não é assim identificada, ou por não ser considerada socialmente importante, ou porque o assunto não traz prestígio, ou por qualquer outra razão. Não pretendemos discutir os motivos, mas simplesmente estabelecer os fatos. (Trindade, 1991 p.164)

Ainda segundo Trindade, a falta de publicações e estudos a respeito das doenças genéticas interfere em questões políticas no que diz respeito ao direito de acesso a informações a que os portadores de tais tipos de doença estão sujeitos. Isso favorece a manutenção desse grupo como condição de minoria, que além do critério estatístico, passa a preencher o critério de falta acesso à informação. Dessa forma, a possibilidade de lutar pelos direitos e assegurar os interesses dessa população está prejudicado. A autora acrescenta ainda que “Assegurar o direito à informação significa garantir constitucionalmente este direito, proporcionar condições para que possa ser exercido e, por último mas não menos importante, criar condições para que as informações sejam compreendidas em seus aspectos significantes.” (Trindade, 1991 p.164)

Outro aspecto citado por Trindade no que diz respeito ao acesso à informação é a importância da divulgação das informações com o intuito de compreensão do evento, não apenas pelo próprio portador da doença genética, mas pela sociedade, o que inclui os profissionais da saúde. Tal possibilidade teria uma ação contra a estigmatização social e o preconceito.

Korf e Rubenstein (2005) apontam o problema da dificuldade de informações corretas especificamente na Neurofibromatose: “Encontrar um médico que tenha conhecimento sobre Neurofibromatose pode representar o maior desafio. Muitas pessoas com Neurofibromatose encontraram ao menos um profissional de saúde que lhes forneceu informações e aconselhamentos ultrapassados ou errados”. (Korf e Rubenstein, 2005 p.213).²

² No texto original:

Geller³ & Bonalumi (2004), no capítulo “Abordagem Psicossocial na Neurofibromatose”, apresentam o relato de quatro portadores de Neurofibromatose com relação à alguns aspectos investigados, como o momento em que o diagnóstico foi feito e os impactos da NF na vida dos entrevistados. Apesar de o capítulo não analisar ou discutir os pontos relatados pelos portadores, três dos quatro participantes relataram o desconhecimento sobre a doença, seja por profissionais da saúde ou no meio social, seus próprios pais, familiares ou colegas de turma. Em um dos relatos, o entrevistado relaciona o pouco conhecimento da doença por parte das pessoas ao conseqüente preconceito.

O efeito da falta de conhecimento ou de conhecimentos desatualizados pelos profissionais de saúde também já pode ser constatado nos atendimentos realizado no CRNF/MG. Muitas vezes os pacientes buscam o atendimento com uma carga de estresse aumentado devido à informações imprecisas provenientes de profissionais consultado em algum momento da história de sua doença. Algumas vezes, a informação errada permanece por anos angustiando aquele portador. Um exemplo de tal situação são profissionais de saúde que geralmente não tendo conhecimento suficiente para explicar a doença para os pacientes, mostram fotos da doença presentes em livros, que apresentam manifestações estéticas mais graves, pois na época não havia diagnóstico e acompanhamento da doença. Outra informação geralmente apresentada por tais profissionais e

Finding a physician who is knowledgeable about neurofibromatosis can present a major challenge. Many people with neurofibromatosis have encountered at least one health care professional who provided outdated or erroneous information and advice.

relatada pelos pacientes é simplesmente que “a doença vai causar deformação e não há o que se fazer”.

Gianordoli apresenta a importância em termos psicológicos da obtenção da informação para o manejo da doença por aquele que a apresenta:

Entendemos que uma das estratégias utilizadas pelas pessoas para lidarem com um determinado fenômeno é conhecê-lo, o que permite o desenvolvimento de estratégias de ação em relação a ele. Outra característica da familiarização é a de se iniciar em um período anterior à obtenção de informações técnico-científicas, posteriormente incorporando-as a todas as outras informações e percepções alcançadas no decorrer da convivência com o problema. (Gianordoli, 2000 p. 221)

Ao tratar da questão relativa à readaptação do enfartado às novas situações exigidas a ele, Gianordoli (2000) comenta as relações entre a busca pela informação e estratégias de adaptação emocional, assim como do auto-controle, como formas de contribuição importante na resolução de problemas e conseqüentemente, na adesão ao tratamento.

