

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA**

**O CAMPO DA ANEMIA FALCIFORME E A INFORMAÇÃO GENÉTICA:
UM ESTUDO SOBRE O ACONSELHAMENTO GENÉTICO**

Autor: Cristiano Guedes de Souza

Dissertação apresentada ao Departamento de Sociologia
da Universidade de Brasília/UnB, como requisito parcial
para a obtenção do título de Mestre.

Brasília, março de 2006

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

O CAMPO DA ANEMIA FALCIFORME E A INFORMAÇÃO GENÉTICA:
UM ESTUDO SOBRE O ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Autor: Cristiano Guedes de Souza

Orientadora: Doutora Berlindes Astrid Küchemann (UnB)

Banca: Prof. Doutora Berlindes Astrid (SOL/UnB)
Prof. Doutora Lourdes Bandeira (SOL/UnB)
Prof. Doutora Debora Diniz Rodrigues (SER/UnB)
Prof. Doutor Arthur Trindade M. Costa (SOL/UnB)

AGRADECIMENTOS

À professora Dr^a Berlindes Astrid Küchemann, pelas orientações concedidas e as aulas de métodos.

À professora Dr^a Debora Diniz cujos ensinamentos, incentivos e apoios fornecidos foram imprescindíveis à realização deste trabalho e mais uma vez marcaram a minha trajetória acadêmica.

À professora Dr^a Lourdes Bandeira pela generosidade demonstrada ao fornecer valorosas orientações à realização deste trabalho.

Ao professor Dr Marcelo Medeiros, cujas orientações foram fundamentais sobretudo na etapa inicial desta pesquisa.

Ao professor Dr Carlos Benedito Martins cujas aulas de Teoria Sociológica e as sugestões dadas influenciaram a realização deste trabalho.

À professora Dr^a Vicki Bergman-Lanier que orientou os meus estudos e pesquisas no período que estive na “University of Arkansas” nos Estados Unidos.

Às pesquisadoras Flávia Squinca, Gabriela Guimarães, Priscila Noronha, Gláucia de Santis e ao pesquisador Chastter Silva, que auxiliaram na etapa de coleta de dados. Ao estatístico Patrick Frank e à estatística Luciana Gaieski, pela assessoria na etapa de tabulação e análise de dados.

À Sociedade Brasileira de Genética Clínica, que autorizou a realização da pesquisa entre os congressistas, e à direção do Centro de Referência em Triagem Neonatal pesquisado que autorizou a realização do trabalho etnográfico.

À ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, onde atuo como pesquisador e que apoiou todas as etapas deste trabalho.

Aos professores, funcionários, colegas de mestrado e coordenador do Programa de Pós Graduação em Sociologia da Universidade de Brasília.

À Fundação Ford que financiou e acompanhou todas as etapas deste trabalho por meio do Programa Internacional de Bolsas de Pós- Graduação e, em especial, às professoras Maria Luísa Ribeiro e Fúlvia Rosemberg cujas sugestões, orientações e apoios foram imprescindíveis à realização desta dissertação de mestrado.

Resumo

Esta dissertação teve como objeto de estudo a prática do aconselhamento genético, procedimento biomédico por meio do qual as pessoas são informadas sobre traços e doenças genéticas e orientadas com relação às decisões reprodutivas. O aconselhamento genético é um caso singular para a análise da composição de um campo como proposto na teoria social de Pierre Bourdieu. É por meio do aconselhamento genético que o avanço das descobertas no campo da genética, como é o caso do Projeto Genoma Humano, tem chegado ao alcance de um número cada vez maior de pessoas que são informadas sobre riscos de doenças ou mesmo cuidados a serem adotados com relação a uma doença ou traço genéticos identificados.

O objetivo da pesquisa foi analisar os argumentos que fundamentam a posição segundo a qual o aconselhamento genético é considerado uma atividade não privativa de médicos. Como estratégias metodológicas foram realizados: uma enquete com 342 profissionais de saúde participantes do “Congresso Brasileiro de Genética Clínica”; entrevistas em profundidade com dez especialistas em aconselhamento genético; levantamento de 3 casos de discriminação genética; e descrição etnográfica da cena do aconselhamento genético de um centro de referência em testes genéticos. A pesquisa realizada teve como referencial de análise a anemia falciforme, a doença genética mais prevalente na população brasileira, sobretudo entre pessoas negras e pobres, e considerada uma questão central de saúde pública.

Os resultados da pesquisa realizada mostraram que 70% das pessoas entrevistadas por meio da enquete consideram o aconselhamento genético uma atividade multidisciplinar e, portanto, não privativa de médicos. A percepção em relação à prática do aconselhamento genético está diretamente relacionada à posição e aos interesses dos agentes presentes no campo e reflete uma disputa de saberes cujos fundamentos é o disciplinamento dos corpos para a reprodução social e biológica e o exercício do biopoder. A prática do aconselhamento genético no campo da anemia falciforme é marcada pela disputa entre agentes e diversidade de significados atribuídos à doença, desde como uma questão de saúde pública a noções genéticas de identidade e pertencimento racial.

PALAVRAS CHAVE: aconselhamento genético, anemia falciforme, campo, riscos.

Abstract

This dissertation aimed at studying the practice of genetic counseling, the biomedical procedures through which people are informed about the traits and genetic diseases and also orientated about reproductive decisions. The genetic counseling is a singular case for the analysis of the composition of a field as established in the social theory of Pierre Bourdieu. It's through the genetic counseling that the advance of the findings in the genetic field, as the case of the Human Genome Project, has gotten to the reach more and more people who are getting informed about the risks or even the care to be followed in relation to an illness or identified genetic traits.

The objective of this research was to analyze the arguments that base the proposition in which the genetic counseling is considered a non-private doctor activity. Methodological strategies were made as follows: a research took place in the “Congresso Brasileiro de Genética Clínica”, that is the Brazilian Congress of Clinical Genetics, which had 342 participants; 10 specialists in Genetic counseling were deeply interviewed; the study of three Brazilian cases of genetic discrimination. The research made had as its main goal the analysis of the Sickle Cell Anaemia, which is the genetic illness that prevails among the Brazilian population and also among black and poor people. This fact is considered the central matter of public health.

The results of this research showed that 70% of the interviewed people in the congress considered genetic counseling a multidisciplinary activity and, therefore, not a doctor private like. The perception in relation to the practice of genetic counseling is directly related to the position and the interest of the field agents. It also reflects a dispute of knowledge which fundamentals are the disciplining of the bodies for the social and biological reproduction and the exercise of the biopower. The practice of the genetic counseling in the field of the Sickle Cell Anaemia has been marked by the dispute among the agents and the diversity of the meanings attributed to the illness, as a matter of public health until the genetic notions of identity and racial belonging. **KEY WORDS:** genetic counseling, Sickle Cell Anaemia , field, risks.

Sumário

Introdução

01

Capítulo I

Cenário empírico e Métodos	06
Caracterização dos lócus de pesquisa	09
As entrevistas e os entrevistados	12
Instrumentos de pesquisa	14

Capítulo II

O campo da anemia falciforme	18
O conceito de campo	19
O campo da anemia falciforme	25
O PAF e o PNTN	37

Capítulo III

A cena do aconselhamento genético	50
Aconselhamento genético	50
O aconselhamento genético nos EUA, na Austrália e no Brasil	58
A cena do aconselhamento genético	71

Capítulo IV

A sociedade de riscos e a informação genética	84
Sociedade de risco, anemia falciforme e traço falciforme	84
Caso 1: o centro de doação de sangue	94
Caso 2: o programa de testagem populacional de Salvador	100
Caso 3: a atleta portadora do traço falciforme	107

Capítulo V	
O aconselhamento genético segundo os agentes do campo	115
A pesquisa no Congresso Brasileiro de Genética Clínica	115
Aconselhamento genético: uma atividade multidisciplinar	124
A prevalência das doenças: uma questão de saúde pública	125
O significado do aconselhamento genético como atividade médica	130
O aconselhamento genético e a construção de identidades	136
Considerações Finais	144
Referências Bibliográficas	152
Anexos	

Introdução

A medida que os países superam as doenças infecciosas, as doenças genéticas passam a receber atenção crescente nas agendas de saúde pública. Esse fato tem ocorrido no Brasil. As pesquisas biomédicas mostram que o país já iniciou o seu processo de transição epidemiológica o que pode ser evidenciado, sobretudo, pelo aumento da prevalência de doenças genéticas em relação aos casos de doenças infecciosas e parasitárias (Salzano: 2002; Horovitz et. al.: 2005). Levantamentos epidemiológicos recentes revelam, por exemplo, que na faixa etária de zero a um ano de idade, a mortalidade entre crianças portadoras de algum tipo de anomalia congênita ou doença genética é superior aquela observada entre crianças que não possuem o mesmo tipo de herança hereditária.¹ Além de apresentar significativo índice de mortalidade, tais doenças também são responsáveis por elevados graus de morbidade o que exige atenção crescente do sistema público de saúde.

Os avanços científicos resultantes de pesquisas na área do Genoma Humano é outro fator que tem contribuído para a atenção crescente dispensada às doenças genéticas. Os resultados até o momento alcançados pelo Projeto Genoma Humano, por exemplo, têm sido apontados como uma das principais conquistas científicas das últimas décadas e poderá, a longo prazo, beneficiar pessoas com doenças genéticas por meio de novas técnicas de tratamento ou mesmo a descoberta da cura (Corrêa: 2002). Porém, apesar dos avanços das pesquisas e descobertas realizadas, para uma grande parte das doenças genéticas, a prevenção e o controle da morbidade é o único meio de tratamento possível dispensado às pessoas portadoras de doenças como a anemia falciforme, por exemplo. O diagnóstico e o tratamento precoces são considerados, portanto, elementos fundamentais para a qualidade e expectativa de vida de uma pessoa com doença genética. Conseqüentemente, no Brasil, os governos estaduais e o governo federal têm investido na criação de programas voltados à difusão de informações e atendimento das pessoas submetidas à testes e identificadas como portadoras de algum tipo de doença genética.

¹ Segundo Horovitz et. al., um levantamento epidemiológico que teve como referência o ano de 2002 mostrou que entre crianças portadoras de doenças genéticas ou algum tipo de defeito congênito a mortalidade chegou a cerca de 9,99%, já no grupo de crianças não portadoras de doenças genéticas ou defeitos congênitos a mortalidade registrada foi de 3,59% (Horovitz et. al.: 2005).

Uma das principais iniciativas do Estado brasileiro no atendimento à pessoas portadoras de doenças genéticas foi a criação, em 2001, do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). O programa tem como metas identificar precocemente crianças portadoras de doenças genéticas, fornecer tratamento, orientar os pais sobre a doença e, desse modo, contribuir para que ocorra a redução das taxas de morbidade e de mortalidade. O resultado esperado de iniciativas como essa é o aumento da expectativa e qualidade de vida das pessoas com doenças genéticas. O PNTN, também conhecido como o “novo teste do pezinho”, é responsável pela identificação precoce das seguintes doenças: Fenilcetanúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística, Anemia Falciforme e outros tipos de Hemoglobinopatias. Após quatro anos de vigência do programa, um dos principais desafios tem sido traduzir o significado das doenças genéticas para a população. Tornar inteligível determinados componentes da informação genética, como a origem hereditária das doenças, é uma demanda cada vez mais presente na rotina de profissionais da saúde.

O procedimento adotado para apresentar informações sobre doenças genéticas é bem conhecido no meio biomédico e recebe o nome de “aconselhamento genético”.² É por meio de sessões de aconselhamento genético que os profissionais de saúde informam às pessoas submetidas a testes genéticos, ou seus familiares, sobre a presença de uma doença de origem hereditária identificada e os cuidados necessários que deverão ser adotados, como início imediato de tratamento ou planejamento reprodutivo diante do risco de recorrência da doença na família. Como é possível observar, a informação fornecida no aconselhamento genético servirá para educar os corpos em relação às implicações representadas por uma doença ou traço genéticos identificados. Um dos principais desafios de uma sessão de aconselhamento genético é fornecer as informações e, ao mesmo tempo, possibilitar a liberdade de escolha das pessoas que recebem orientações. Os profissionais de saúde ocupam, portanto, um papel central na condução do aconselhamento genético e preservação dos direitos das pessoas atendidas, como o direito à liberdade reprodutiva.

No Brasil, a prática do aconselhamento genético tem sido considerada pela literatura biomédica como uma atividade privativa de profissionais da Medicina, sobretudo dos

² Aconselhamento genético é uma versão traduzida para o português da expressão inglesa “genetic counseling” que surgiu nos Estados Unidos na década de 1940.

especialistas em Genética Clínica ou geneticistas (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Brunoni: 2002). Os geneticistas são profissionais cujo um dos itens explorados durante a formação é a prática do aconselhamento genético e a importância de se atentar para os direitos das pessoas orientadas (Horovitz: 2003). Porém, tendo em vista dimensão epidemiológica alcançada pelas doenças genéticas e a crescente demanda por atendimentos, outros profissionais de saúde também tem-se aproximado da prática do aconselhamento genético. Esse fenômeno mostra que o aconselhamento genético não é considerado uma atividade privativa de médicos, apesar do que está dito na literatura biomédica. É nesse cenário que se situa esta dissertação, cujo objetivo foi analisar os argumentos que fundamentariam a posição segundo a qual o aconselhamento genético é considerado uma atividade não privativa de médicos em meio a um campo de forças com a presença do Estado, dos movimentos sociais e de profissionais de saúde.

Conhecer o que leva os profissionais de saúde a considerar o aconselhamento genético como atividade não privativa de médicos é um requisito à compreensão de como essa prática tem se difundido no Brasil. Apesar da crescente demanda para aconselhamento genético representada pela implantação de programas como o PNTN nos Estados brasileiros e da necessidade de se informar as pessoas sobre os resultados dos testes realizados, o procedimento do aconselhamento genético ainda permanece à margem das discussões. Por outro lado, há no sistema de saúde público escassez de profissionais médicos geneticistas para fornecer atendimento em todo o território nacional diante de uma demanda cada vez maior por aconselhamento genético.³ Diante desse cenário, surge a necessidade de se identificar e compreender as razões que levam o aconselhamento genético a não ser considerado uma atividade médica sobretudo em relação à anemia falciforme, doença genética que serviu de referencial de análise para a pesquisa apresentada neste trabalho.

