

O ÓLEO DE LORENZO: O USO DO CINEMA PARA CONTEXTUALIZAR O ENSINO DE GENÉTICA E DISCUTIR A CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO

Sylvia Regina Pedrosa Maestrelli e Nadir Ferrari

Núcleo de Estudos em Genética Humana, Departamento de Biologia Celular, Embriologia e Genética, Universidade Federal de Santa Catarina.

naFerrari@ccb.ufsc.br e sylvia@ccb.ufsc.br

O uso de material audiovisual tem sido amplamente difundido nos diversos níveis de ensino, do fundamental ao universitário. As animações, documentários e vídeos produzidos especialmente para uso em salas de aula têm se multiplicado, mas o acesso a esses materiais nem sempre é fácil. Embora alguns deles estejam disponíveis gratuitamente na internet, muitas vezes integram livros relativamente caros, ou são comercializados a preços incompatíveis com as condições de professores de escolas públicas. Como consequência, os relatos do uso desse material têm se concentrado no ensino universitário.

Por outro lado, filmes comerciais têm sido utilizados na área de Ciências Biológicas, tanto para tratar de assuntos relacionados à saúde quanto à educação. Encontramos relatos do uso de filmes comerciais no ensino superior não só para auxiliar o ensino de temas ligados à microbiologia, farmacologia, psicologia e psiquiatria (Bhagar, 2005; Lepicard e Fridman, 2003; Garcia-Sanchez e cols., 2002; Fritz e Poe, 1979; Alexander e cols., 1994; Pappas e cols., 2003; Farre e cols., 2004; Sierles, 2005; Crellin e Briones, 1995; Baumann e cols., 2003; Koren, 1993) mas também para abordar o trato com os pacientes, principalmente em cursos de enfermagem (Hyde e Fife, 2005; Elder e Schwarzer, 2002; Masters, 2005; Wall e Rossen, 2004; Matusevich e Matusevich, 2005; Weerts, 2005; Hyler e Schanzer, 1997).

Alguns autores relatam o uso de filmes comerciais para discutir Ciência, o papel dos sujeitos envolvidos na construção do conhecimento científico, os valores morais e as pressões sociais, econômicas e até políticas exercidas sobre a produção científica (Bowman, 2005; Flores, 2002; Self e cols., 1993; Goldman, 1987).

O presente trabalho relata nossa experiência com o uso do filme "O Óleo de Lorenzo", uma produção americana de 1992, baseada em fatos reais. O filme retrata a história de Lorenzo Odone, um garoto com adrenoleucodistrofia (ALD), uma rara doença genética que causa dano à bainha de mielina dos neurônios e pode levar à morte em poucos anos. Pessoas com ALD acumulam altos níveis de ácidos graxos de cadeia longa, devido à ausência da enzima responsável pela sua degradação. Lorenzo apresenta a forma mais comum de ALD, que tem herança recessiva ligada ao cromossomo X. O filme relata a forma como esses pais se dedicaram ao estudo da doença do filho, chegando a patrocinar um congresso entre cientistas que poderiam contribuir para o melhor entendimento da doença, na época bem pouco conhecida. Este filme tem sido utilizado por nós em aulas de Genética Médica ministradas a estudantes de graduação em medicina da UFSC, mas o mesmo procedimento, com adaptações, pode ser utilizado em aulas de Genética ou de outras áreas da Biologia no Ensino Médio.

Os alunos assistem ao filme em sala, depois de termos discutido em aulas anteriores conceitos básicos de genética clássica, mecanismos de herança e fatores que podem complicar os padrões de herança (como penetrância incompleta e expressividade variável). O objetivo é trabalhar esses conceitos numa situação personalizada, de modo que o aluno possa se mobilizar e formar opinião sobre os vários aspectos envolvidos no diagnóstico de uma doença genética. Para tanto, elaboramos um roteiro para estudo e interpretação do filme, com 15 questões que devem ser respondidas por grupos de quatro alunos. Tal roteiro divide-se em 3 partes: Caracterização da doença; Estudo da doença pelos

Odone e Relação entre médico e paciente. As primeiras quatro questões verificam se o aluno conhece, compreende e consegue aplicar conhecimentos básicos de Genética e Fisiologia, elaborando esquemas, interpretando informações com base em conhecimento prévio e aplicando-os na resolução de um problema.