Um aspecto característico da Neurofibromatose que talvez tenha um encadeamento diferenciado é a multiplicidade de formas em que a doença pode se desenvolver. Mesmo em gêmeos univitelinos, a manifestação da doença é diferente. Tal fato causa em grande parte dos pacientes um aumento na ansiedade relacionada ao desconhecimento do prognóstico, com aumento das fantasias. No presente estudo, encontramos o grande peso dessa variável entre os familiares e de forma menos intensa entre os portadores. Cinco dos familiares apresentaram respostas nessa categoria, enquanto apenas um portador apresentou. Entre as respostas, termos como “Dúvidas”, “vago” e “Confuso e “mistério” foram acionados a partir da palavra indutora, assim como respostas “Não sei direito o que é ainda” e “Tenho muita curiosidade de saber sobre ela”

Para Korf e Rubenstein (2005) o medo do desconhecido é a principal das reações no momento do diagnóstico. Os autores justificam tal medo:

³ Geller é um dos escritores do livro “Neurofibromatose: clínica, genética e terapêutica”, de 2004, e conduz o trabalho de atendimento a portadores de NF no Centro Nacional de Neurofibromatose- CNNF, localizado no Rio de

Qualquer um que precisa esperar os resultados de exames médicos sabe o quanto pode ser difícil lidar com o inesperado com relação ao futuro. A maioria das pessoas com Neurofibromatose encara esse tipo de incerteza diariamente na vida delas. Em todos os casos de NF1 e Schwannomatose e em casos espontâneos de NF2, é impossível prever exatamente qual mistura de sintomas se desenvolverão e quão severos se tornarão. É normal, na presença de tal incerteza, sentir-se ansioso, preocupado, estressado, com raiva ou deprimido. As pessoas com neurofibromatose com frequência dizem que ter que lidar com o inesperado é o maior desafio dentre os aspectos da doença.” (Korf e Rubenstein, 2005 p. 205)⁴

Freitas (2004) também discute os impactos das expectativas quanto ao futuro comparando grupos de familiares de portadores de distrofia muscular progressiva tipo Duchenne com familiares de pacientes com paralisia cerebral tipo quadriplegia espástica. Apesar dos dois quadros apresentarem influências no estado psicológico das mães, a autora aponta que a diferença entre eles ocorre pois, no caso da distrofia muscular tipo Duchenne, a expectativa é sempre de perda, além da progressividade da doença e de ameaças constantes. Dessa forma estavam mais relacionadas ao desenvolvimento de desajustamento psicológico e percepções negativas da situação do que o outro grupo.

Nos resultados encontrados no presente estudo, respostas relacionadas à espera foram associadas ao termo de evocação “Neurofibromatose” apenas entre o grupo de familiares, com respostas como: “Doença difícil, ingrata, por causa da espera, sem saber como vai desenvolver.” e “Tempo, só o tempo pode dizer o que vai acontecer.”.

Apesar do aspecto particular do desconhecimento do prognóstico, Gianordoli (2000) comenta que o adoecimento, por si mesmo, já é caracterizado como um dos aspectos estressores mais temidos na vida diária, principalmente quando a pessoa possui uma doença crônica e tem que lidar com essas questões cotidianamente. A autora também destaca o momento do diagnóstico, que seria recebido com grande carga de ansiedade, incerteza, medo e insegurança, pois indicaria a necessidade de mudança nos planos para o futuro.

A fase de diagnóstico foi apontada tanto nos estudos de Korf e Rubenstein como no de Trindade, como uma etapa estressante e que exige mais esforço no sentido da readaptação e re-estabelecimento da auto-estima e auto-conceito.

Janeiro.

⁴No original: “Anyone who has had to wait to hear the results of a medical test knows how difficult it can be to deal with uncertainty about what the future holds. Most people with neurofibromatosis face this type of uncertainty every day of their lives. In all cases of NF1 and schwannomatosis, and in spontaneous cases of NF2, it is impossible to predict exactly what mix of symptoms will develop and how severe they will become. It is normal, in the face of

Trindade (1996, p. 48), cita duas passagens de Taylor (1983) que comentam o processo de adaptação das pessoas frente ao adoecimento, “o processo de ajustamento está centralizado em três temas: a procura por um significado na experiência, uma tentativa para recuperar o domínio sobre o evento particular e sobre a própria vida, e um esforço para enaltecimento a auto-estima..” (Trindade 1996, p. 48) e “... os sujeitos investem em estratégias psicológicas que lhes dão a presunção de controle sobre a doença e que acreditar nessa possibilidade é mais adaptativo do que simplesmente aprender (obter informações) sobre a doença” (Trindade, 1996 p. 48)