A anemia falciforme, doença hereditária prevalente principalmente entre pessoas negras e que afeta as hemoglobinas, é a doença genética mais prevalente no Brasil e alvo de pesquisas, políticas públicas e campanhas educativas. Tendo em vista a dimensão epidemiológica da anemia falciforme e a morbimortalidade que representa, a doença é

³ Segundo dados da Sociedade Brasileira de Genética Clínica, até o final de 2004, existiam 156 médicos geneticistas em todo o Brasil (Diniz: 2005).

considerada um problema central para a saúde pública. Nesse sentido, as sessões de aconselhamento genético sobre a anemia falciforme são considerados meios estratégicos de se fornecer informações sobre a doença. Por outro lado, as ações brasileiras no campo da anemia falciforme pouco têm se dedicado aos impactos suscitados pela questão da difusão de informações em torno de uma doença como a anemia falciforme. Trata-se de uma doença cujos portadores freqüentemente são vítimas de discriminação e estigmatização, resultantes, principalmente, do desconhecimento sobre a anemia falciforme e do preconceito relacionado à cor da pele e condição sócio-econômica das pessoas afetadas. As características reunidas pela anemia falciforme tornam a doença um referencial de análise paradigmático que conduziu a pesquisa realizada.

Para alcançar o objetivo anunciado, esta dissertação foi dividida em cinco capítulos. No capítulo I, intitulado “Cenário Empírico e Métodos”, são apresentadas as estratégias metodológicas adotadas na pesquisa que consistiu na realização de um survey e de entrevistas em profundidade. São apresentadas informações referentes à construção dos instrumentos para coleta de dados, a escolha dos locais de pesquisa, bem como os critérios que pautaram a escolha dos indivíduos entrevistados. O capítulo traz ainda informações referentes aos requisitos exigidos para que fosse fornecida autorização necessária à entrada e coleta de dados na instituição de saúde pesquisada.

O segundo capítulo estabelece um diálogo com o conceito de “campo” presente na teoria social de Pierre Bourdieu. A discussão teve como objetivo mostrar a aplicabilidade do conceito de campo à análise sociológica da medicalização da anemia falciforme e da prática do aconselhamento genético. Desse modo, o capítulo propõe e explora o termo “campo da anemia falciforme” como referencial de análise para o estudo da prática do aconselhamento genético e da maneira como os diferentes agentes se posicionam em relação a essa atividade. Além do diálogo com Pierre Bourdieu, o capítulo traz também a colaboração de outros autores importantes para a análise da anemia falciforme e do aconselhamento genético no Brasil.

No terceiro capítulo será apresentado o aconselhamento genético, sob o ponto de vista teórico e empírico. Nesse sentido, o capítulo pode ser dividido em dois momentos. Primeiro, é apresentado o surgimento e desenvolvimento da prática do aconselhamento genético em outros países e no contexto brasileiro. No segundo momento, ocorre a descrição etnográfica da

cena do aconselhamento genético. Tal descrição é baseada em trabalho de campo realizado em instituição credenciada pelo Ministério da Saúde como centro de referência na testagem e atendimento de pessoas com anemia falciforme. Esse capítulo teve como objetivo apresentar o significado do aconselhamento genético e trazer um exemplo de como essa prática tem sido difundida pelo país como resultado das ações de programas governamentais, como o PNTN.

O quarto capítulo teve como objetivo apresentar como as informações genéticas resultantes de uma sessão de aconselhamento genético podem trazer riscos sociais para as pessoas submetidas à testes genéticos. Para essa tarefa foram analisados três casos de uso da informação genética nos quais os direitos das pessoas orientadas não foram suficientemente reconhecidos. Alguns desses casos tiveram repercussão nacional e suscitaram debates sobre os riscos potencialmente representados pela informação genética. Os relatos apresentados foram baseados na análise de documentos e entrevistas em profundidade.

No quinto capítulo são relatados os resultados e a análise resultante das pesquisas empíricas realizadas por meio do survey e das entrevistas em profundidade. Esse capítulo teve como objetivo responder à seguinte pergunta que conduziu este trabalho: “o que fundamenta a posição segundo a qual o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atribuição privativa de profissionais da Medicina?” A análise apresentada mostra os argumentos que levam agentes pertencentes ao campo da anemia falciforme a não considerar o aconselhamento genético uma atividade privativa de médicos.

A última parte da dissertação corresponde às “Considerações Finais”. Nesse momento é apresentada uma síntese da pesquisa realizada e os acréscimos trazidos por meio da análise apreendida sobre o aconselhamento genético. O aconselhamento genético é um objeto de estudo ainda pouco explorado pelas Ciências Sociais no Brasil e, portanto, a última seção propõe questões suscitadas pelo trabalho realizado que poderão ser discutidas em pesquisas futuras. Sendo assim, este trabalho pode ser traduzido, também, como um convite a outras pesquisas sobre a prática do aconselhamento genético, um universo ainda bastante desconhecido.

Capítulo I – Cenário Empírico e Métodos

A escolha das estratégias metodológicas adotadas neste trabalho foram bastante influenciadas pela leitura do livro de Norbert Elias intitulado “Os estabelecidos e os Outsiders” (Elias: 2000). No livro, o autor mostra como métodos quantitativos e qualitativos podem ser considerados complementares e indispensáveis às pesquisas em sociologia. Tendo como evidência a experiência bem sucedida resultante de pesquisa que realizou sobre as relações estabelecidas entre nativos e estrangeiros de uma pequena cidade inglesa, Elias sugere que a análise estatística, ao prescindir de uma abordagem qualitativa, pode chegar a resultados limitados: “...os dados sociais podem ser sociologicamente significativos sem ter significação estatística e podem ser estatisticamente significativos sem ter significação sociológica” (Elias: 2000: 59). Nesta dissertação a combinação entre métodos quantitativos e qualitativos também foi a estratégia de investigação selecionada.

Trata-se de uma pesquisa exploratória cujo objetivo foi analisar os argumentos que fundamentam a posição segundo a qual o aconselhamento genético é considerado uma atividade não privativa de médicos. Contudo, restringir a análise desta questão à aplicação de um questionário fechado dificultaria ou mesmo inviabilizaria a interpretação das informações obtidas. Nesse sentido, a pesquisa ocorreu em três etapas: a primeira etapa consistiu na realização de um survey durante um evento científico;⁴ a segunda etapa foi caracterizada por um estudo em centro de referência em triagem neonatal; a terceira etapa consistiu na realização de entrevistas em profundidade com um grupo de dez especialistas no tema.

A primeira etapa ocorreu durante o “XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica” e consistiu na realização de um survey que teve como uma de suas finalidades explorar a percepção dos profissionais de saúde em relação a prática do aconselhamento genético. Segundo Earl Babbie, o uso de surveys atende a pelo menos três objetivos: “A variedade de tais propósitos seria longa demais para enumerá-las todas aqui, porém três objetivos gerais permeiam todos esses interesses: descrição, explicação e exploração. Um survey pode visar (e

⁴ O termo survey é empregado nesta dissertação para se referir a enquete realizada durante o “ XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica”. A enquete consistiu na aplicação de um questionário fechado que tinha a finalidade de verificar se o aconselhamento genético pode ser considerado como uma atividade privativa de médicos, como será apresentado no decorrer deste capítulo.

usualmente visa) atingir mais de um destes objetivos...”(Babbie, 1999: 95). Nesse sentido, foram entrevistados 342 pessoas participantes do congresso que responderam a um questionário estruturado composto de quatro perguntas fechadas. Esta etapa teve a duração de quatro dias e contou com a colaboração de duas pesquisadoras, uma de graduação e outra de pós-graduação, que foram previamente orientadas e participaram, inclusive, da etapa de pré-testes.⁵

A segunda etapa ocorreu em um centro de referência em triagem neonatal onde foi realizada a observação do atendimento dispensado a recém-nascidos portadores da anemia falciforme ou do traço falciforme. O objetivo principal das observações foi descrever a cena do aconselhamento genético tal como o serviço era oferecido pelo centro. De acordo com Ceres Victoria, Daniela Knauth e Maria Hassen, as “...observações *in loco* que nos [conduzem] ao ponto de vista do nativo é fundamental. Somente essa abordagem permite a construção de um conhecimento baseado no confronto entre as nossas hipóteses e as nossas observações” (Victoria et al., 2000: 53). O trabalho de campo realizado no centro de referência em triagem possibilitou descrever a cena do aconselhamento genético e analisar quais os objetivos almejados e as estratégias utilizadas nos atendimentos oferecidos. A descrição apresentada no capítulo quarto sobre a cena do aconselhamento genético mostra como essa atividade tem sido realizada por um dos vários centros de triagem neonatal existentes no Brasil. Essa etapa teve duração de dois meses e foi iniciada após autorização formal da presidência da instituição e apreciação do projeto de pesquisa por um Comitê de Ética em Pesquisa.

A terceira etapa teve como meta compreender alguns dos resultados obtidos pelo survey realizado. Sendo assim, foi elaborado um roteiro de perguntas abertas que pautaram as entrevistas em profundidade realizada com um grupo de especialistas. Tal estratégia metodológica possibilitou aprofundar a compreensão e a interpretação do resultado obtido no survey cuja natureza quantitativa, por vezes, exige a combinação com entrevistas ou mesmo observações etnográficas e outros métodos qualitativos que possibilitem aprofundar a análise

⁵ Os critérios que pautaram a escolha do lócus de pesquisa, das pessoas entrevistadas e dos instrumentos utilizados referentes a todas as etapas da pesquisa, serão apresentados separadamente no decorrer deste capítulo.

sociológica ou mesmo torná-la possível (Babbie: 1999; Vctoria et. al.: 2000; Elias: 2000). A etapa de entrevistas em profundidade ocorreu no decorrer de um ms e meio. As entrevistas foram analisadas principalmente no quinto captulo em combinao com os resultados do survey, contudo, no decorrer dos outros captulos, trechos de algumas entrevistas tambm foram utilizados tendo em vista a contribuio relevante que trouxeram.

Alm das etapas previamente relatadas, a pesquisa tambm contou com uma etapa especfica destinada a entender um pouco mais sobre os riscos de discriminao potencialmente representados pela informao gentica. Tais riscos foram ilustrados pelo relato de trs casos ocorridos no Brasil em virtude do uso inadequado da informao gentica. O relato dos casos foi baseado em pesquisas anteriores j realizadas, fontes documentais e trs entrevistas. As trs entrevistas com sujeitos envolvidos direta ou indiretamente nos casos relatados, seguiram todos os procedimentos ticos observados nas demais etapas e contribuíram para a compreenso da informao gentica como uma informao que pode resultar em riscos sociais, como  discutido no captulo quarto.⁶

Um aspecto importante a ser relatado, como parte dos procedimentos metodolgicos observados, foi o cumprimento das exigncias ticas para pesquisa que envolvem sujeitos humanos. Conforme regulamenta a Resoluo 196/96 do Conselho Nacional de tica em Pesquisa, a presente pesquisa foi submetida a apreciao de um comit e seguiu todas as determinaes exigidas. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comit de tica em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Braslia.⁷ Tal determinao foi cumprida tendo em vista os sujeitos pesquisados e as condies estabelecidas pela instituio de sade onde a observao dos atendimentos foi realizada.

A observncia da Resoluo 196/96, contudo, ainda  pouco difundida entre estudantes e pesquisadores das Cincias Sociais, Cincias Humanas e Cincias Sociais Aplicadas. Uma rpida consulta s teses e dissertaes defendidas em departamentos vinculados a essas reas ou mesmo a consulta aos programas das disciplinas de mtodos mostra o quanto a observncia

⁶ O termo “riscos sociais”  utilizado nesta dissertao para se referir  possibilidade de discriminao gentica que resultam em estigmatizao das pessoas portadoras de doenas ou traos genticos. Os riscos sociais sero discutidos no captulo quarto tendo como referncia a anlise de trs casos.

⁷ Esto anexadas a essa dissertao cpias do documento recebido do Comit de tica em Pesquisa da Faculdade de Medicina (UnB) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi apresentado a cada uma das pessoas antes da realizao das entrevistas.

e cumprimento de princípios éticos na condução de pesquisas empíricas continua à margem das discussões. O cumprimento da resolução, porém, é importante em virtude da necessidade de se preservar os direitos dos sujeitos pesquisados. Essa necessidade pode ser considerada o mecanismo encontrado pela comunidade científica e o Estado para evitar a repetição de abusos cometidos, principalmente, no campo da pesquisa biomédica (Diniz e Guilhem: 2005).⁸

Caracterização dos Lócus de Pesquisa

Survey

Na primeira etapa da pesquisa, ocasião que se realizou o survey, a coleta de dados teve como cenário o “XVII Congresso Brasileiro da Sociedade de Genética Clínica” que ocorreu de 08 a 11 de junho de 2005 em Curitiba – PR. Essa escolha ocorreu em virtude dos seguintes fatores: o número de médicos da genética clínica que estariam concentrados em um mesmo lugar; o número de médicos interessados pelo tema da genética que estariam reunidos no evento; e o número de profissionais da saúde, pertencentes a outras áreas, presentes no congresso e que tinham interesse ou mesmo atuavam no atendimento à pessoas portadoras de doenças genéticas.

Como é possível constatar pela literatura especializada, o número de geneticistas é reduzido e eles estão concentrados, sobretudo, em partes específicas do território nacional, como é o caso das regiões sudeste e sul (Diniz: 2005; Horovitz: 2003). O congresso foi considerado, assim, um local estratégico para se ter acesso a um grande número de geneticistas provenientes de diferentes regiões. A abordagem de profissionais como geneticistas clínicos, caso não ocorresse por meio de um evento, exigiria outras estratégias como envio de questionários pelo correio que é um procedimento demorado e nem sempre eficiente (Babbie: 1999).

⁸ Durante o ano de 2005, o Instituto de Ciências Humanas e o Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Brasília iniciaram discussões em torno da questão ética envolvendo as pesquisas e a observância da Resolução 196/96. Como resultado dessas discussões poderá ser criado um Comitê de Ética em Pesquisa mais voltado às especificidades de projetos de pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Atualmente, os Comitês de ética ainda são fortemente marcados pela concepção biomédica tanto na composição quanto na forma de conduzir os trabalhos.

Outro fator importante com relação a escolha do congresso para a realização do survey diz respeito a facilidade de se ter acesso a profissionais de outras áreas da medicina que também têm interesse pelo tema da genética. Nesse sentido, foi possível entrevistar profissionais ligados à áreas importantes no contexto da triagem neonatal, como a pediatria ou a ginecologia. Tais áreas estão fortemente relacionadas à prática do aconselhamento genético. Ter acesso a profissionais da medicina também pode ser considerado um fator de relevância destacada tendo em vista as dificuldades impostas pelas instituições de saúde para permitir a realização de pesquisas e acesso aos profissionais.⁹

Finalmente, a multidisciplinaridade que foi privilegiada na concepção e organização do evento, também pode ser apontada como um aspecto relevante para que o survey sobre aconselhamento genético fosse realizado naquele local.¹⁰ Como resultado dos esforços dos organizadores do evento, ocorreu a participação de profissionais provenientes de várias áreas não-médicas. Além dos profissionais, foram convidados, também, representantes de entidades de pessoas portadoras de doenças genéticas. Durante o evento ocorreram simpósios de discussão sobre o tema da genética clínica relacionado às seguintes áreas: bioética, educação, enfermagem, mídia, fonoaudiologia, odontologia e nutrição. A presença desses profissionais no evento contribuiu para enriquecer o survey realizado tendo em vista os objetivos almejados, como poderá ser constatado na análise de dados apresentada no capítulo cinco.