Além dessas habilidades, as demais questões exigem que o aluno estabeleça relações, não só entre conhecimentos científicos específicos, mas também entre eles e fatores sociais. A partir de então, solicitamos ao aluno que avalie, critique e se posicione diante de questões diversas, tais como o impacto de uma doença genética dentro da família ou a relação entre médico e paciente. Desta forma, além das alterações metabólicas e fisiológicas, abordamos os aspectos psicossociais e implicações culturais, sociais e econômicas mostradas no filme.

Na primeira parte do estudo (Caracterização da doença), os alunos respondem as seguintes questões:

1. Descreva brevemente a doença apresentada por Lorenzo.
2. Represente um neurônio de Lorenzo após um ano da doença. Inclua o esquema de um neurônio normal.
3. AALD é uma doença de herança recessiva ligada ao cromossomo X. Faça o heredograma da família de Lorenzo e dê o genótipo dos seguintes membros: tia 1 e tia 2 (irmãs de Michaela), tia Dee, Michaela, Augusto e Lorenzo.
4. Comente sobre o aparecimento do gene na família de Lorenzo. Como e quando ele teria aparecido? Qual o risco para a prole de cada uma das mulheres citadas?
5. Quais são as implicações psicossociais do diagnóstico de uma doença rara, nova, transmitida por mecanismo de herança recessiva ligada ao cromossomo X, que não se manifesta ao nascimento e é fatal? Cite outra doença com características semelhantes. O diagnóstico de doenças autossômicas recessivas ou recessivas ligadas ao cromossomo X traz pelo menos dois problemas familiares (emocionais, sociais) muito importantes, e claramente mostrados no filme. Descreva-os.

Solicitamos aos alunos que reconheçam efeitos psicossociais do diagnóstico de uma doença rara, pouco conhecida, transmitida por mecanismo de herança recessiva ligada ao cromossomo X, que não se manifesta ao nascimento e é fatal; que reconheçam outra doen-

ça com características semelhantes; que identifiquem no filme ao menos dois problemas familiares importantes mostrados nessa situação. Para responder essas questões, o aluno deve conhecer bem o mecanismo de herança recessiva ligada ao cromossomo X, e relacionar esses conhecimentos a outras doenças. Nesse momento, nossa intenção é mostrar que o sentimento de culpa do personagem da mãe, no filme, poderia ser minimizado caso ela conhecesse melhor o modo de transmissão do gene, assim poderia entender como o gene está presente na família sem se manifestar, e por que eventualmente poderia fazê-lo. Esse entendimento dependeria tanto do conhecimento prévio da família quanto da disponibilidade do médico ou outro profissional de saúde para esclarecê-los.

Observamos que o sentimento de culpa da mãe fica bastante claro para os alunos, o que se evidencia em suas respostas ao questionário, quando discorrem sobre a importância de uma conversa mais esclarecedora com o médico de forma a entender o acaso deste fato, bem como de apoio psicológico para a família. Os grupos apontam ainda outros aspectos psicossociais bem diversos, como os seguintes (aqui reproduzidos com as palavras deles):

"angústia em saber se os demais filhos e sobrinhos também serão afetados e se os familiares portadores do gene devem se arriscar em ter filhos"

"outros meninos afetados de uma mesma família serão conscientes de como a doença evoluirá e qual o prognóstico, assim como seus pais"

"impotência frente à doença do filho"

"distanciamento dos pais das suas vidas sociais para poder cuidar do menino" ou "isolamento social da família" e "a mãe deixou de viver sua vida para cuidar do filho, o que a afastou do marido"