Com relação ao câncer de mama, Trindade também comenta:

Os resultados de pesquisas realizadas por Taylor, Lichtman e Wood (1984) sobre o ajustamento de mulheres com graus variados de câncer no seio parecem confirmar as propostas de Taylor, evidenciando, contudo, que a questão da atribuição só seria importante nos primeiros passos do processo de enfrentamento do problema. Demonstram ainda que o controle cognitivo (crença sobre o controle do câncer) está mais relacionado com um bom ajustamento do que o controle da informação, o que significa que os sujeitos investem em estratégias que lhes dão a presunção de controle sobre a doença e que acreditar nessa possibilidade é mais adaptativo do que simplesmente aprender (obter informações) sobre a doença. (Trindade, 1991 p.23)

O medo da doença também pode ser associado na a uma confusão devido ao nome da doença ser semelhante ao da Neurofibromatose do tipo 2. Apesar de serem doenças muito distintas clinicamente, a NF1 e a NF2 possuem essa similaridade na nomeação, de forma que nem sempre é claro para o paciente que uma doença é distinta da outra e não se transforma na outra.

Cerqueira (2004) discute a posição de vários autores que investigaram a influência do conhecimento sobre a doença e seu tratamento no engajamento na doença. Embora a autora discuta que os resultados obtidos são divergentes em vários estudos, os resultados encontrados por ela em seu estudo sobre o engajamento dos cuidadores de crianças fenilcetonúricas demonstraram que um maior nível de conhecimento sobre a doença correlacionou-se consistentemente com menor percepção de susceptibilidade da criança, da severidade da doença e das barreiras para implementar o tratamento.

Da mesma forma, no presente estudo, encontrou-se um número considerável de respostas na sub-categoria “voltadas para a ação”, incluindo as respostas: “Cuidar para amenizar a situação, tomar medicação.” e “Obter cada vez mais conhecimentos”.

Na mesma direção, as categorias Cura e Tratamento, indicam uma movimentação no enfrentamento à doença, manifestando uma posição ativa para a solução do problema dos portadores através da busca de solução ou extinção do problema. Podem sinalizar que os pacientes que não estão acomodados com a situação de descontentamento, apesar de ser uma doença genética até o momento sem cura. No caso da categoria “cura”, ela ocorreu nas respostas de portadores, já o “tratamento” ocorreu em ambos os grupos como as respostas: “Tem que descobrir um remédio para poder destruir”, “Não adianta esconder o problema, tem que ser destruído” e “Queria que descobrisse o tratamento para paralisar [o crescimento de fibromas]”.

Outros fatores apontados pelo estudo e que também são citados por Korf e Rubenstein (2005) são as conseqüências negativas da doença para os portadores como as estigmatizações e o preconceito decorrente delas, assim como alguns tipos de limitações, por exemplo, na execução de alguns movimentos.

A questão da aparência física e das alterações nesta pelo sintomas da Neurofibromatose é descrita por Korf e Rubenstein (2005). Segundo os autores, o impacto de tais alterações podem ser especialmente difíceis em uma sociedade que valoriza um padrão de beleza com normas irreais, como a americana, e poderia-se acrescentar aqui a brasileira. Comparando-se com os resultados encontrados no presente estudo, pode-se dizer que houve uma concordância com a literatura americana, uma vez que a categoria “referência aos sintomas” apareceu em grande número de entrevistados (6 portadores e 1 familiar) e mostra tal preocupação.

Com relação a outros tipos de limitações ou constrangimento pelos quais os portadores e familiares passam, tem-se como exemplo: “Às vezes tem dificuldade em alguma matéria da escola”. “Ela prejudica o corpo todo, principalmente os ossos, dá tumores” e “as pessoas ficam perguntando o que é”.

A preocupação com os sintomas também ocorre nos relatos apresentados por portadores de Neurofibromatose no livro de Geller & Bonalumi (2004). A questão estética é identificada como o principal fator de impacto na vida de uma das portadoras, e os demais entrevistados citam sintomas e suas conseqüências.