A descrição da cena do aconselhamento genético

O trabalho de campo destinado ao acompanhamento das sessões de aconselhamento genético foi realizado em um centro de referência em triagem neonatal localizado na região

⁹ Em sua pesquisa sobre novas tecnologias reprodutivas a pesquisadora Marilena Corrêa aborda a dificuldade de se ter acesso a profissionais médicos durante a pesquisa realizada (Corrêa: 2001). Tais dificuldades podem ser resultado tanto de restrições das instituições quanto dos próprios profissionais.

¹⁰ Segundo os organizadores do evento: "...o modo multidisciplinar pelo qual o evento foi organizado carrega em si uma nova proposta que tem a ambição de sugerir um novo rumo para a Sociedade Brasileira de Genética Clínica, um modelo que contemple a multiprofissionalidade de que a realidade atual da Genética Médica necessita (e comporta) para propiciar um atendimento completo aos nossos pacientes e seus familiares e também para sobreviver e crescer como entidade representativa dos geneticistas brasileiros" (Raskin, Ferraz e Pina Neto: 2005:3). Naquele evento imperou a vontade da genética clínica de se aproximar de outros campos disciplinares na área da saúde.

centro-oeste.¹¹ A escolha desta instituição justifica-se em razão de se tratar de um centro de referência para triagem neonatal do traço falciforme e da anemia falciforme credenciado pelo Ministério da Saúde (Brasil: 2005). Na região centro-oeste apenas duas unidades da federação foram credenciadas pelo Ministério da Saúde para a realização desse tipo de teste. O Estado de Goiás e o Estado de Mato Grosso do Sul são os dois estados da região autorizados a testar recém-nascidos para hemoglobinopatias, entre as quais se encontra a anemia falciforme.¹²

O centro de triagem neonatal pesquisado é a instituição responsável pela análise dos testes e pelo atendimento à bebês portadores de anemia falciforme. Segundo pesquisa realizada, no Estado de Goiás, onde se localiza o centro de triagem pesquisado, 91% do recém-nascidos têm sido submetidos à triagem neonatal e 57% são testados antes de completarem sete dias de vida, período considerado “ideal” (Carvalho: 2005; Brasil: 2005).¹³ Como pode ser evidenciado pelos dados, a centro pesquisado tem desempenhado o seu papel como único centro de referência em triagem neonatal presente em todo o Estado de Goiás. Tais características também influenciaram a escolha do centro como lócus de pesquisa.

Entrevistas em profundidade

A terceira etapa da pesquisa correspondeu às entrevistas em profundidade e foi realizada em diferentes cidades visto que os especialistas entrevistados residem e trabalham em diferentes regiões. A metade das entrevistas foi realizada durante o “III Congresso Nacional de Triagem Neonatal” que ocorreu de 16 a 19 de novembro de 2005 em São Paulo – SP. Nessa ocasião vários profissionais especialistas no tema do aconselhamento genético e/ou da anemia falciforme, previamente selecionados, estiveram presentes e aceitaram ser

¹¹ A identidade do centro pesquisado será mantida sob sigilo em consideração às observações sugeridas pelo Comitê de Ética em Pesquisa que avaliou o projeto.

¹² O Distrito Federal, embora realize testes de triagem neonatal para hemoglobinopatias, ainda não foi credenciado pelo Ministério da Saúde como unidade da federação habilitada para este tipo de atendimento. O Distrito Federal encontra-se na Fase I do Programa Nacional de Triagem Neonatal e nesta fase os serviços estão credenciados somente para a realização de testes para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito (Carvalho: 2005). Os critérios que pautam o processo de credenciamento das unidades da federação habilitadas a testar e atender pessoas identificadas com o traço ou anemia falciforme são apresentados no capítulo segundo.

¹³ No caso de algumas doenças, tão importante quanto a realização do teste neonatal é o período que o teste será realizado. Alguns testes realizados após sete dias ou antes de quarenta e oito horas, por exemplo, podem implicar em problemas para as crianças, tais como resultados do tipo falso positivo ou mesmo retardo referente ao atendimento precoce (Brasil: 2005). Nesse sentido, o período de vida referente a coleta é apontado como uma meta e utilizado como critério de avaliação dos serviços de triagem.

entrevistados. As demais entrevistas ocorreram nas cidades do Rio de Janeiro e de Brasília. No Rio de Janeiro foram realizadas três entrevistas, ocorridas em novembro e em dezembro de 2005. Em Brasília foram realizadas duas entrevistas no mês de dezembro. No total, foram dez entrevistas realizadas com um grupo de especialistas que contribuiu para compreender as questões presentes no survey. As entrevistas ocorreram no local de trabalho das pessoas entrevistadas.

As três entrevistas destinadas à apresentação de casos de discriminação genética ocorreram em Brasília e no Rio de Janeiro. Todas as entrevistas foram realizadas nos locais de trabalho das pessoas. Nesse sentido, uma das entrevistas teve como cenário uma instituição de ensino superior em Brasília. As outras duas entrevistas foram realizadas em um clube profissional de esportes no Rio de Janeiro.

As entrevistas e as pessoas entrevistadas

Survey

Um das razões de se realizar um survey é a impossibilidade de se entrevistar todos os sujeitos da população. Essa impossibilidade é resultante, principalmente, de fatores como escassez de tempo e recursos. As técnicas de amostragem, conseqüentemente, costumam ser utilizadas. Nesta pesquisa foi realizada uma amostragem não probabilística da população estudada.¹⁴ Todas as pessoas entrevistadas foram convidadas a, voluntariamente, responder as questões do questionário.

O público-alvo do survey foi constituído de profissionais envolvidos direta ou indiretamente com a questão do aconselhamento genético e participantes do Congresso Brasileiro de Genética Clínica. Nesta categoria de profissionais, foram considerados, portanto: profissionais de saúde, professores, pesquisadores, estudantes de graduação e pós-graduação e profissionais ligados aos movimentos de pessoas portadoras de deficiência. A análise descritiva das pessoas entrevistadas será apresentada no capítulo quinto, ocasião que algumas

¹⁴ A medida do possível, as entrevistas tentaram equilibrar a quantidade de homens e de mulheres entrevistadas. Porém, como poderá ser observado na análise dos dados, o número de mulheres entrevistadas foi superior ao dos homens. Tal fator pode ser reflexo do aconselhamento genético ser uma atividade mais praticada por mulheres (Diniz: 2003).

categorias serão analisadas separadamente como é o caso dos profissionais de medicina com especialidade em genética.

Entrevistas em profundidade

O grupo de dez especialistas escolhidos para as entrevistas em profundidade foi delineado como resultado da participação em encontro sobre o tema do aconselhamento genético realizado no Ministério da Saúde. O encontro ocorreu no primeiro semestre de 2005 e teve como objetivo discutir a questão do aconselhamento, informação e orientação genética relacionada às doenças falciformes. O encontro tinha como meta a produção de um documento destinado a traçar diretrizes que deveriam pautar o uso da informação genética no contexto do Sistema Único de Saúde –SUS.

O grupo de dez pessoas entrevistadas é apresentado abaixo, segundo área de formação:

Área de Formação (Especialização)	Número de Entrevistas
Enfermagem	01
Biomedicina	01
Medicina (Genética Clínica)	04
Medicina (Hematologia)	02
Medicina (Pediatria)	01
Medicina (Saúde Pública)	01

Com relação ao vínculo institucional foram entrevistadas pessoas pertencentes as seguintes instituições: Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo, Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, Ministério da Saúde, Secretaria Especial de Políticas da Igualdade Racial, Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, Sociedade Brasileira de Genética Clínica, Instituto Estadual de Hematologia Artur de Siqueira Cavalcanti - Hemorio, Universidade Federal de São Paulo, Universidade de São Paulo, Hospital Pediátrico da UFRJ

e Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz. Cada um dos profissionais entrevistados têm vínculos com mais de uma dessas instituições citadas.¹⁵

Como forma de preservar a identidade das pessoas entrevistadas, no decorrer da dissertação os sujeitos pesquisados serão identificados da seguinte forma: Profissional da Enfermagem; Profissional da Biomedicina; Profissional A da Genética Clínica; Profissional B da Genética Clínica; Profissional C da Genética Clínica; Profissional D da Genética Clínica; Profissional A da Hematologia; Profissional B da Hematologia; Profissional da Pediatria; e Profissional da Saúde Pública. O sexo e a idade das pessoas entrevistadas não serão informados, como se costuma fazer ao se adotar nomeações desse tipo, pois tais informações possibilitariam a identificação das pessoas.¹⁶

Instrumentos de Pesquisa

Survey

Para o survey realizado foi utilizado um questionário semi-estruturado composto de quatro perguntas fechadas.¹⁷ As primeiras duas questões tiveram dois objetivos. Primeiro verificar quem já tinha feito aconselhamento genético de uma maneira geral, independente da doença em questão. O segundo objetivo foi verificar quem já tinha feito aconselhamento genético especificamente para a doença anemia falciforme. As informações resultantes dessas questões combinadas a outros itens do questionário permitiram conhecer, no grupo entrevistado, o perfil daqueles que ministram sessões de aconselhamento genético.

A segunda questão buscava perceber a opinião dos entrevistados sobre quem poderia fazer aconselhamento genético. Nesse sentido vários itens com diversas categorias profissionais eram apresentadas e a pessoa podia marcar mais de uma resposta. Tal pergunta permitiu verificar quais são aquelas categorias que foram consideradas para a prática do

¹⁵ As pessoas entrevistadas possuem ou já possuíram cargos na direção ou na presidência das instituições mencionadas. No caso dos órgãos públicos, essas pessoas atuam na instancias destinadas a elaboração de políticas publicas relacionadas a anemia falciforme e a questão do aconselhamento genético.

¹⁶ Outro cuidado relacionado ao sigilo da pessoas entrevistadas foi observado por ocasião da transcrição das entrevistas. Todas as entrevistadas foram transcritas pelo pesquisador e, nesse sentido, nenhuma outra pessoa teve acesso a identidade das pessoas entrevistadas.

¹⁷ Em anexo segue uma cópia do questionário utilizado durante o survey.

aconselhamento e testar em que medida a medicina é apontada como única área profissional habilitada a atuar no cenário do aconselhamento genético.

Finalmente, a última questão buscou compreender em que medida as pessoas reconhecem profissionais da saúde como únicos habilitados para o aconselhamento genético. A análise dessa questão, combinada a outros itens do questionário, permitiu verificar, por exemplo, como a percepção em torno do aconselhamento está relacionada ao campo disciplinar do qual a pessoa faz parte.

As entrevistas costumavam ocorrer no intervalo das atividades realizadas durante o congresso, ocasião que as pessoas estavam em visitas aos stands. Às pessoas era oferecido o questionário em uma prancheta e uma caneta, possibilitando o adequado preenchimento. O tempo médio de duração para responder todo questionário foi de dois minutos e meio. A tabulação dos dados foi feita por meio do Programa EXCELL e a análise dos dados foi realizada utilizando o Programa SPSS.¹⁸

Entrevistas em profundidade

O roteiro de dez perguntas abertas foi dividido em duas partes.¹⁹ A primeira parte, precedida de um bloco destinado a identificar a região de procedência do entrevistado e a formação que possui, era constituída das mesmas quatro perguntas feitas durante o survey. Porém, diferente do survey, as perguntas foram feitas de forma aberta e tiveram como objetivo saber a posição assumida pelos entrevistados e como essa posição era defendida, ou seja, conhecer os argumentos. Concluída essa parte da entrevista, às pessoas entrevistadas era informado que tais perguntas foram apresentadas durante uma enquête realizada no “Congresso Brasileiro de Geneticistas Clínicos” e cujos resultados parciais apontavam algumas questões que iriam pautar a segunda parte da entrevista.

A primeira questão apresentada tinha como objetivo entender como era possível um profissional da medicina, cuja especialidade era a genética, jamais ter realizado uma sessão de aconselhamento genético para anemia falciforme. A pessoa entrevistada era lembrada que de um lado se tratava da principal doença genética no cenário epidemiológico brasileiro e , por

¹⁸ A tabulação dos dados foi realizada pelo autor desta dissertação e a análise estatística contou com a assessoria da Empresa Junior do Departamento de Estatística da Universidade de Brasília.

outro lado, estavam os profissionais cuja uma das atribuições é oferecer aconselhamento genético. As pessoas entrevistadas eram confrontadas com uma realidade segundo a qual o aconselhamento genético não tem sido oferecido somente por geneticistas no Brasil.

A questão dois trazia outro dado também referente às respostas de profissionais da medicina com especialização em genética. Dessa vez era informado que a pesquisa realizada mostrou que a maioria dos entrevistados acreditava que o aconselhamento genético deveria, sim, ser uma atividade privativa de médicos. Nesse sentido, os profissionais eram convidados a responder como o Brasil deveria proceder para atender a demanda de aconselhamento dado o reduzido e insuficiente número de profissionais reconhecidamente habilitados para a prática do aconselhamento genético. A questão teve como objetivo verificar como a pessoa se posicionava diante do aconselhamento genético como atribuição de profissionais da medicina e em que medida essa especificidade adequava-se ao cenário brasileiro.

A terceira questão trazia para a entrevista um termo que tem sido utilizado por profissionais da saúde para nomear o atendimento prestado em relação ao processo de informar sobre doenças genéticas. O termo é “orientação e informação genética” e tem uma estreita relação com a prática do aconselhamento genético. Por outro lado, o termo também pode ser considerado uma inovação brasileira visto que na literatura biomédica internacional não foram encontrados indícios da utilização de termo semelhante em outros países. Nesse sentido, buscou-se entender o significado do termo citado e em que medida correspondia a uma prática diferente do aconselhamento genético e, portanto, poderia ser uma atividade não necessariamente privativa de médicos e mais especificamente de médicos da genética clínica

A quarta questão permitiu verificar como o profissional entrevistado se posicionava diante do desafio clássico de uma sessão de aconselhamento genético: conciliar estratégias de prevenção e reconhecimento dos direitos das pessoas decidirem. Trata-se de um aspecto básico do aconselhamento genético a importância de não direcionar as escolhas das pessoas orientadas. As respostas das pessoas entrevistadas tinha como objetivo entender em que medida a formação do profissional do aconselhamento genético é privilegiada e poderia ser utilizada para justificar a prática do aconselhamento como atividade privativa de médicos.

¹⁹ O roteiro de entrevistas encontra-se nos anexos desta dissertação.