"preconceito contra um menino gravemente doente, que possui apenas funções vegetativas e não interage com o mundo que o cerca, levando a brigas com enfermeiras e entre familiares"

"incredulidade em relação à ciência e à classe médica e perda da fé religiosa, podendo gerar revolta com suas respectivas conseqüências (tanto positivas, como buscar tratamento, quanto negativas, como atitudes hostis contra médicos, cientistas e entidades religiosas)"

"alguns maridos se separam das mães de seus filhos afetados (libertando-se também do estresse familiar) para se casar com outras mulheres que não têm o gene da adrenoleucodistrofia e terem filhos saudáveis"

Os comentários reproduzidos acima indicam que os alunos passam a ver uma doença genética no seu contexto social, e não apenas como um dado de frequência na população, uma probabilidade de ocorrência ou o resultado de um exame genético. Deixamos bem claro para eles que o objetivo da atividade não é ensinar sobre adrenoleucodistrofia, mas auxiliá-los a entender o significado de uma doença genética no contexto social. Esclarecemos também que, apesar de o filme ser baseado em fatos reais, é uma obra de arte e ficção (não é um documentário) e que alguns fatos da história real podem ter sido exacerbados ou diminuídos para dar o caráter artístico ao filme, e que portanto devemos ser críticos em relação a isso.

Como a ALD não era bem conhecida na época, os próprios médicos pouco sabiam sobre ela, e pouco puderam informar aos pais. Ao receberem o diagnóstico, os pais de Lorenzo mergulham nos livros em busca de mais informações. Na ânsia de melhor entender a doença do filho para melhor poder ajudá-lo, os Odone tornaram-se autodidatas, estudando fisiologia, bioquímica, genética, etc.; organizaram e patrocinaram um simpósio com especialistas na área e sugeriram o tratamento com um óleo por eles desenvolvido, o "Óleo de Lorenzo". Na verdade, Augusto Odone recebeu o título de doutor *honoris causa* em medicina, e ele e Michaela Odone publicaram um artigo no *New England Journal of Medicine*, em 1994 (Odone e Odone, 1994).

De forma simplificada, podemos dizer que o grande problema dos pesquisadores era entender por que, mesmo cessando a ingestão de ácidos graxos de cadeia longa, estes continuavam a se acumular no organismo das crianças com ALD. Para melhor entender esse problema, Augusto Odone faz uma analogia entre uma pia de cozinha com duas torneiras e o organismo de Lorenzo: a pia seria o organismo de Lorenzo, por uma das torneiras "entram" no organismo os ácidos graxos provenientes da dieta, pela outra "entram" os ácidos graxos provenientes da biossíntese. O ralo da pia representa a enzima que degrada essas gorduras, e que está ausente na pessoa com ALD. Augusto também usa clipes de papel para representar os mecanismos de biossíntese e degradação das cadeias de ácidos graxos. As questões da parte 2 (Estudo da doença pelos Odone) têm por objetivo principal discutir com os estudantes o papel das analogias como ferramenta para nos ajudar a compreender processos ainda não bem conhecidos:

1. Qual foi o exemplo usado por Augusto Odone para explicar a doença? Como as analogias podem

nos ajudar a entender um problema científico?

2. Como a dieta afeta a progressão dessa doença? O que era o "óleo de Lorenzo"? Por que ele era tão especial?
3. Como Augusto usou um modelo (clipes de papel) para resolver um problema científico? Você conhece outras situações em que foi utilizado um modelo para explicar um problema científico?