Um evento chamou atenção desde o início das coletas, apesar de já ser esperado entre as hipóteses, pois é citado em diversas bibliografias, foi o fato de todos os familiares que responderam à entrevista foram mulheres. Tais mulheres foram as mães dos pacientes, que os

acompanharam no período descrito de coleta dos dados. Isso indica uma questão relacionada a diferenças de gênero e aos papéis socialmente aprendidos e atribuídos.

Segundo Trindade (1991), tal configuração demonstra aspectos da diferente forma de socialização masculina e feminina, ainda presentes nos dias atuais. Os meninos seriam educados “para a vida”, e as meninas “para o lar”. Isso seria refletido para a vida adulta nos papéis assumidos por cada um, de forma que os homens assumiriam de maneira periférica os assuntos relacionados a famílias, cabendo a este apenas o papel de provedor. Ela defende ainda a idéia que tal divisão de papéis é construída socialmente e que, apesar de parecer natural nos dias atuais se configurou neste modelo apenas no último século XVIII. Trindade comenta a pesquisa de Badinter, que buscou estudar os papéis sociais da mulher do século XV ao XVIII:

A autora [Badinter] defende que é nesta época [último terço do século XVIII] que se impõe à mulher a obrigação de ser mãe antes de tudo e se engendra o mito do instinto materno ou do amor espontâneo de toda mãe pelo filho. Os discursos da época (literário, político, religioso, educacional) começam a enfatizar a qualidade masoquista da mãe, o prazer que esta encontra na dedicação absoluta aos filhos: prometem felicidade e glória às mães dedicadas e ameaçam com punições da natureza (diversas enfermidades e o risco de morte) e condenação moral às mães indiferentes. Surge a ideologia do devotamento e do sacrifício e a maternidade, até o começo do nosso século, esteve sempre relacionada a sofrimento voluntário e indispensável para a mulher normal. (Trindade, 1991 p.27)

É então só a partir desse período que se começa a pensar em um modelo tradicional de maternidade e a idéia de maternagem que instituem o dever da mulher na criação dos filhos ainda que esta tenha que sacrificar sua própria vida e seus interesses em detrimento da criação e do bem-estar dos filhos. É do mesmo período os conceitos de sacrifício da maternidade e do padecer no paraíso como obrigação moral da mãe, sujeita a críticas e punições quando foge a essa tarefa (Trindade, 1999 & Gianordoli, 2000).

Na literatura internacional sobre Neurofibromatose, esse aspecto da predominância da mãe como a pessoa que assume os cuidados parece não ser uma questão. Ao contrário inclusive, Korf e Rubenstein (2005), indicam a necessidade da família se organizar para escolher uma pessoa que assuma esse papel, centralizando as informações, de forma que facilite obtenção de dados, e a comunicação entre os profissionais e os familiares. Tal necessidade indica que, diferentemente dos resultados encontrados no nosso estudo e em outros estudos brasileiros na área de saúde, mais de uma pessoa tende a assumir o papel na família americana (cônjuges, pais, irmãos ou outros familiares), gerando problemas de organização.

Na análise das categorias de atribuição da doença, observou-se que ocorreram poucas respostas no presente estudo (apenas dois portadores e um familiar), em comparação com os dados da literatura pesquisada. A característica das respostas também estiveram mais associadas aos aspectos biológicos concretos da doença, como demonstrado nas respostas: “Mutação Genética”, “Pode ser Hereditária” e “... já começa pelos genes”. Uma hipótese levantada para tal fato relaciona-se às características específicas da Neurofibromatose. Uma vez que se trata de uma doença genética hereditária, diferentemente de outras doenças como a AIDS ou a epilepsia que têm causa ou desconhecida ou multifatorial, as respostas de atribuição quando ocorreram, e foram em pequeno número, restringiram-se apenas à relação com a genética e a hereditariedade. Moreira e Oliveira comentam que “Com relação à aids, Loyola (1994) descreve-a como uma doença cuja concepção, no sentido mais amplo, é percebida por outras formas desconhecidas ou alheias, como algo estranho, que ‘veio de fora’” (Moreira & Oliveira, 1998 p. 206).

Uma possibilidade para investigação em futuros estudos é a diferença nas atribuições da doença dentro do próprio grupo da NF. Como há duas formas de surgimento da doença, mutação espontânea e herdada dos pais, há a possibilidade de uma interpretação, ou representação diferente das atribuições da doença em cada uma das situações.