A quinta questão teve como objetivo compreender o que deve ser considerado uma sessão de aconselhamento genético sobre a anemia falciforme e uma sessão de aconselhamento genético sobre o traço falciforme. A pergunta buscou verificar qual era o conteúdo considerado importante e checar em que medida se tratava de um tipo de informação sob domínio restrito de profissionais da medicina ou se profissionais de saúde, não médicos, também poderiam lidar com tais informações. Essa questão foi importante visto que uma das razões apontadas para aconselhamento genético ser considerado privativo de médicos é a complexidade da informação genética.

A última questão buscou verificar como a questão do sigilo em torno da informação genética deve ou não ser considerada por ocasião de uma sessão de aconselhamento genético. Essa questão permitiu ver em que medida a informação genética foi considerada uma potencial fonte de riscos sociais. A pergunta buscou verificar em que medida essa especificidade da informação genética poderia contribuir para que o aconselhamento genético seja considerado uma atividade privativa de profissionais da medicina ou mesmo uma atividade multidisciplinar.

Além dos objetivos mencionados acima, as perguntas contribuíram, também, para compreender o campo da anemia falciforme e a cena do aconselhamento genético. Algumas das pessoas entrevistadas foram responsáveis pela concepção, redação e implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal e, nesse sentido, os relatos possibilitaram, por exemplo, compreender o cenário e as forças que contribuíram para criação e implantação desse programa. Em outros momentos, foi possível entender porque alguns centros de triagem neonatal oferecem sessões coletivas de aconselhamento genético e como isso é considerado tolerável ou não nas diferentes perspectivas dos profissionais entrevistados. Informações desse tipo dificilmente são encontradas em livros e documentos e as entrevistas em profundidade permitiram ter acesso a parte desse universo que será compartilhado no decorrer dos próximos capítulos.

Capítulo II – O campo da anemia falciforme

No livro “Sociologia : teoria e estrutura”, Robert Merton explora como a teoria e o trabalho de natureza empírica deveriam interagir de modo a viabilizar a pesquisa sociológica. Merton destaca, por exemplo, a centralidade ocupada pela escolha dos conceitos que conduzirão a etapa de coleta e análise de dados no decorrer de uma pesquisa de campo e a influência que os conceitos previamente selecionados exercem nas diferentes etapas da investigação (Merton: 1968). Por outro lado, o autor destaca as contribuições que um estudo empírico fornece ao aperfeiçoamento da teoria visto que “...inicia, reformula, desvia e clarifica a teoria.” (Merton, 1968: 172). Tal interação entre teoria e trabalho empírico foi buscada na realização desta dissertação e teve no conceito de campo um importante referencial teórico que contribuiu para conduzir a formulação e análise realizadas durante a pesquisa.

O objetivo deste capítulo é estabelecer um diálogo com o conceito de “campo” e utilizar esse conceito como um instrumento de análise da anemia falciforme no Brasil. Nesse sentido, o capítulo foi dividido em três partes: a primeira parte apresenta o conceito teórico de campo e sua aplicabilidade a estudos empíricos; a segunda parte apresenta o significado e as especificidades da doença anemia falciforme no cenário brasileiro; e a terceira parte apresenta o Programa Anemia Falciforme e o Programa de Triagem Neonatal como um dos principais resultados das ações do Estado e da sociedade brasileira em relação à doença genética anemia falciforme, bem como algumas das relações de forças que marcam o surgimento e implantação desses programas. As informações contidas neste capítulo propõe a existência do campo da anemia falciforme como um microcosmo social repleto de relações de força entre agentes ocupando posições e com interesses específicos que influenciam a percepção em torno da anemia falciforme e da prática do aconselhamento genético.

O conceito de campo

O conceito de campo adotado refere-se à análise dos diferentes espaços autônomos que compõe a sociedade contemporânea e no meio do qual são identificadas relações de forças resultantes das relações estabelecidas entre agentes específicos. Os campos com suas relações de forças internas possibilitam identificar e analisar o sentido das atitudes que os agentes estabelecem entre si. Bourdieu explica que o conceito de campo deve expressar “...um campo de forças, cuja necessidade se impõe aos agentes de lutas, no interior do qual os agentes se enfrentam, com meios e fins diferenciados conforme sua posição na estrutura do campo de forças, contribuindo assim para a conservação ou a transformação de sua estrutura” (Bourdieu, 1996: 50). Como se pode observar, o campo é uma espaço marcado por disputas no interior do qual os agentes se posicionam, no sentido, de preservar ou alterar a estrutura existente. Tal cenário pode ser observado em relação a anemia falciforme. Trata-se de uma doença genética em torno da qual pessoas ligadas a movimentos sociais, categorias profissionais e ao Estado se enfrentam, por vezes, na busca de objetivos declaradamente comuns mas que na verdade podem revelar interesses resultantes das posições ocupadas pelos agentes.²⁰

Para que se compreenda a posição ocupada por um agente no interior de um campo é preciso buscar identificar os “capitais” e o “habitus” que tais agentes possuem. Os capitais que caracterizam um indivíduo são: capital econômico; capital cultural; capital social e capital simbólico. O capital econômico está relacionado às posses materiais. O capital cultural está relacionado ao processo de formação intelectual de um agente, às escolas que frequentou e às percepções que desenvolveu. O capital social corresponde aos tipos e quantidades de relações estabelecidas no interior de uma sociedade. O capital simbólico refere-se aos signos e símbolos que situam o agente no interior de um campo. A medida desses capitais em cada agente determinará a posição e os tipos de relações estabelecidas, por exemplo, indicarão se um agente ocupará a posição de dominante ou dominado. Transferindo esses conceitos para a

²⁰ Segundo Bourdieu: “ Interesse é ‘estar em’, participar, admitir, portanto, que o jogo merece ser jogado e que os alvos engendrados no e pelo fato de jogar merecem ser perseguidos; é reconhecer o jogo e reconhecer os alvos”(Bourdieu, 1996: 139). Nesse sentido, os interesses são produzidos no interior dos campos e só podem ser compreendidos a partir da combinação entre habitus, posição e relações estabelecidas pelos agentes.

análise da anemia falciforme, os capitais serão importantes no sentido de entender, por exemplo, a posição privilegiada que alguns agentes podem ter em relação a outros em virtude do conhecimento técnico que possuem sobre a doença.

A noção de “habitus”, por sua vez, corresponde aos conhecimentos práticos adquiridos no decorrer da trajetória de vida e que permitem aos agentes viver e se desenvolver nos cenários sociais nos quais vivem (Loyola: 2002). O conceito de habitus é definido por Bourdieu da seguinte maneira:

“Eis a função da noção de habitus que restitui ao agente um poder gerador e unificador, construtor e classificador, lembrando ainda que essa capacidade de construir a realidade social, ela mesma socialmente construída, não é a de um sujeito comum transcendental, mas a de um corpo socializado, investindo na prática dos princípios organizadores socialmente construídos e adquiridos no curso de uma experiência social situada e datada” (Bourdieu, 2001: 167).

Como é possível observar pelo conceito de habitus as ações de um indivíduo resultam em larga medida da trajetória percorrida pelos agentes e pelas experiências que tiveram. Trata-se de um conceito importante para uma análise sociológica em torno da questão da anemia falciforme pois permitirá verificar, por exemplo, em que medida a percepção de um profissional que tem em sua família uma pessoa com anemia falciforme pode diferir de outro profissional com a mesma formação mas que não teve o mesmo tipo de experiência.

Um das formas úteis à compreensão, apresentação e utilização de um conceito é verificar a maneira como o conceito foi aplicado (Wilson: 2001). Nesse sentido, duas pesquisas desenvolvidas por Bourdieu podem ser consideradas com relação ao uso do conceito de campo: a pesquisa sobre o campo do jornalismo e a pesquisa sobre o campo científico.

Em seu livro “Sobre a Televisão”, Bourdieu analisa o que denominou de “campo jornalístico” (Bourdieu: 1997). Trata-se de um estudo voltado para a análise de jornais e da televisão francesa. A análise de Bourdieu mostra como o campo jornalístico tem sido influenciado pelo mercado e quais as conseqüências dessa influência na prática dos jornalistas, no tipo de informação que é divulgada ou mesmo na relação com outros campos (Bourdieu: 1998). Uma das contribuições da pesquisa é mostrar como se dá a “uniformidade” presente nas principais manchetes dos jornais diários ou nos noticiários da televisão.

Tendo em vista a importância de identificar e situar a prática dos agentes no interior de um campo, Bourdieu dedica especial atenção aos jornalistas. Os jornalistas, ao escreverem

uma matéria, são conduzidos pelo habitus que possuem e também pelo abordagem que será dada pelos demais órgãos da imprensa: “...os jornalistas, levados a uma só vez pelas propensões inerentes à sua profissão, à sua visão de mundo, à sua formação, às suas disposições, mas também pela lógica da profissão, selecionam ...” (Bourdieu: 1997: 25). Ou seja, trata-se da combinação do habitus daquele agente com o grau de domínio sobre o assunto em questão e outras forças sobre ele representadas pela necessidade de se destacar no meio de outros jornalistas e ser valorado pelos pares ou mesmo atender à expectativas do órgão da imprensa ao qual está vinculado.

Com relação a prática do aconselhamento genético para a anemia falciforme o mesmo cenário de forças está presente. Por uma lado, existem os profissionais com formação específica que podem discorrer sobre os aspectos etiológicos da doença, contudo não só esse tipo de informação pauta os profissionais. A prática do aconselhamento genético para anemia falciforme é influenciada pela forma como o profissional percebe a doença. A anemia falciforme pode, por exemplo, ser apresentada como um perigo a ser evitado por meio de estratégias de prevenção ou como uma doença em relação a qual se pode gozar de expectativa e qualidade de vida. Tais diferenças são influenciadas pela concepção que os profissionais tem do propósito do aconselhamento genético e das pressões sofridas como metas em torno da prevenção da doença. Como na mídia, a informação apresentada durante um aconselhamento genético será fortemente influenciada pela posição e influencias exercidas sobre o profissional.

O funcionamento dos mecanismos de poder só podem ser compreendidos e explicados dentro da estrutura do campo, trata-se da autonomia de um campo. Segundo Bourdieu, dizer que um campo é autônomo é afirmar “que tem sua própria lei, significa dizer que o que nele se passa não pode ser compreendido de maneira direta a partir de fatores externos” (Bourdieu, 1997: 55). Nesse sentido, a prática do jornalista não pode ser explicada só como resultado de fatores externos representados, por exemplo, pelos anunciantes que geram receitas para as empresas do campo jornalístico. É na lógica interna do campo que se perceberá como o status de um jornalista, a posição ocupada no campo, tem um peso determinante na maneira como um assunto será pautado. O mesmo pode ser verificado com relação a um profissional de saúde negro que enxerga na anemia falciforme um símbolo de raça o qual deverá ser mencionado sempre que se fale na doença. A anemia falciforme tem-se tornado um símbolo

do movimento negro brasileiro, tal fato só pode ser compreendido dentro do cenário autônomo de forças em meio ao qual o movimento negro surgiu como um dos principais reivindicadores em relação ao Estado brasileiro.²¹

A pesquisa sobre o campo científico é outro estudo de Bourdieu que atende a finalidade de se compreender o uso do conceito de campo e suas potencialidades como instrumento de análise de realidades empíricas. Bourdieu dedica-se a mostrar algumas das relações de força específicas do campo científico e como tais relações exercem influência sobre a conduta dos cientistas. O estudo mostra, por exemplo, que no interior de um campo existem consensos em relação aos quais os agentes, apesar de pertencentes a diferentes posições, concordam. Os consensos, segundo Bourdieu, cumprem um papel central no sentido de dar especificidade aos campos: “...o que faz a especificidade do campo científico é aquilo sobre o que os concorrentes estão de acordo...” (Bourdieu: 2004: 33). No campo científico, Bourdieu aponta como consenso a concordância dos diferentes agentes no reconhecimento dos métodos que devem ser empregados na prática da pesquisa científica.

Em relação à doença anemia falciforme também podem ser observados a existência de consensos que são compartilhados por diferentes agentes, independente da posição que ocupem. Pode ser apontado como consenso: a importância de se investir em diagnóstico e tratamento precoce da anemia falciforme como forma de se promover a qualidade e a expectativa de vida das pessoas com a doença (Brasil: 1996; Zago: 2001; Rocha: 2004). Contudo, embora exista consenso em relação a esse ponto, as estratégias escolhidas diferem e essa foi uma das constatações feitas por Bourdieu no estudo sobre o campo científico.

A análise de Bourdieu, indica a existência de duas formas de caracterizar os agentes do campo científico segundo o tipo de poder que possuem: um poder chamado de temporal e um tipo de poder relacionado ao prestígio. Os dois tipos de poderes não são excludentes e podem ser encontrados ao mesmo tempo em um único agente. Porém, Bourdieu faz uma diferenciação a partir, sobretudo, das posições ocupadas pelos agentes o que permite

²¹ A associação entre anemia falciforme e movimento negro poderá ser melhor compreendida por meio da trajetória histórica apresentada neste capítulo. Será possível verificar, por exemplo, como o movimento negro é ainda hoje um dos principais reivindicadores de políticas públicas relacionadas a anemia falciforme.

compreender as diferentes atitudes e relações estabelecidas em torno, por exemplo, dos consensos que compartilham.

Tantos os agentes classificados como possuidores de poder temporal como os agentes possuidores do poder do prestígio concordam com relação à importância da observância e cumprimento das regras metodológicas de pesquisa. Contudo, os agentes mesmo observando os consensos o fazem de forma diferenciada em virtude da posição que ocupam. Aqueles que possuem poder temporal, em virtude das comissões e outros tipos de evento, passam a ter uma espécie de conhecimento geral sobre alguns objetos de pesquisa. Como resultado, é possível perceber que se investe na publicação do que Bourdieu chama de “trabalhos voltados para a generalização” (Bourdieu, 2004: 38). Os possuidores de poder do prestígio, por outro lado, em virtude das pesquisas que desenvolvem e do reconhecimento científico obtido junto aos pares, publicarão trabalhos que contribuem para o “suplemento de imaginação científica”, trata-se de um trabalho que provoca a comunidade científica e traz conseqüentemente um outro tipo de contribuição ao campo disciplinar (Bourdieu: 2004).

O mesmo se pode observar em relação à anemia falciforme que é abordada de forma diferente apesar do consenso já mencionado. Alguns profissionais enxergam nas sessões de aconselhamento genético um meio de se promover a qualidade de vida por meio da adoção de cuidados. Nesse sentido, a informação concentra-se na importância de se realizar exames periódicos, usar corretamente a medicação ou mesmo cultivar uma dieta alimentar que contribua para um bom prognóstico da doença. Outros profissionais, já acreditam que informações em torno dos cuidados relacionados ao corpo estão subentendidas e que uma sessão de aconselhamento genético para anemia falciforme deveria privilegiar uma conversa em torno da reprodução, sobretudo quando um casal tem chances de ter outros filhos portadores da doença. Os dois tipos de profissionais buscam a realização do consenso, mas optam por caminhos diferentes que só podem ser compreendidos a partir da posição, habitus e tipos de capitais que possuem, bem como da diversidade de interesses.