Pedimos aos alunos que descrevam a analogia (com a pia) e o modelo (com clipes para papel) utilizados por Augusto, explicando como as analogias podem nos ajudar a entender um problema e identificando outras situações em que foram usados modelos na construção do conhecimento científico. É importante que o professor reconheça tanto a importância quanto os limites do uso de analogias, e que deixe claro para os alunos quando está fazendo uso de uma analogia

Observamos que os alunos descrevem de maneira correta tanto a analogia quanto o modelo empregado por Augusto Odone. No entanto, apesar de Augusto ter utilizado essas estratégias para melhor entender o problema e posteriormente poder propor uma forma de tratamento para a doença, poucos alunos reconhecem que analogias e modelos são úteis para os próprios pesquisadores, o que fica evidenciado por respostas como as seguintes:

"as analogias podem ser úteis por trazer um problema desconhecido para uma situação cotidiana, o que facilita o raciocínio. Com a analogia, Augusto conseguiu perceber..." (é importante notar que, a essa altura, Augusto já tinha atingido o status de pesquisador).

A grande maioria dos alunos parece acreditar que analogias e modelos são usados apenas para facilitar o entendimento de pessoas leigas:

"as analogias ajudam a entender problemas científicos (*geralmente complexos*), porque fornecem bases simples, de fácil entendimento e acesso para diversas pessoas para os mais variados assuntos, *especialmente pessoas que são leigas* para esses problemas"

"as analogias dão um *caráter pedagógico* à explicação de um problema científico, à medida que utilizam mecanismos envolvidos em nosso cotidiano, facilitando assim a sua compreensão"

"as analogias mostram-se como um instrumento de auxílio importante ao entendimento de problemas científicos, *até por pessoas sem nenhuma formação acadêmica*"

"podemos usar exemplos práticos e de fácil assi-

milhação do nosso dia-a-dia para a explicação da linguagem científica, uma vez que a maioria dos indivíduos da sociedade não possui o domínio da linguagem técnica necessária ao seu pleno entendimento"

O filme *O Óleo de Lorenzo* é apropriado ainda para se discutir os aspectos econômicos que influenciam a pesquisa científica e a complexidade das relações entre a ciência e a sociedade, a partir das cenas do simpósio promovido pelos Odone, em que o casal percebe a diferença entre os interesses e necessidades dos pesquisadores e aquelas dos pacientes e suas famílias. A linguagem direta e as descrições impessoais dos relatos científicos, enumerando os graves sintomas da progressão da doença, confrontam a vivência do curso da doença e a necessidade de esperança de cura, por parte dos pacientes e de suas famílias. Apresentamos a seguir as questões que nortearam essa discussão (Parte 3: Relação entre médico e paciente):

1. A que se deve a dificuldade no diagnóstico da doença de Lorenzo? Como foi feita a comunicação do diagnóstico aos pais?
2. Como satisfazer a necessidade dos pais de conhecer melhor a doença?
3. Como é feito o estudo de uma doença rara? Na sua opinião, o paciente (Lorenzo) foi respeitado? Por quê?
4. Você mudaria alguma coisa na forma como foi dada a notícia aos pais? Justifique.
5. Para muitas doenças genéticas existem associações de apoio às famílias, e é dever do consultor genético encaminhá-las a essas associações. No entanto, nem sempre tais associações trabalham só de maneira positiva. Quais eram as preocupações da associação de famílias com ALD mostrada no filme? Como ela atuou de forma positiva? E de forma negativa?
6. Durante o simpósio promovido pelos Odone, eles perceberam que os cientistas muitas vezes trabalham sozinhos, não socializando seus resultados. Como os interesses econômicos influenciaram o desenvolvimento da pesquisa sobre ALD?
7. Como você vê a competitividade dos cientistas x interesses de pesquisa x interesses humanos?

As respostas às questões da parte 3 são bastante complexas, e não serão discutidas no presente trabalho.

As questões que fazem parte do roteiro para estudo e interpretação do filme "O Óleo de Lorenzo" aqui apresentadas foram utilizadas no curso de Medicina da

UFSC, mas acreditamos que podem ser adaptadas para nortear discussões sobre Genética, Genética Humana, construção do conhecimento científico e relações entre ciência, tecnologia e sociedade no ensino médio, contribuindo para a formação de cidadãos conscientes e críticos.