Atualmente vem-se discutindo na equipe do CRNF aspectos relacionados à gravidade da doença. Apesar da literatura classificar a Neurofibromatose como um evento de menor gravidade, os atendimentos revelam que a qualidade de vida dos pacientes é afetada em diversos fatores. Os dados obtidos neste estudo apontam nesse sentido, uma vez que houve um grande número de respostas na categoria “sentimentos negativos”, sendo que três portadores abordaram a questão e cinco familiares. Entre tais sentimentos, foram citados o incômodo, o medo, o choque, a tristeza, a preocupação e a vergonha.

Korf e Rubenstein (2005) também discutem a questão das conseqüências emocionais nos portadores de NF e nos familiares. Eles indicam que reações emocionais de vários tipos podem ocorrer ao longo da convivência com a doença, com destaque para o momento do diagnóstico. Eles apontam que o fenômeno é considerado por outros autores como semelhante àqueles experimentos no fim da vida. Citam ainda os estágios descritos por Kubler-Ross no processo de adoecimento: negação, raiva, negociação, depressão e adaptação. Os autores (Korf e Rubenstein 2005) sinalizam que os familiares, em geral, passam por tais estágios, assim como os portadores, não necessariamente em sincronia com estes e que, em ambos os grupos, o

processo de adaptação tem avanços e retrocessos. A fase da vida em que os portadores de NF se encontram é descrita pelos autores como aspecto relevante para qual tipo de impacto pode estar mais realçado em um determinado momento, como os estigmas na infância, a aparência física na adolescência e a dificuldade de encontrar companheiros na vida adulta, por exemplo.

Apesar de grande parte dos entrevistados do presente estudo ter relatado tais impactos negativos da doença, outra parte deles (quatro portadores e dois familiares) relatou boa convivência com a doença, sem ter nenhum problema ou consequência negativa associados à NF. Como exemplo de respostas, pode-se citar: “Convivo bem com ela”, “Doença que não me atrapalha em nada, não traz malefícios”.

No que diz respeito ao suporte social, ao contrário do que era esperado para este estudo, apenas um participante abordou a questão a partir da palavra indutora “Neurofibromatose”. Apesar disso, em outros momentos da entrevista e nos atendimentos já foram percebidas outras pessoas que mencionam tal questão.

O suporte social é enfatizado por vários autores como estratégia de enfrentamento frente a condições estressantes (Greenglass, 1993; Sockzka e Nunes, 1993; Liang e Bogat, 1994; Campos, 1992). Bastante salientado como importante no processo de recuperação de sujeitos cronicamente doentes, os resultados de Trentini e Silva (1992); Echabe, Guilen e Ozamiz (1992), apontam para a importância da convivência social e o seu direcionamento para as práticas que possuam tendências a fortalecer as relações familiares e também sociais. Entre os nossos sujeitos o suporte social também foi destacado como o fator mais importante para garantir a recuperação e adaptação do enfartado ao novo estilo de vida. (Gianordoli, 2000 p. 216)

A autora aponta ainda que, na situação do infarto, o suporte marital foi citado por vários entrevistados como a principal fonte de apoio no contexto de tal doença, além da também importante participação de filhos, familiares e outros vizinhos. Também a igreja e a fé em Deus são destacadas como fontes de suporte (Gianordoli 2000).

Independente do tipo de suporte, Gianordoli aponta os benefícios relacionados ao fato de se ter tal tipo de suporte no manejo da doença:

Os dados mostraram que a função do suporte social é auxiliar o ajustamento psicológico do sujeito à situação estressante à qual está submetido e que, nesse sentido, o melhor apoio a ser dado, tanto para o paciente quanto para o cônjuge, é aquele permeado pela afetividade. Mostraram ainda que a ocorrência de um infarto altera as relações conjugais, por vezes contribuindo para iniciara ruptura com os modelos tradicionais. As mulheres foram obrigadas a assumir responsabilidades para as quais estavam pouco ou nada preparadas e os homens tiveram que rever suas prioridades. (Gianordoli, 2000 p. 220)