No estudo sobre o campo científico um outro aspecto sobre a autonomia do campo é abordado. Dessa vez, Bourdieu se refere à forma como se pode contribuir para o fortalecimento da autonomia de um campo e permitir, assim, que se desenvolva. Nesse sentido, é necessário verificar o que está por trás das diferentes práticas e estratégias adotadas

pelos agentes e analisar em que medida refletem o cenário de forças presente no campo e obedecem aos consensos estabelecidos (Bourdieu: 2004). As lutas travadas no interior de um campo podem resultar de “particularidades” que não correspondem a demandas autênticas do campo, ou seja, não resultam das relações de força estabelecidas no campo. Tais lutas podem, na verdade, corresponder a interesses alheios ao campo. Nesse sentido, Bourdieu afirma que a sociologia pode fornecer um tipo de contribuição por meio das análises que realiza:

“O que a análise sociológica traz, e que num certo sentido, muda tudo, é antes de qualquer coisa uma colocação em perspectiva sistemática de visões perspectivas que os agentes produzem no interior do campo, e que, a despeito de tudo o que eles fazem para “universalizá-las”, como no exemplo da evocação da “demanda social”, encontram seu princípio nas particularidades de uma posição no interior do próprio campo...” (Bourdieu, 2004:47).

Como é possível constatar, o campo é influenciado por forças externas. As forças desse tipo e as conseqüências que representam são consideradas uma barreira à autonomia e desenvolvimento dos campos. A análise sociológica é uma forma de se desvendar algumas visões particulares que podem pautar as práticas adotadas.²²

Uma vez apresentados o conceito de campo e algumas de suas vantagens como recurso analítico, é possível propor que a existência das relações estabelecidas em torno da doença genética anemia falciforme também podem funcionar como um campo. Ou seja, as lutas e forças movidas em torno da questão representada pela doença anemia falciforme resultou no que será considerado nesta dissertação o “campo da anemia falciforme”. Trata-se de um espaço social onde estão presentes relações de forças estabelecidas entre agentes que ocupam diferentes posições e atuam no sentido de manter ou alterar o cenário em torno da questão representada pela anemia falciforme no Brasil. O significado do termo campo da anemia falciforme será explorado nas próximas sessões deste capítulo, quando a constituição desse campo é apresentada por meio da exposição do que é a doença, os principais agentes envolvidos com a questão e as estratégias adotadas em torno dos consensos estabelecidos no campo da anemia falciforme.

O campo da anemia falciforme

Um maneira de se começar a descrição do cenário que compõe o campo da anemia falciforme, é por meio da apresentação da doença genética anemia falciforme. Conhecer um pouco sobre os aspectos etiológicos e sociais dessa doença é requisito fundamental à análise do campo da anemia falciforme. No Brasil, a anemia falciforme é considerada uma questão central de saúde pública em razão de suas especificidades e, nesse sentido, tem sido alvo de atenção e interesses diversos.

A anemia falciforme é uma doença hereditária que afeta as hemoglobinas e por isso é conhecida também como hemoglobinopatia. As hemoglobinas estão presentes na hemácias ou glóbulos vermelhos que são parte constitutiva do sangue e têm como função o transporte de oxigênio (Ramalho: 1986; Rocha: 2004). Na literatura especializada, as hemoglobinas consideradas normais são as hemoglobinas do tipo AA que transportam adequadamente o oxigênio (Zago: 2001). Por outro lado, existem hemoglobinas de outros tipos, como é o caso da hemoglobina do tipo S – HbS que apresentam problemas relacionados ao transporte de oxigênio o que pode ocasionar problemas fisiológicos para as pessoas (Zago: 2001; Lobo et al: 2003; Rocha: 2004).

As pessoas consideradas como portadoras da doença anemia falciforme são aquelas cuja a maioria das hemácias são formadas por hemoglobinas do tipo SS que apresentam restrições para levar oxigênio aos tecidos e por essa razão podem ocasionar vários problemas à saúde das pessoas. A anemia falciforme é uma doença ainda sem cura. Dentre as possíveis manifestações clínicas da doença podem ser mencionadas: anemia, episódios de seqüestro de sangue no baço, icterícia, palidez, úlceras de perna, dores nas articulações ósseas, necrose do fêmur, glaucoma, hemorragia cerebral, pneumonia, infarto pulmonar, insuficiência renal, além de maior vulnerabilidade à infecções e retardo da maturação sexual (Zago: 2001).

Além das hemoglobinas do tipo A e do tipo S, existem pessoas que possuem hemoglobinas do tipo AS, também conhecidas como traço falciforme. Isso ocorre porque a

²² Os relatos apresentados no capítulo quarto podem ser considerados exemplos de práticas movidas por “particularidades” em relação a questão da anemia falciforme e do espaço destinado a prática do aconselhamento genético.

pessoa herdou de um dos genitores a hemoglobina A e de outro a hemoglobina S. Nesse caso, não há a presença da doença e nenhuma implicação clínica para a pessoa. Contudo, um casal de pessoas com o traço ao se reproduzir pode dar origem a uma criança com a doença anemia falciforme. Sendo assim, portadores de traço e seus familiares costumam ser convidados a assistir sessões de orientação genética durante as quais uma das questões abordadas é a possibilidade de nascimento de crianças com anemia falciforme.

Na literatura especializada as crises vaso-oclusivas, responsáveis por crises de dor, são apontadas como as manifestações clínicas mais freqüentes em pessoas com anemia falciforme (Loureiro et al.: 2005a). Uma pesquisa realizada em Hospital Universitário da UFRJ traçou um perfil de paciente com doença falciforme que foi atendido no decorrer de quatro anos²³: a anemia falciforme estava presente em 89,1% das pessoas atendidas; o tempo médio de internação foi de 7,7 dias; a principal causa de internação foram as crises vaso-oclusivas que ocorreram 72,7% dos casos; 47,3% das pessoas atendidas eram do sexo feminino; e 94,5% eram pretos ou pardos (Loureiro et al.: 2005 a). Dentre as contribuições do estudo podem ser destacadas o tempo médio de ocupação de leitos que exige planejamento adequado do sistema de saúde pública para que forneça o atendimento adequado e suficiente representado pela demanda de um paciente com doença falciforme.

A cor da pele é outra característica importante associada à anemia falciforme. A doença é mais prevalente em pessoas negras e pardas. Tal relação entre doença e cor da pele pode estar associada a uma das narrativas utilizadas para explicar a origem da anemia falciforme, segundo a qual a doença teria surgido no continente africano como uma forma de adaptação do organismo humano a regiões com alta incidência de malária. Do continente

²³ Segundo Rocha: “É chamado de portador de anemia falciforme o paciente que apresenta homocigotia para o gene da hemoglobina S (hemoglobinopatia SS); e portador de doença falciforme aquele que apresenta qualquer heterocigotia mista combinada ao traço falcêmico” (Rocha, 2004: 71). Ou seja, toda doença que resulta da combinação da hemoglobina com outro tipo de hemoglobina alterada é considerada uma doença falciforme. Um exemplo de doença falciforme, além da anemia falciforme, é a doença SD que resulta da combinação entre hemoglobina “S” e a hemoglobina “D” e pode causar “uma anemia leve” (Rocha, 2004: 85).

africano a anemia falciforme teria se espalhado pelo mundo por meio, sobretudo, do tráfico de escravos.²⁴

No Brasil, a doença anemia falciforme é a doença genética mais freqüente e isso ocorre, segundo a literatura especializada, em virtude do processo de miscigenação que caracteriza a população brasileira. Nesse sentido, estimativas apontam que no Brasil, a cada ano, nascem 2.500 crianças com a anemia falciforme (Lobo et al.:2003). Em regiões e estados onde há maior parcela de pessoas negras na população, é observado, também, maior freqüência de doenças falciformes. Nesse sentido, a Região Nordeste e os estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais, apresentam o nascimento de uma criança com doença falciforme a cada 1.000 recém-nascidos e de uma criança com o traço falciforme a cada 27 novos nascimentos (Lobo et. al.: 2005).

Para se ter uma idéia do quanto a prevalência da doença está relacionada à cor da pele, pesquisas resultantes de programas de triagem neonatal mostram como a doença anemia falciforme apresenta diferentes freqüências, segundo a região onde o estudo é realizado. Pesquisa realizada no Paraná, por exemplo, mostrou que há uma criança com anemia falciforme a cada 24.500 nascimentos (Watanabe et. al.: 2005). Já em Minas Gerais onde há maior parcela de pessoas negras na população, um pesquisa também realizada entre recém-nascidos mostrou uma criança com anemia falciforme a cada 6.467 nascimentos (Gabetta: 2005). Tais dados comprovam que anemia falciforme é mais prevalente entre pessoas negras e portanto apresenta maiores freqüências em regiões onde há maior participação de negros na população.

²⁴ Em seu livro “A vida dos escravos no Rio de Janeiro: 1808-1850”, a pesquisadora Mary Karasch mostra como a doença anemia falciforme era prevalente entre escravos e trazia muitas conseqüências relacionadas a morbimortalidade (Karash: 2000). A pesquisadora apresenta como conseqüências da anemia falciforme entre os escravos: abortos e risco de morte das mulheres doentes que por essa razão podiam perder valor no mercado de escravos; outro fator relacionado a doença era a baixa expectativa de vida. Segundo Karasch: “As crianças com anemia seriam afortunadas se vivessem até os vinte anos, enquanto quem tinha o traço, mas não a doença, chegaria provavelmente à idade adulta. Em outras palavras, a anemia falciforme deve ter sido responsável por muitas mortes de jovens negros com menos de vinte anos, bem como causa significativa, embora não documentada, da mortalidade infantil dos escravos” (Karasch: 2000: 221). Esse passado referente a historia da anemia falciforme no Brasil tem sido constantemente lembrada pelo movimento negro, um dos agentes presentes no campo da anemia falciforme.

O perfil socioeconômico das pessoas afetadas é outro fator de destaque em relação à doença anemia falciforme. Segundo o pesquisador Marco Zago, entre as pessoas com anemia falciforme e outros tipos de doenças falciformes “...há predomínio de negros nos grupos mais pobres e menos educados, em especial na periferia dos grandes centros urbanos...” (Zago,2001: 15). Esse dado é de importância visto que o ambiente social e acesso a cuidados de saúde, medicamentos, alimentação, vestuário e moradia adequados são considerados fatores determinantes à qualidade e expectativa de vida de uma pessoa com a anemia falciforme.

Além de possuírem baixo poder aquisitivo, as pessoas com anemia falciforme têm dificuldade para ingressar no mercado de trabalho. Um estudo realizado entre portadores da doença atendidos no Ambulatório de Hemoglobinopatias do Hemocentro de São Paulo, mostrou que 55,71% das pessoas tinha uma renda familiar de meio até três salários mínimos, 58, 57% estavam desempregados ou nunca tinham trabalhado e aqueles que conseguem um emprego geralmente são demitidos em decorrência da doença o que foi constatado em 61,76% dos casos relatados (Kikuchi: 2003).

Como resultado do potencial de morbimortalidade, elevada prevalência e perfil sócio-econômico associados à anemia falciforme, diferentes setores da sociedade brasileira tem apontado a necessidade de se identificar e fornecer atendimento precoce às pessoas portadoras da doença. Tal meta pode ser apontada como um consenso compartilhado pelos diferentes agentes que atuam no campo da anemia falciforme. Contudo, as estratégias utilizadas para atingir o objetivo variam de acordo com as posições ocupadas e o cenário de forças estabelecido. No campo da anemia falciforme podem ser identificados, pelo menos três agentes que desempenham papel de importância destacada: o grupo de especialistas; o grupo dos movimentos sociais; e o Estado.

Os próximos parágrafos destinam-se a mostrar alguns dos principais agentes presentes no campo da anemia falciforme. Para essa tarefa, serão mencionadas pessoas, fatos ocorridos ou mesmo publicações que desempenharam um papel importante na história do campo da anemia falciforme. A historização é processo indispensável à análise de um campo (Bourdieu: 1996; Bourdieu: 1997; Bourdieu: 2001; Ortiz: 2003). Segundo Bourdieu: “ ...a ciência social tem como sua melhor arma operacional a historicização, que permite neutralizar, ao menos na

ordem da teoria, os efeitos da naturalização...” (Bourdieu, 2001: 221). Ter acesso à trajetória histórica percorrida por um campo surge, portanto, como requisito da análise sociológica.

O grupo de especialistas é constituído de pesquisadores que elegeram o tema da anemia falciforme como objeto de estudo. Nesse grupo podem ser destacados os especialistas pertencentes às áreas biomédicas, sobretudo da área de Genética Clínica e de Hematologia, que desde a década de 1970 têm publicado artigos sobre o tema e mostrado a importância da doença no cenário epidemiológico brasileiro. A partir da década de 1990, outros campos disciplinares também passaram a se aproximar do tema da anemia falciforme, como é o caso da Psicologia e das Ciências Sociais.

No grupo de especialistas pertencentes à área biomédica podem ser destacados, sobretudo, os estudos realizados pelo médico geneticista Antonio Sérgio Ramalho. O trabalho de Ramalho relacionado à anemia falciforme se inicia em 1976, quando o autor começa a discutir a importância de se identificar doadores de sangue com o traço falciforme e orientá-los em relação aos aspectos reprodutivos (Ramalho: 1976). Na década de 1980, Ramalho publica o livro “As hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil” que ainda hoje é considerado uma referência para estudos sobre o tema (Ramalho: 1986). No livro o autor mostra a etiologia da doença falciforme e porque ela deveria ser considerada uma questão central na saúde pública brasileira e a importância de se investir em sessões de aconselhamento genético como forma de se identificar, sobretudo, pessoas com o traço para que recebam orientações relacionadas a reprodução (Ramalho: 1986).

Durante a década de 1990 os estudos de Ramalho sobre anemia falciforme e aconselhamento genético se intensificam por meio de seu grupo de pesquisa na Universidade de Campinas. Ramalho passa a publicar vários artigos em parceria com seus pesquisadores, geralmente jovens mestres ou jovens doutores, que participaram do grupo de pesquisa e foram orientados por Ramalho em pesquisas sobre o tema da anemia falciforme ou do aconselhamento genético (Paiva e Silva, Ramalho e Cassorla: 1993; Paiva e Silva e Ramalho: 1993; Teixeira e Ramalho: 1994; Ramalho et al: 1996; Paiva e Silva e Ramalho: 1997). A década de 1990 pode ser considerada o período de consolidação de Ramalho no cenário brasileiro para pesquisas sobre anemia falciforme e aconselhamento genético.