Nossa experiência em cursos de graduação e em cursos de formação continuada de professores tem mostrado que vários filmes comerciais podem ser adequadamente utilizados no ensino de genética, tanto no Ensino Superior como no Ensino Médio, e representam uma alternativa compatível às condições de ensino de grande parte das escolas públicas.

Referências Bibliográficas:

- Alexander M, Hall MN, Pettice YJ. Cinemeducation: an innovative approach to teaching psychosocial medical care. *Fam Med.* 1994 Jul-Aug; 26(7):430-3.
- Baumann A, Zaeske H, Gaebel W. The image of people with mental illness in movies: effects on beliefs, attitudes and social distance, considering as example the movie "The white noise" *Psychiatr Prax.* 2003 Oct; 30(7):372-8.
- Bhagar HA. Should cinema be used for medical student education in psychiatry? *Med Educ.* 2005 Sep; 39(9):972-3.
- Bowman J. Bioethics at the movies. *New Atlantis* 2005; 8:93-100.
- Crellin JK, Briones AF. Movies in medical education. *Acad Med.* 1995 Sep; 70(9):745.
- Elder NC, Schwarzer A. Using the cinema to understand the family of the alcoholic. *Fam Med.* 2002 Jun; 34(6):426-7.
- Farre M, Bosch F, Roset PN, Banos JE. Putting clinical pharmacology in context: the use of popular movies. *J Clin Pharmacol.* 2004 Jan; 44(1):30-6.
- Flores G. Mad scientists, compassionate healers, and greedy egotists: the portrayal of physicians in the movies. *J Natl Med Assoc.* 2002 Jul; 94(7):635-58.
- Fritz GK, Poe RO. The role of a cinema seminar in psychiatric education. *Am J Psychiatry.* 1979 Feb; 136(2):207-10.
- Garcia-Sanchez JE, Fresnadillo MJ, Garcia-Sanchez E. Movies as a teaching resource for infectious diseases and clinical microbiology. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2002 Oct; 20(8):403-6.
- Goldman JD. An elective seminar to teach first-

year students the social and medical aspects of AIDS. *J Med Educ.* 1987 Jul; 62(7):557-61.

Hyde NB e Fife E. Innovative instructional strategy using cinema films in an undergraduate nursing course. *ABNF J.* 2005 Sep-Oct; 16(5):95-7.

Hyler SE, Schanzer B. Using commercially available films to teach about borderline personality disorder. *Bull Menninger Clin.* 1997 Fall; 61(4):458-68.

Koren G. Awakenings: using a popular movie to teach clinical pharmacology. *Clin Pharmacol Ther.* 1993 Jan; 53 (1):3-5.

Lepicard E e Fridman K. Medicine, cinema and culture: a workshop in medical humanities for clinical years. *Med Educ.* 2003 Nov; 37 (11):1039-40.

Masters JC. Hollywood in the classroom: using feature films to teach. *Nurse Educ.* 2005 May-Jun; 30(3):113-6.

Matusevich M, Matusevich D. Pictures of autism in the American cinema. *Vertex.* 2005 Jul-Aug 16; (62):301-5.

Odone A, Odone M. More on Lorenzo's oil. *N Engl J Med.* 1994 Jun; 330(26):1904-5.

Pappas G, Seitaridis S, Akritidis N, Tsianos E. Infectious diseases in cinema: virus hunters and killer microbes. *Clin Infect Dis.* 2003 Oct; 37(7):939-42.

Self DJ; Baldwin DC; Olivarez M. Teaching medical ethics to first-year students by using film discussion to develop their moral reasoning. *Acad Med.* 1993 May; 68(5):383-5.

Sierles FS. Using film as the basis of an american culture course for first-year psychiatry residents. *Acad Psychiatry.* 2005 Spring; 29(1):100-4.

Wall BM, Rossen EK. Media as a teaching tool in psychiatric nursing education. *Nurse Educ.* 2004 Jan-Feb; 29(1):36-40.

Weerts S. Use of films to teach critical thinking. *J Nutr Educ Behav.* 2005 Mar-Apr; 37(2):100-1.