A partir dos dados encontrados é possível pensar em uma relação entre eles. Por exemplo, as categorias como “desconhecimento sobre a doença”, “sentimentos negativos” e “descrição de sintomas” ocorrerem em grande parte das respostas enquanto a categoria “suporte social” ocorreu como um elemento representacional que pareceu pouco importante para os entrevistados do presente estudo. Esse resultado leva à indagação: será que o desconhecimento sobre a doença a coloca em uma situação de invisibilidade, de forma que é difícil existir uma rede social para o apoio e acolhimento dessas pessoas? Os dados encontrados no presente estudo apontam nessa direção. A baixa taxa de respostas de suporte social pode indicar essa dificuldade dos portadores e familiares em encontrar uma rede de apoio organizada, na qual possam obter suporte. Isso não significa dizer que as pessoas não obtenham nenhum tipo de apoio, mas que estes são obtidos individualmente, na experiência de cada um, e não compartilhados socialmente. As formas de lidar com a doença, dessa forma, seriam individuais, por exemplo, com a busca para obter informações com especialistas.

Associando-se essa hipótese à falta de conhecimento por profissionais e locais adequados para o atendimento dos portadores de NF, pode-se dizer que a rede de assistência à saúde para a NF, não corresponde às demandas de sua necessidade, ainda mais quando consideradas a frequência de sua ocorrência na população.

7- Considerações Finais

Os resultados foram importantes no sentido de possibilitar esse primeiro mapeamento mais sistemático da população atendida no CRNF/ MG, no que diz respeito às representações e práticas sociais relacionadas à Neurofibromatose. Tais dados esboçam algumas características dessa coletividade. Este primeiro esforço tem como um de seus objetos criar espaço para estudos e futuras publicações na área, testando um instrumento ainda piloto.

O objetivo do estudo não era o de esgotar o assunto, mas obter tais dados iniciais, que ajudem a identificar aspectos que poderão ser aprofundados futuramente. Tal aprofundamento se mostrou não apenas viável como necessário, a partir dos dados já obtidos, que indicam ser este um terreno fértil.

Assim os resultados obtidos indicaram que há representações sociais construídas nesta coletividade dos portadores de NF e seus familiares, mas que ainda há muito para se investigar, já que a doença ainda é pouco conhecida e está distanciada do sistema de saúde de um modo geral.

A melhor compreensão das práticas e das representações relacionadas à saúde permite uma maior proximidade com as vivências cotidianas das vidas dos indivíduos a partir da perspectiva dos mesmos. Captar esse ponto de vista, resgatando a subjetividade do sujeito em meio a um ambiente que busca a uniformidade e o padrão, como é o hospital, é papel do psicólogo em uma equipe multidisciplinar. Como relata Trindade:

Sendo assim, trabalhando em uma equipe multidisciplinar, caberá ao psicólogo desvendar em que universo psicológicos estas informações serão incorporadas e, para isso, as estruturas individuais, instrumento que utilizamos no presente trabalho, podem contribuir na medida em que recuperam o drama cotidiano da convivência com o inevitável. (Trindade, 1991 p.166)

O outro objetivo, mais geral, do trabalho era a divulgação destes resultados iniciais obtidos no trabalho com os usuários do CRNF/ MG. Apesar do sentimento (real) que muito ainda poderia ter sido explorado com relação ao tema, espera-se que a disponibilização deste trabalho no meio acadêmico possa servir de base para outros estudos e mesmo que este trabalho possa ser

acessado por portadores de Neurofibromatose e familiares, contribuindo com as informações que têm.

Além disso, a interação poderia criar condições necessárias para que o grupo se reconhecesse enquanto tal, possibilitando uma nova identidade social para seus membros. Isto facilitaria sua organização e viabilizaria a iniciação política na luta pelo atendimento de suas necessidades comuns. (Trindade, 1991 p.203)

Dessa forma, espera-se que o trabalho possa acrescentar o conhecimento dos interessados no assunto, pois para aqueles que já tiveram algum contato na fase de construção do texto, os resultados já foram de grande importância.

Referências:

BARBANTI, L. F.; CHALOM M. H. **Um serviço de plantão psicológico em instituição judiciária: ilustração prático-teórica.** In: MORATO, H. T. P. Aconselhamento Psicológico centrado na pessoa: novos desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 187-204.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo.** Lisboa. Ed.70, 1977.

BAUER, Martin W., **Análise de conteúdo clássica: uma revisão.** In: Bauer, M. W. & Gaskell, G. Pesquisa qualitativa contexto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis, Editora Vozes, 2002.

BRUSCHINI, C.; COSTA, O.A. (orgs). **Uma questão de gênero.** Rio de Janeiro, Rosa dos tempos/FCC, 1992.