Na década de 2000, Ramalho já aparece como um consultor do Ministério da Saúde em publicações sobre doenças falciformes e aconselhamento genético. Na publicação “Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes”, publicado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Ramalho é autor do capítulo intitulado “Aconselhamento genético” (Brasil: 2002b). Em seus estudos Ramalho costuma destacar a dimensão epidemiológica da anemia falciforme e a necessidade de se identificar precocemente as pessoas com a doença para tratamento e orientação da família e as pessoas com o traço para orientações relacionadas a aspectos reprodutivos. Recentemente Ramalho tem se voltado para as conseqüências do novo teste do pezinho e especificidades que devem ser observadas em um programa nacional de triagem para doenças falciformes (Ramalho et al.: 2003).

Outro pesquisador de importância no campo da anemia falciforme é Paulo Naoum, professor da Universidade Estadual Paulista. Em 1987, Naoum publicou o livro “Diagnóstico das Hemoglobinopatias” no qual explora os cuidados relacionados a atenção a ser dispensada a pessoa com doença falciforme bem como seus familiares (Naoum: 1987). Outra contribuição de Naoum para o campo da anemia falciforme são os estudos epidemiológicos sobre a prevalência da doença e do traço no Brasil (Naoum et. al.: 1985; Naoum: 2000). Naoum destaca a relação entre prevalência da doença e cor da pele e os fatores que influenciam a maneira como a doença se manifesta, visto que a anemia falciforme apresenta elevada variabilidade clínica que resulta inclusive de fatores ambientais e sociais.

O professor Marco Zago, pertencente à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, é outra referência para pesquisas relacionadas à anemia falciforme. Os estudos de Zago geralmente estão relacionados aos aspectos etiológicos da doença e uma de suas principais publicações no campo da anemia falciforme foi o artigo “Anemia falciforme e doenças falciformes” (Zago: 2001). O artigo traz uma cuidadosa revisão da literatura sobre as doenças falciformes e mostra as especificidades dessa doença no cenário epidemiológico brasileiro (Zago:2001). Zago também ocupa outras posições no campo da anemia falciforme como a de consultor do Ministério da Saúde em questões relacionadas à anemia falciforme. Em 2001, o pesquisador foi um dos integrantes do grupo de trabalho responsável pela elaboração do Programa Anemia Falciforme (Brasil: 1996).

Além da área biomédica, a anemia falciforme tem-se tornado um objeto de estudos de pesquisadores provenientes das Ciências Sociais. A genética ainda é um assunto pouco discutido pelas Ciências Sociais no Brasil, contudo, os primeiros trabalhos já começam a surgir e tem representado um diferencial para a literatura biomédica brasileira que costumava privilegiar os aspectos etiológicos e epidemiológicos associados a pesquisas de doenças como a anemia falciforme. Nesse sentido, podem ser destacadas as contribuições representadas pelos trabalhos da pesquisadora Debora Diniz e do pesquisador Peter Fry, bem como seus respectivos grupos de pesquisa.

A pesquisadora Debora Diniz, professora da Universidade de Brasília, é reconhecida pelos seus trabalhos na área da bioética e nos últimos anos tem se dedicado ao estudo de questões sobre a anemia falciforme. As publicações da pesquisadora costumam voltar-se para as especificidades da informação genética e os desafios éticos que podem resultar, por exemplo, de políticas públicas no campo da anemia falciforme (Diniz e Guedes: 2003; Diniz e Guedes: 2005a ; Diniz e Guedes: 2005b; Diniz: 2005). O trabalho da pesquisadora é fortemente amparado no referencial teórico da bioética, uma disciplina que chega e se consolida no Brasil tardiamente o que pode ter contribuído para a escassez de pesquisas sobre os aspectos éticos do tema anemia falciforme.

Os recentes trabalhos do pesquisador Peter Fry, professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro, podem ser considerados outra contribuição das Ciências Sociais para o campo da anemia falciforme. O autor desenvolve pesquisas relacionadas às questões raciais e recentemente elegeu a anemia falciforme como estudo de caso (Fry: 2005). Fry dedica-se principalmente a mostrar como os discursos em torno da doença anemia falciforme podem ser considerados um meio de se “naturalizar” a existência da raça negra no Brasil e como o movimento negro tem feito uso desse argumento.

Além dos agentes provenientes das universidades, o campo da anemia falciforme é também influenciado pelo movimento social negro. A expressão “movimentos sociais” assume vários sentidos a depender de como é empregada, mas independente dos usos, a expressão contempla aspectos como a existência de um interesse comum em relação ao qual um grupo de pessoas define metas e traça estratégias de ação que implicam, por exemplo, na mobilização de recursos (Boudon e Bourricaud: 2001). Nesta dissertação “movimento social

negro” ou “movimento negro”, como também é conhecido, refere-se ao grupo de pessoas presentes na sociedade brasileira que se dedicam a demonstrar como a questão da discriminação racial tem prejudicado as pessoas da cor preta e reivindicar ações, sobretudo do Estado, em relação à discriminação e ao racismo relacionados à área da saúde.

O movimento negro no campo da anemia falciforme é um dos principais reivindicadores de políticas públicas e tem exercido forte pressão sobre o Estado, por meio de manifestações públicas, participações em fóruns de discussão nacionais e internacionais, organizações não-governamentais e publicações. Dentre as manifestações públicas, pode ser destacada a “Marcha Zumbi dos Palmares contra o Racismo, pela Cidadania e a Vida”. A marcha ocorreu em Brasília, há 10 anos, e tem sido considerada um dos marcos de início da atenção do Governo Brasileiro às demandas da população negra na área da saúde (Oliveira: 2003; Fry: 2005).

A marcha que contou com trinta mil participantes ocorreu em Brasília no ano de 1995 e culminou na entrega de um relatório ao Presidente Fernando Henrique Cardoso. O relatório trazia reivindicações e denúncias relacionadas à situação de desigualdade imposta às pessoas negras no Brasil. Como resultado da marcha, o Presidente Fernando Henrique determinou a criação do “Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra” que teve vários desdobramentos dentre os quais as ações em torno da anemia falciforme ocorridas a partir do ano seguinte (Fry: 2005).

A participação do Brasil na “III Conferencia Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata” que ocorreu em Durban, na África do Sul, também pode ser considerada uma das forças do movimento negro no campo da anemia falciforme. Na conferência internacional representantes do movimento negro, como a psicóloga Edna Roland, representante oficial do Brasil na Conferência de Durban, destacaram a importância da anemia falciforme no cenário brasileiro e a maneira como a questão era mantida a margem da agenda pública de saúde (Brasil: 2002a; Fry: 2005). É importante destacar que o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, com os testes para identificação de crianças com anemia falciforme, surge justamente no ano de realização da Conferência de Durban, em 2001, o que pode ser considerada uma das respostas do governo brasileiro ao evento realizado pela Assembléia Geral das Nações Unidas.

Com relação ao trabalho desenvolvido por organizações não-governamentais do movimento negro ou que defendem causas do movimento negro, o trabalho de Berenice Kikuchi tem sido destacado. Berenice é uma enfermeira do Estado de São Paulo que no início da década de 1990, ocasião que a anemia falciforme ainda tinha pouca visibilidade, começou a difundir informações sobre a doença por meio de palestras e publicações (Kikuchi: 1999; Kikuchi: 2003). Berenice foi também uma das pessoas responsáveis pela elaboração do Programa Anemia Falciforme. O folheto do Ministério da Saúde intitulado “Anemia Falciforme: um problema nosso” adotado pelo Ministério da Saúde para ser distribuído em todo o território nacional foi elaborado por Berenice (Diniz: 2005). Os trabalhos de Kikuchi são apontados como exemplo de trabalhos onde a anemia falciforme é considerada uma particularidade das pessoas negras e revestido de valor simbólico como o ícone de uma raça (Fry: 2005).²⁵

Na revista em quadrinhos intitulada “Anemia Falciforme – viajemos por essa história...”, que resultou de um projeto sob coordenação de Berenice, a anemia falciforme é retratada em torno da história de uma família de pessoas negras que descobre uma criança com anemia falciforme. A história apresenta a anemia falciforme como uma doença que surgiu na África e chegou ao Brasil por meio dos escravos, e, portanto, portadores da doença são apresentados como descendentes desses povos. Após analisar o conteúdo da revista, Fry conclui:

“O folheto como um todo, com seus personagens todos negros, com a exaltação da África e com a noção de que a doença é de “povos”, transmite uma fortíssima, quase exclusiva, relação entre anemia falciforme e o corpo negro, mesmo com uma breve ressalva de que outros “povos” também podem apresentar a doença” (Fry: 2005: 292).

Se por um lado o folheto faz uma associação direta entre corpo negro e anemia falciforme, o que pode ser considerado uma controvérsia visto que pessoas brancas também podem apresentar a doença e não há consenso se a doença surgiu na África, por outro lado o folheto dá uma nova abordagem à questão. A doença é apresentada como algo que precisa de

²⁵ Bourdieu aponta a identidade étnica como um possível tipo de capital simbólico: “... uma das dimensões do capital simbólico é a identidade étnica que, junto com o nome, a cor da pele, é um *perçipi*, um ente percebido, que funciona como capital simbólico positivo ou negativo”(Bourdieu, 1996: 172). No campo da anemia falciforme, a cor da pele associada a outros tipos de capital pode conferir autoridade dentro do cenário de forças estabelecido.

cuidados médicos, porém é destacada a possibilidade de qualidade e expectativa de vida. No decorrer da história o médico afirma que a criança poderá levar uma vida “o mais saudável possível” o que é associado à imagem de uma criança com chapéu de formatura. Esse tipo de informação é raramente divulgado pela literatura especializada e pode ser considerado uma das contribuições difundidas pelos agentes do movimento negro no campo da anemia falciforme.

As publicações representam outro tipo de contribuição do movimento negro ao campo da anemia falciforme e, nesse sentido, o papel desempenhado pela médica Maria de Fátima Oliveira pode ser mencionado. Maria de Fátima é uma das porta vozes do movimento negro no Brasil e, em 2003, publicou o livro “Saúde da População Negra – Brasil, Ano 2001”. O livro editado pela Organização Pan-Americana da Saúde descreve os desafios e as demandas das pessoas negras no Brasil, além de mostrar em que medida as políticas públicas conseguiram avançar (Oliveira: 2003). A autora, além de contribuir com publicações relacionadas à saúde da população negra, é diretora da Rede Feminista de Saúde e foi uma das responsáveis pela elaboração do Programa Anemia Falciforme.

Finalmente, o Estado ocupa uma posição de destaque no campo da anemia falciforme que merece ser observada. Segundo Bourdieu, “... o Estado tem a capacidade de regular o funcionamento dos diferentes campos...” (Bourdieu, 1996: 51). Tal constatação aplica-se ao campo da anemia falciforme. Ao receber as pressões exercidas pelas evidências de estudos científicos ou mesmo reivindicações dos movimentos sociais, como o movimento negro, o Estado tem investido em diferentes ações. Podem ser apontadas como principais ações do Estado voltadas à questão da anemia falciforme: a criação de grupos de trabalho no âmbito do Ministério da Saúde; as publicações de caráter informativo; a elaboração de programas como o PAF; e a formulação e execução do PNTN.

A criação de grupos de discussão em torno da anemia falciforme surge como consequência de se voltar para as especificidades da população negra no campo da saúde. Tal meta passa a ser cultivada pelo Estado após a “Marcha Zumbi” em 1995. Como resultado, em abril de 1996, a primeira iniciativa adotada é a organização de uma “Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra” que segundo Oliveira “...trata-se do primeiro evento oficial do Ministério da Saúde para definir áreas de trabalho prioritárias em saúde da e para a população

negra”(Oliveira, 2003: 236). Dentre as conclusões resultantes da mesa de debate foi definido que a anemia falciforme deveria receber atenção especial por meio da elaboração de uma política.

Para a definição de uma política em torno da questão da anemia falciforme foi definida um segundo grupo de trabalho. Por meio da Portaria nº 951 do Ministério da Saúde, foram designadas as pessoas responsáveis pela elaboração do Programa Anemia Falciforme – PAF (Brasil: 1996). O grupo de trabalho teve na sua composição cinco pessoas: dois técnicos do Ministério da Saúde e três médicos. Além de pertencentes às áreas biomédicas o grupo era composto de pessoas reconhecidas pelos estudos relacionados à anemia falciforme ou mesmo pela militância no movimento negro, sobretudo em relação às questões de saúde. Nesse sentido, estiveram presentes no grupo de trabalho o professor Marco Zago e a médica Maria de Fátima Oliveira, por exemplo.

A composição do grupo de trabalho responsável pela elaboração do PAF foi cuidadosamente planejada de modo a contemplar tanto o movimento negro quanto os especialistas. Ambos estiveram representados no grupo que também contou com os representantes do Estado, personificados nos representantes técnicos do Ministério da Saúde. O grupo de trabalho designado pode ser considerado uma “comissão” que é definida por Bourdieu da seguinte forma:

“...comissão – conjunto de pessoas investidas de uma missão de interesse geral e conclamadas a transcender seus interesses particulares para produzir propostas universais –, as personagens oficiais devem trabalhar sem cessar, senão para sacrificar seu ponto de vista particular ao ‘ponto de vista da sociedade’, ao menos para constituir seu ponto de vista como ponto de vista legítimo, isto é, universal, principalmente recorrendo a uma retórica do oficial.” (Bourdieu, 1996: 123).

A comissão do PAF a tal ponto cumpriu o seu papel e foi legitimada por diferentes setores da sociedade que se tornou uma das principais razões de crítica ao Estado visto que o programa, após elaborado, não foi totalmente implementado. O PAF representa a reunião de esforços de diferentes agentes do campo da anemia falciforme que conseguiram formular um documento que acreditavam ser a melhor forma de lidar com a doença anemia falciforme no cenário brasileiro. Representantes do movimento negro chegam mesmo a considerar o PAF a

conquista mais importante do movimento e, nesse sentido, criticam o Estado pela falta de atenção em relação ao programa (Oliveira: 2003).

Outra forma de se evidenciar a relação estabelecida entre o Estado e o campo da anemia falciforme são as publicações. Nesse sentido podem ser citadas três publicações que pautaram a questão da anemia falciforme e difundiram informações sobre a doença em todo o território nacional: o folheto “Anemia Falciforme: um problema nosso”; o “Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente”; e o “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes”.

O folheto “Anemia Falciforme: um problema nosso” pode ser considerada uma resposta do governo brasileiro em relação as demandas recebidas e compromissos assumidos. O folheto é publicado no decorrer da década de 1990 e busca informar sobre a anemia e o traço falciformes, bem como sensibilizar as pessoas para os sinais e sintomas mais frequentes como resultado da doença.²⁶ Outro objetivo do folheto é mostrar os cuidados a serem observados em relação a reprodução visto que pessoas com o traço, embora saudáveis, podem ter filhos com a doença anemia falciforme.

