

Actualizações da CFW

Avaliação do Projecto Georgia

Maartje Schaap, Projecto de Implementação de Recursos

Trabalho com a organização CFW desde Junho para avaliar o progresso e os resultados do projecto FC (Fibrose Cística) na Geórgia. Como aluna de doutoramento da Universidade de Maastricht, o meu principal objectivo é o desenvolvimento de uma unidade de cuidados de saúde para o controlo da FC na República da Geórgia. Além disso, planeio alargar o desenvolvimento do plano para que este seja aplicado noutros países em vias de desenvolvimento, estabelecendo, também, um plano para aplicação no tratamento de outras doenças crónicas hereditárias.

Para melhor compreender a situação enfrentada pelos doentes com FC e as respectivas famílias, na Geórgia, visitei Tbilisi, a capital da Geórgia. Tive, então, a oportunidade de conversar com os doentes e as respectivas famílias. Neste artigo tentarei descrever as necessidades das famílias citando alguns pais e doentes.

Não existem muitos doentes diagnosticados com fibrose cística na Geórgia, embora se verifique uma incidência de, aproximadamente, 1 em cada 3000 recém-nascidos. Devido à falta de métodos de diagnóstico adequados e desconhecimento dos sintomas de FC; o diagnóstico da FC é deficiente na Geórgia

Lia: 'Natsa tinha 8 meses quando ficou muito doente. Os médicos suspeitavam de tuberculose mas o tratamento para a tuberculose acabou por agravar o seu estado de saúde. Convenci os médicos a realizarem um teste do suor. A Fibrose Cística foi diagnosticada aos 18 meses.'

O tratamento profiláctico receitado no mundo ocidental não se encontra à disposição dos doentes da Geórgia. Os médicos possuem poucos conhecimentos sobre a FC e os medicamentos são muito caros, ou mesmo, inexistentes.

Lia: "Tenho uma embalagem completa de Creon fora do prazo de um médico alemão que conheço. Dei doses duplas a Natsa pois o prazo expirou. Quando a caixa está vazia, não sei como dar a Natsa a dose receitada de Neon. É muito caro."



Pai de Georg: "Quando o diagnóstico foi realizado, não me alertaram para a importância das enzimas pancreáticas."

Mãe de Maria: "Não podemos adquirir a quantidade de enzimas pancreáticas de que a Maria necessita por isso damos-lhe metade das doses."

Nino: ‘Os médicos disseram-me que a fisioterapia era importante. Mas não me ensinaram como recorrer a ela’

Pai de Georg: “Costumávamos fazer alguma fisioterapia com o Georg, mas quando ele melhorou, parámos”

Leila: ‘Após a realização do diagnóstico, os médicos disseram-nos que a FC era uma doença grave e que seria necessário um tratamento regular. Foi receitado Creon. Nada nos foi dito sobre fisioterapia, dieta ou uso de antibióticos.’

Devido à falta de conhecimentos por parte dos técnicos de saúde, os doentes e as respectivas famílias não obtêm informação suficiente sobre a doença, tratamento e prognóstico. Por vezes, sentem-se desamparados, sós no meio de tantas perguntas sem resposta.



Lika: “Gosto de passear com os meus amigos. Mas a minha mãe nem sempre me dá autorização para o fazer. Diz que não é bom para mim, porque começo a tossir muito.”

Nino: “Os avós de Lika não querem aceitar que ela tem uma doença genética. Dizem: A nossa família é forte e saudável, não podemos ser os portadores de uma doença como essa”

Leila: “É difícil falar sobre a FC. As pessoas não possuem conhecimentos sobre genética. Gostaria de conhecer outros pais de doentes com FC, para que pudesse conversar com pessoas que compreendem melhor a situação em que me encontro.”

Pai de Georg: “Será que o Georg conseguirá ter uma vida normal e saudável como a qualquer outro homem? Poderá ter filhos?”

Pais de Maria: “Conseguirá Maria dar à luz um bebé saudável?”

Mãe de Maria: “Quanto voltar a engravidar, existe algo impeco o bebé de ser portador de FC?”

Leila: “Não existe mesmo uma cura para a FC?”