CERELLO, A.C.; GIANORDOLI-NASCIMENTO, I. F.; SOUZA, J. F.; RODRIGUES, L. O. C.; REZENDE, N. A. **“O Que São as Neurofibromatoses? NF Tipo 1: Manual para pacientes, familiares e profissionais da área da saúde”.** Editado pelo Centro de Referência em Neurofibromatoses, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais. Outubro de 2007. (Disponível em: www.amanf.org.br/NF1_pacientes_10out2007.pdf último acesso em 01/03/2008)

CERQUEIRA, Márcia Maria Magrille de. **O engajamento dos cuidadores na dieta para as suas crianças fenilcetonúricas: influência de fatores sócio-demográficos e psicossociais.** Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, FAFICH-UFMG, 2004.

FREITAS, Patrícia Martins de. **Adaptação Psicossocial de Mães de Crianças com Transtornos de Desenvolvimento: Uma comparação entre a Distrofia Muscular progressiva Tipo Duchenne e a Paralisia Cerebral.** Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, FAFICH-UFMG, 2004.

GIANORDOLI, Ingrid Faria. **O Que Fazer Quando o Coração Aperta?: A Relação Conjugal e Suas Transformações Pós-infarto.** Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do; PAULA, A. V.; MIGUEL, A. C. R.; GUEDES, M. A. **Intervenções psicossociais no sistema carcerário: atenção psicológica à mulheres encarceradas na delegacia de vigilância geral do Departamento de Investigações -BH/MG.** In: Ana Inês Sousa. (Org.). Navegar é preciso... transformar é possível. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Pró-Reitoria de Extensão, 2005, p. 188-195.

GELLER, M.; BONALUMI, A. **Neurofibromatose: clínica, genética e terapêutica.** 1ª ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan S.A., 2004.

JODELET, Denise. **Representações Sociais: Um domínio em Expansão**. In Jodelet, Denise. As Representações Sociais. Rio de Janeiro, Ed UERJ, 2001.

JOVCHELOVITCH, S. **Representações sociais e esfera pública**. Petrópolis,RJ: Vozes, (2000).

KORF, B.; RUBESTEIN, A. **Neurofibromatosis: a handbook for patients, families, and health care professionals**. 2. ed. New York. Thieme Medical Publisher, 2005.

MAHFOUD, M. **A vivência de um desafio: plantão psicológico**. In: ROSEMBERG, R. L. (Org.). Aconselhamento Psicológico Centrado na Pessoa. São Paulo: EPU, 1987, p. 75-83.

MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Orgs.). **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. Goiania, Ab Editora, 1998.

MOSCOVICI, Serge. **O Fenômeno das representações sociais**. In: Serge Moscovici Representações Sociais Investigações em psicologia social. Petrópolis, 2004. Editora Vozes.

OLIVEIRA, Luiz Claudio Vieira de & CORRÊA, Osvaldo Manuel. **Normas para a redação de trabalhos acadêmicos, dissertações e teses**. Belo Horizonte, Reitoria da Universidade FUMEC, 2006.

REZENDE, N.; RODRIGUES, L. O. **Projeto para a criação de um ambulatório multidisciplinar direcionado ao atendimento de pacientes suspeitos ou portadores de neurofibromatose no Campus da Saúde da Universidade Federal de Minas Gerais**. 2004. (www.amanf.org, acesso em 14/10/2006).

SÁ, Celso Pereira de. **A Construção do Objeto de Pesquisa em Representações Sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ. 1998

TRINDADE, Zeidi Araujo. **Representação Social: ‘Modo de Conhecer’ no cenário da Saúde**. In: TRINDADE, Z.; CAMINO, C. (Orgs.) Cognição e Juízo Moral. ANPEPP- Rio de Janeiro, 1996. Coletâneas da ANPEPP. Vol 1 no. 6, setembro 1996.

TRINDADE, Zeide Araújo. **Representações Sociais da Paternidade e da Maternidade: Implicações no Processo de Aconselhamento Genético**. Tese de Doutorado. São Paulo: USP, 1991.

VALA, Jorge. **Representações sociais e psicologia social do conhecimento cotidiano**. In: Vala, Jorge; Monteiro; Maria Benedicta. Psicologia Social. (Serviço de Educação e Bolsas-Fundação Calouste Gulbenkian), 2004. Cap. XIV, p.457-502.