A publicação do “Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-Descendente”, ocorrida em 2001, tem sido considerada outro marco importante do Estado em relação a doença anemia falciforme. O manual relata as doenças mais prevalentes em pessoas negras e a necessidade de atenção diferenciada a essa parcela da população em situação de desigualdade no acesso aos serviços de saúde (Brasil: 2001a). Esse manual destaca a relação entre anemia falciforme e população negra.²⁷ Nesse sentido, o manual é considerado, por representantes do movimento negro, como o reconhecimento do Estado em relação ao recorte racial e étnico da doença anemia falciforme (Oliveira: 2003).

Em 2002, outra publicação do Ministério da Saúde, desta vez destinada aos profissionais, revela a atenção crescente do Estado em relação à anemia falciforme. Trata-se do “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes”. A publicação tem como

²⁶ O folheto é de autoria da enfermeira Berenice Kikuchi (Diniz: 2005). Contudo essa autoria não foi jamais mencionada pelo Ministério da Saúde nas publicações impressas.

objetivo informar e capacitar profissionais de saúde do Sistema Único de Saúde para o atendimento de pessoas com doenças falciformes (Brasil: 2002b). Nesse sentido, o manual privilegia informações sobre as manifestações clínicas das doenças falciformes e como atender tais necessidades.²⁸

Além das comissões e publicações, o Estado intervem no campo da anemia falciforme por meio de programas. Tais programas destinam-se a organizar um serviço de atendimento às pessoas com anemia falciforme, com objetivos e metodologias estabelecidas, e orientar a população brasileira no papel a ser desempenhado em relação a doença. Segundo Bourdieu,

“...em nossas sociedades, o Estado contribui, em medida determinante, para a produção e a reprodução dos instrumentos de construção da realidade social. Enquanto estrutura organizacional e instância reguladora das práticas, ele exerce em bases permanentes uma ação formadora de disposições duráveis, por meio de todas as constringências e disciplinas a que se submete uniformemente o conjunto dos agentes” (Bourdieu: 2001: 212).

Nesse sentido por meio da criação do PAF e do PNTN o Estado mostrou como a questão da anemia falciforme deveria ser compreendida e atendida pelos diferentes agentes envolvidos no campo da anemia falciforme. Os dois programas mostram como profissionais de saúde, familiares de pessoas portadoras, centros de pesquisa ou mesmo movimentos sociais deveriam proceder em relação a doença anemia falciforme. Os programas contribuem, também, para identificar algumas das forças e disputas presentes no campo da anemia falciforme.

O PAF e o PNTN

O PAF foi criado em agosto 1996, como resultado do trabalho realizado por um grupo de especialistas designados pelo Ministério da Saúde (Brasil:1996). O programa surge como resultado de reivindicações do movimento negro, de pesquisadores, de profissionais de saúde e do compromisso do governo brasileiro em começar a atender as especificidades da

²⁷ Um dos capítulos do manual é intitulado “Anemia Falciforme e Doenças Falciformes” e tem como autor o professor Marco Zago, já mencionado nesta dissertação como um dos agentes no campo da anemia falciforme (Brasil: 2001a).

população negra relacionadas à saúde pública. Nesse sentido, o PAF apresenta o seguinte objetivo geral:

“Promover e implementar ações que permitam:

- Reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme;
- Disseminar informações relativas à doença” (Brasil, 2001a: 32).

Para se atingir o objetivo geral estabelecido, o PAF conta com os seguintes componentes:

- Promoção da busca ativa de pessoas afetadas;
- Promoção da entrada, no programa, dos pacientes já diagnosticados ou que venham a ser diagnosticados;
- Expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença;
- ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes;
- estímulo a criação e apoio às associações de falcêmicos;²⁹
- levantamento, cadastramento e busca de parceria com instituições e ONGs com atuação na área de doença falciforme;
- implementação das ações educativas;
- capacitação de recursos humanos;
- desenvolvimento científico e tecnológico;
- bioética;
- credenciamento de centros de referência para diagnóstico e tratamento” (Brasil, 2001a: 32).

Um dos consensos presentes no campo da anemia falciforme está relacionado à necessidade de identificação e tratamento precoces da doença. Esse consenso está presente no objetivo geral do PAF visto que para melhorar a qualidade de vida é necessário o tratamento precoce. Os componentes do programa evidenciam a meta do tratamento precoce e estabelecem outros requisitos considerados indispensáveis ao atendimento das pessoas afetadas.

²⁸ Apesar de privilegiar os aspectos etiológicos e a terapêutica envolvida nas doenças falciformes, o capítulo também aborda outros aspectos como a questão do aconselhamento. Um dos capítulos é intitulado “Aconselhamento Genético” e teve como autor Antonio Ramalho (Brasil: 2002b).

²⁹ “Falcêmicos” é um termo comumente utilizado na literatura especializada para designar as pessoas portadoras de doenças falciformes, dentre as quais se encontram a anemia falciforme.

O proposta do PAF reflete a necessidade não só de testar como, principalmente, fornecer atendimento às pessoas por meio do sistema de saúde. A realização de exames para tipagem de hemoglobinas é um procedimento de baixo custo (Souza e Schwartz: 2002). O desafio está no estabelecimento de serviços suficientes para o atendimento das pessoas identificadas como portadoras da doença. Essa foi uma preocupação constante do movimento negro por ocasião da elaboração do PAF tendo em vista a insuficiência do sistema de saúde brasileira para atender a demanda representada pela anemia falciforme. Tal insuficiência tem como causas principais: falta de conhecimento sobre a doença tanto da população em geral quanto dos profissionais de saúde; escassez de recursos e instalações para atendimentos de pessoas com a doença nas diferentes regiões do país; e especificidade epidemiológica da anemia falciforme.

Apesar de ser a doença genética mais prevalente, a anemia falciforme é ainda pouco conhecida no Brasil. Nesse sentido vários componentes presentes no PAF buscaram sanar essa lacuna. Certamente, essa foi uma das poucas ações previstas no programa que contaram com o empenho do Estado. Como já mencionado, foram publicados folhetos informativos e manuais, distribuídos pelo Ministério da Saúde em todo o território nacional. Por outro lado, outras estratégias de ação também previstas no PAF tais como investir em desenvolvimento científico e tecnológico não receberam apoio.

Combater a insuficiência do sistema de saúde para atender a pessoa com anemia falciforme foi outro objetivo buscado pelo PAF. Apesar de alguns Estados já contarem com programas estaduais de atenção à pessoa com anemia falciforme, a maioria dos Estados brasileiros ainda não consegue fornecer esse tipo de atendimento (Januário: 2002; Lobo et al.: 2003; Oliveira: 2003). Nesse sentido, a identificação precoce da pessoa com a doença pode não representar, necessariamente, o acesso aos serviços de saúde. Esse objetivo não alcançado, embora proposto há quase dez anos pelo PAF, tem sido continuamente usado como evidência de que o Estado não conseguiu atender a demanda representada pelas pessoas com anemia falciforme.

Outro ponto de destaque do PAF foi a preocupação em se reconhecer a especificidade da doença anemia falciforme. Sendo uma doença genética e mais prevalente entre pessoas negras a possibilidade de discriminação das pessoas identificadas existe e o PAF buscou

combatê-la. Nesse sentido, o PAF estabelecia, por exemplo, a necessidade do consentimento livre e esclarecido das pessoas, a defesa da privacidade e sigilo em torno da identidade genética ou mesmo a criação de uma comissão de bioética para acompanhar a implementação do programa e apurar denúncias relacionadas a infrações éticas (Oliveira: 2003). Essas estratégias de ação ainda não foram adotadas, embora necessárias tendo em vista diferentes usos que podem ser feitos da informação e que implicam em riscos para as pessoas com doenças genéticas.³⁰

Investir na parceria junto a associações de pessoas portadoras da anemia falciforme ou mesmo promover a participação de associações desse tipo, foi outra meta almejada pelo PAF. Trata-se de um objetivo bastante pertinente visto que a aproximação com movimentos sociais é apontado como um requisito à qualidade dos serviços oferecidos e um meio de se preservar os direitos das pessoas portadoras de doenças genéticas (Parens e Asch: 1999; Asch: 2003). Esse objetivo ainda não foi alcançado, visto que embora muitos Estados já possuam associações de pessoas com anemia falciforme, o intercâmbio entre associações e serviços de saúde são raros e praticamente não existem como se poderá observar no próximo capítulo quando será apresentada a cena do aconselhamento genético em um centro de triagem neonatal brasileiro.³¹

Como se pode observar o PAF foi um projeto que conseguiu contemplar diferentes agentes dentro do campo da anemia falciforme. De pesquisadores a pessoas vinculadas a movimento de portadores, todos tiveram parte de suas expectativas atendidas na redação final do programa. Contudo, o Estado não destinou recursos à implementação do PAF e, conseqüentemente, a maior parte do programa não foi implementada. Além do PAF não ter sido implementado, em 2001, o Estado criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN que tem entre seus objetivos a triagem e tratamento de pessoas com anemia falciforme. O PNTN surge, assim, para cumprir parte dos objetivos previstos no PAF, contudo não se trata

³⁰ A categoria “risco” e alguns exemplos de diferentes formas de usar a informação genética senão para objetivos previamente estabelecidos serão discutidos no capítulo quarto.

³¹ Por outro lado, existem instituições como o Hemorio no Estado do Rio de Janeiro, responsável pela identificação e tratamento de pessoas com anemia falciforme, onde existe a participação de associações de pessoas portadoras da anemia falciforme. No caso do Hemorio a parceria foi estabelecida com a Associação de Falcêmicos do Estado do Rio de Janeiro (AFARJ), que conta com um espaço físico dentro do prédio do Hemorio.

de um programa exclusivamente voltado a questão da anemia falciforme e, portanto, apresenta restrições relacionadas às especificidades da doença anemia falciforme.

O PNTN é um programa de triagem populacional e, dessa forma, baseia-se em critérios preestabelecidos para seleção de doenças a serem testadas. Tais critérios são fortemente embasados em uma lógica de custo benefício.³² Para definir quais doenças devem fazer parte de um programa de triagem, o Estado deve observar os seguintes fatores: relevância epidemiológica da doença; existência de testes que viabilizem a identificação de indivíduos com a doença, tal viabilidade deve considerar a qualidade e os custos dos testes; serviços de saúde que forneçam atendimento a todas pessoas afetadas por doenças (Souza e Schwartz: 2002; Brasil: 2001). Nesse sentido, o PNTN elegeu as seguintes doenças para fazer parte do protocolo de triagem: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística.

Além dos critérios previamente apontados, a escolha de doenças, como anemia falciforme, pode ser considerada resultado do contexto no qual ocorre o surgimento do PNTN. O programa surge em 2001, época da “Conferência de Durban” que promoveu o debate em torno da discriminação racial e debateu, inclusive, a dificuldade de pessoas negras para ter acesso a serviços de saúde e receber tratamento para doenças como a anemia falciforme. A tal ponto a questão da anemia falciforme esteve presente nos debates que o documento final consolidando as propostas da delegação na conferência apresentou o seguinte item: “Criação de condições reais de implementação do PAF- Programa Anemia Falciforme, com a constituição de uma Coordenação Nacional, coordenação estaduais e alocação de recursos adequados- técnicos, financeiros e humanos” (Brasil, 2002a: 84). As reivindicações em torno do PAF foram reforçadas por ocasião da conferência, bem como no período que antecedeu o encontro mundial promovido pela ONU.

O PNTN foi elaborado por um grupo de especialistas em triagem neonatal em parceria com técnicos do Ministério da Saúde. A necessidade da elaboração do PNTN surge como uma demanda do Estado que passou a buscar pessoas com experiência nesse tipo de atendimento

³² A triagem tem como objetivo identificar em meio a uma população as pessoas com chances de desenvolver doenças específicas, ou seja, busca-se identificar possíveis pacientes que precisam ter o diagnóstico confirmado e tratamento (Souza e Schwartz: 2002; Brasil: 2005).

para elaborar um programa de triagem com abrangência nacional e que contemplasse doenças como a anemia falciforme. Ao se referir a forma como surge o convite para a formulação do PNTN, uma pessoa que fez parte desse processo afirma o seguinte:

“Eu acho que existia essa necessidade. Eu acho que existia naquele momento na sociedade uma pressão para [testar, diagnosticar e tratar] outras doenças e quando a gente foi convidada a ajudar, escolher outras doenças, a gente colocou que antes de escolher mais doenças era importante que a gente fizesse um alicerce incluindo dentro do SUS o atendimento dos pacientes, os insumos, os remédios que precisava para o tratamento deles. Para garantir a finalidade do programa de prevenção, não é? Se você está fazendo a triagem é para trazer um benefício. Você faz o exame e cadê o benefício? Onde estão os pacientes? Quem são? Estão sendo atendidos? Como estão sendo atendidos? Não se conhecia essas informações no SUS. Então foi isso que a gente colocou e foi muito bem aceito. E a gente ficou feliz porque o nosso grupo é um grupo técnico. A gente foi convidada a opinar. É um grupo que já trabalhava com triagem. Eu trabalhava já há 15 anos com triagem neonatal em meu Estado.” (Profissional de Biomedicina)

“Eles queriam que a gente tentasse, então, estudar o que estava acontecendo no país, mas foi uma demanda do ministério. Foi uma demanda do ministério. As pressões devem ter sido as mais variadas inclusive em relação à anemia falciforme. A anemia falciforme já veio deles, assim, de que ‘era importante colocar a anemia falciforme na triagem’.” (Profissional B da Genética Clínica)

É possível observar pelo depoimento das pessoas entrevistadas que o PNTN surge de uma pressão exercida sobre o Estado. Por outro lado, percebe-se o desconhecimento do ministério em relação às implicações de um programa de triagem e as etapas que deveriam ser contempladas no programa. Pouco se conhecia, também, da estrutura do sistema público de saúde para atender as pessoas com doenças nas diferentes regiões do Brasil. Após estudos realizados pelo grupo de trabalho combinadas às demandas recebidas pelo Ministério da Saúde o PNTN foi formulado com o seguinte objetivo:

“...o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde” (Brasil: 2001b).³³

³³ Fase pré-sintomática corresponde ao período no qual “...o indivíduo não apresenta sinais e/ou sintomas da doença e, portanto, ainda não procurou atendimento médico. Neste período, pode estar sob a influência de fatores que predispõe ao desenvolvimento da doença. Para muitas doenças, a evolução para o período sintomático não é obrigatório, e esta pode não acontecer (ou acontecer em período mais tardio) caso os fatores predisponentes sejam removidos” (Souza e Schwartz, 2002: 130). Nesse sentido,

Como é possível observar, não só a testagem como a confirmação diagnóstica e o tratamento foram contemplados no programa. Apesar desse dado, uma das críticas feitas ao PNTN é que, ao contrário do PAF, o tratamento das pessoas identificadas com anemia falciforme não estava necessariamente garantido (Oliveira: 2003). Para cumprir a meta proposta, o PNTN tem sido implementado por fases. As fases determinam quais testes podem ser realizados em determinado Estado, tendo em vista a capacidade do Estado na oferta de todo atendimento necessário às pessoas identificadas como portadoras de doenças genéticas.

A implementação do programa foi, portanto, dividida em três fases: Fase I – Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito; Fase II – Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias; Fase III – Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes, outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. Como se pode observar as etapas são acumulativas. A medida que um Estado avança para a identificação de pessoas com outras doenças, é preciso garantir que as doenças da fase anterior também continuarão sendo atendidas pela sistema de saúde da região. O controle sobre a execução do programa nos Estados e no Distrito Federal é feito por uma comissão técnica do Ministério da Saúde, por meio de relatórios periódicos e realização de visitas.

Atualmente, existem vinte e cinco Unidades da Federação participando do PNTN. Segundo pesquisa realizada, segunda a fase de implantação, as Unidades da Federação estão divididas da seguinte forma: Fase I – Acre, Alagoas, Amazonas, Ceará, Distrito Federal, Mato Grosso, Pará, Paraíba, Rio Grande do Norte, Sergipe e Tocantins; Fase II – Bahia, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Pernambuco, Rio de Janeiro, Roraima, Rio Grande do Sul e São Paulo; Fase III – Minas Gerais, Paraná e Santa Catarina (Carvalho: 2005). A implantação do PNTN é resultado de uma parceria entre Ministério da Saúde, Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal e os municípios (Brasil:2001b). Tal

a triagem busca identificar precocemente para fornecer atendimento e reduzir a morbidade comumente associada a doenças como a anemia falciforme.

parceria prevê as atribuições de cada participante, os recursos necessários, bem como as fontes de recursos.³⁴

Uma pesquisa recente, baseada nos relatórios recebidos pelo Ministério da Saúde, revela o número de pessoas identificadas como portadoras de doenças pelo PNTN. Desde a implantação do PNTN, em 2001, até agosto de 2005, foram identificados: 284 casos de fenilcetonúria; 2.270 casos de hipotireoidismo congênito; 2.554 casos de hemoglobinopatias; e 68 casos de fibrose cística (Carvalho: 2005). Como se pode observar, as hemoglobinopatias apresentam o maior número de casos identificados.

Em síntese, o PNTN é um programa que surge a partir de uma necessidade do Ministério da Saúde em virtude das pressões recebidas pelo Estado. O programa começa a ser implementado no mesmo ano no qual é finalizado, ao contrário do PAF, por exemplo, que ainda não foi integralmente executado. O PNTN não se detém às especificidades de cada doença mas consiste em um documento geral que deve pautar o serviço público de saúde para o atendimento das pessoas portadoras das doenças identificadas pela triagem neonatal. Nesse sentido, o PNTN tem pontos fortes como o fato de já ter sido implementado e contar com recursos do Estado. Por outro lado, o PNTN não contempla parte dos aspectos previstos no PAF e tem sido alvo de críticas.

Uma das críticas do movimento negro ao PNTN é o fato de ser uma política voltada a anemia falciforme, mas que deixa de considerar diretrizes já existentes relacionadas a questão. Segundo Oliveira: “...sem ouvir ativistas negros da saúde, especialistas que elaboraram o PAF/MS e servidores do ministério que conheciam a diretriz em profundidade, partícipes ativos de sua elaboração, definiu-se por fazer de conta que não havia nenhuma orientação nacional para a anemia falciforme e estabeleceu uma outra política para a área” (Oliveira, 2003: 239). A discordância em relação ao PNTN é baseada não somente na forma como o PAF foi deixado de lado, mas pode ser visto também como uma crítica ao fato do movimento negro não ter sido convidado a participar da elaboração do novo programa.³⁵

³⁴ Para se ter uma idéia do montante de recursos gastos com o PNTN, durante o ano de 2004 foram transferidos para Estados e municípios o total de R\$ 43.301.277,00. De janeiro a junho de 2005, já tinham sido gastos R\$ 23.063.685,50 com a triagem neonatal em todo o país (Carvalho: 2005).

³⁵ O PNTN chega mesmo a ser considerado um “desrespeito” aos agentes do campo da anemia falciforme responsáveis pela elaboração do PAF: “... desconhecer ou omitir que o governo brasileiro

A ausência de garantias em relação ao tratamento que deve ser oferecido a uma criança identificada com a anemia falciforme, é outra crítica feita ao PNTN. O tratamento a recém-nascidos só poderia ser assegurado por meio da implantação do PAF, como sugere o seguinte trecho: “...após leitura da Portaria nº822, que embora ‘de passagem’ mencione ‘tratamento’, estão bem alicerçadas as reflexões e alertas que afirmam que fenilcetonúria, fibrose cística e hipotireoidismo congênito são doenças de baixa incidência, quando comparadas à anemia falciforme, e com certeza todos os casos de tais doenças serão absorvidos pelos ávidos pesquisadores de ‘doenças raras’ de nossas universidades...mas pessoas portadoras de anemia falciforme, dada a alta incidência, se o PAF/MS não for realmente implantado, ficarão, como sempre, ao Deus-dará...” (Oliveira, 2003: 240). Além de afirmar que o tratamento para anemia falciforme não está garantido, o texto sugere que as pessoas identificadas com a doença poderão ser ignoradas em virtude de se tratar de uma doença que apresenta alta prevalência e não despertaria, portanto, interesse.

O PNTN é criticado também pelo fato de só mencionar os recém-nascidos como público alvo do programa. Nesse sentido, os críticos questionam o tipo de atendimento que será prestado às outras pessoas fora da faixa de idade neonatal (Oliveira: 2003). Considerando a origem hereditária da anemia falciforme, existe a possibilidade de um bebê testado ter um irmão ou um dos pais que é portador da doença, por exemplo, e que deveria também ser atendido. Esse é um dos requisitos a ser observado por ocasião do estabelecimento de um programa de triagem neonatal (Souza e Schwartz: 2002). Contudo, o PNTN não trata dessa questão, ao contrário do PAF que não delimitava a faixa de idade das pessoas que receberiam atendimento.

Finalmente, uma das críticas direcionadas ao PNTN é a ausência de diretrizes para lidar com problemas éticos que podem ser suscitados por um programa de testagem para

possuía, ainda que no papel, uma política para a área; que tal política é respaldada como adequada pelo conjunto do Movimento Negro brasileiro e pelas demais pessoas atuantes na área; que o PAF/MS é uma conquista política do movimento social negro das mais relevantes... é um desrespeito ao movimento social e às próprias definições políticas do governo que precisa ser reparado”(Oliveira, 2003: 241). A crítica pode ser considerada um reflexo da preocupação com a perda de espaço político relacionada a questão da anemia falciforme. A anemia falciforme teve um papel importante na organização do movimento negro em torno de uma causa que concedeu visibilidade na sociedade

doenças genéticas. Um grupo de mulheres negras ao analisar os desafios éticos suscitados por um programa de triagem para anemia falciforme se manifestou da seguinte forma: “...disponibilizar diagnóstico de doença genética sem a garantia de todos os cuidados exigidos na abordagem em âmbito populacional de uma doença genética cujo o exame é em si um teste de paternidade e para a qual há tratamento, embora ainda não haja cura, sem assegurar a qualidade do tratamento e todos os cuidados (desde as preocupações bioéticas na oferta do exame), é algo que não encontra respaldo ético em nenhuma cultura contemporânea” (Oliveira: 2003: 242). A triagem neonatal é um exame ao qual todos os recém nascidos devem ser submetidos e não está previsto consentimento prévio dos pais da criança em relação a esse procedimento. Nesse sentido, a obrigatoriedade do teste e ausência de diretrizes relacionadas ao uso da informação são críticas apontadas em relação ao PNTN.³⁶

Algumas críticas direcionadas ao PNTN não encontram fundamento. Dentre essas críticas podem ser mencionadas: a ausência de garantias no acesso ao atendimento de crianças com a doença anemia falciforme e a identificação e tratamento de pessoas fora da faixa etária neonatal. O texto do programa menciona que os testes só poderão ser realizados nos Estados capazes de fornecer atendimento especializado para as doenças identificadas (Brasil: 2001b). A ausência de atendimento a pessoas fora da idade neonatal, também, não procede uma vez que o diagnóstico tardio e o fornecimento de atendimento necessário está previsto no “Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal” (Brasil: 2005). Parte das críticas direcionadas ao PNTN podem ter sido resultado da falta de informações sobre os procedimentos a serem adotados. Porém, a portaria foi complementada pela publicação do manual vinculado ao programa. A elaboração do manual já estava prevista na portaria e buscava justamente esclarecer dúvidas e determinar procedimentos que deveriam ser cumpridos.

Por outro lado, existem críticas ao PNTN que carecem de respostas. Dentre essas críticas podem ser mencionadas: a ausência de diálogo com o PAF que já tinha sido escrito e

brasileira (Fry: 2005). Nesse sentido, é possível observar a preocupação em se preservar os espaços conquistados.

³⁶ Diferente do PNTN, o PAF dedicou o item a questão bioética, onde a necessidade de consentimento prévio para a realização do teste e a criação de uma Comissão de Bioética eram medidas que deveriam

contribuiria para o PNTN em vários aspectos; e falta de diretrizes para lidar com as questões éticas suscitadas pelo programa. Em relação a falta de diálogo em relação ao PAF, uma das pessoas responsáveis pela elaboração do PNTN diz o seguinte:

“O PAF eu conheci depois. Na verdade a triagem não teve nada a ver com o PAF. Na verdade a triagem veio dentro do programa de triagem que é um programa que acrescentou a anemia falciforme. Agora, realmente, a gente teve conhecimento do PAF, eu pelo menos nessa época, quando a gente estava mexendo com a triagem. A gente teve conhecimento do PAF que realmente é super bem feito e, inclusive, organizado e que ficou engavetado. Mas a triagem não veio para substituir o PAF, entendeu? A triagem é um dos itens do PAF...”

...[Algumas pessoas queriam que na portaria] já tivesse essa coisa, na verdade, do atendimento em anemia falciforme. Foi pensado nisso, na verdade. Foi colocado isso para o ministério. Mas na época eles disseram: ‘se a gente for fazer isso agora não vai dar tempo, vamos fazer depois’. Aí acabou que o depois ficou para o governo seguinte” (Profissional B da Genética Clínica).

A pessoa entrevistada, embora reconheça a contribuição e qualidade do PAF, aponta as dificuldades de se aperfeiçoar o programa em relação à doença anemia falciforme. Naquele momento o programa poderia ser implementado somente com restrições. Percebe-se o desconforto em relação a proposta que estava em processo de elaboração, tendo em vista as lacunas existentes e as pressões recebidas no sentido de aprimorar a atenção em relação a pessoa com anemia falciforme. Por outro lado, o aperfeiçoamento do PNTN poderia inviabilizá-lo e, portanto, optou-se por redigir um programa com limitações.³⁷

ser adotadas no sentido de atender as demandas éticas suscitadas pela implementação do programa (Brasil: 1996; Oliveira: 2003).

³⁷ Apesar das restrições do PNTN, a pessoa entrevistada acredita que o programa contribuiu para as reivindicações no campo da anemia falciforme: *“Agora você conhece o número de pacientes, pelo menos nos estados que fazem a triagem. Você vê que realmente é uma doença que tem uma prevalência muito alta. Você sabe que os benefícios para esses recém-nascidos são grandes. E aí a consequência qual foi? Uma movimentação. Hoje você tem, mal ou bem, um programa do Ministério que está começando e que a gente tem que colocar gás o tempo todo para não morrer. Porque eu acho que o governo precisa colocar dinheiro mesmo na assistência desses pacientes, nos hemocentros, capacitar pessoas, trabalhar nos hospitais. Porque esse paciente não vai ficar restrito aos serviços de referência de triagem...”* (Profissional B da Genética Clínica). A entrevistada acredita que mesmo com restrições o PNTN contribuiu para fortalecer as reivindicações e a importância da anemia falciforme no cenário epidemiológico brasileiro.

Dentre as limitações presentes no PNTN pode ser destacada a questão do uso da informação sobre a identidade genética das pessoas identificadas como portadoras do traço ou da anemia falciforme. O manual do PNTN informa sobre a importância do aconselhamento genético como meio de informar as famílias sobre a etiologia da doença, a forma como os filhos podem herdar as doenças dos pais, as possibilidades de nascimento de outras crianças (Brasil:2005). É dito também que o aconselhamento genético deve ser feito, preferencialmente, por um profissional da medicina, embora outros profissionais da equipe também possam oferecer esse tipo de atendimento desde que capacitados (Brasil: 2005). O item relacionado ao aconselhamento conclui informando que os serviços de triagem neonatal deveriam dispor de um geneticista para a realização do aconselhamento genético a medida que o serviço for se expandindo (Brasil: 2005).

O PAF, por sua vez, destacava vários aspectos relacionados ao uso da informação genética. No PAF é dito sobre a necessidade do consentimento prévio antes da realização dos testes e também sobre a importância de se preservar a privacidade das pessoas testadas (Brasil: 1996). Um das preocupações presentes no PAF era de que as pessoas testadas não fossem submetidas a qualquer tipo de discriminação relacionada à presença do traço falciforme ou da anemia falciforme. A mesma atenção direcionada ao uso da informação e as sessões de aconselhamento genético não estão presentes no PNTN e esse se constitui um ponto de tensão no campo da anemia falciforme.

O aconselhamento genético é um ponto de tensão no campo do anemia falciforme. Tal tensão é evidenciada pela falta de consenso em relação aos profissionais que devem ser considerados habilitados à prática do aconselhamento genético. No Brasil, o aconselhamento genético é considerado uma atividade pertencente a profissionais da Medicina, sobretudo médicos geneticistas (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Ramalho et. al.: 2003; Guilam: 2005). Porém, a prática do aconselhamento genético como uma atribuição de geneticistas não é algo consensualmente aceito pelos profissionais de saúde que atuam no campo da anemia falciforme, como foi constatado por meio dos resultados da pesquisa apresentada no capítulo quinto.

Conhecer o que está por trás da disputa pela prática do aconselhamento genético no campo da anemia falciforme é a questão central que guiou a realização desta dissertação. Um

campo é um lugar de disputas para se conservar ou alterar relações de forças estabelecidas (Bourdieu: 1997). Em relação à prática do aconselhamento genético os profissionais podem, na verdade, estar defendendo outros interesses que não poderão ser compreendidos senão dentro da própria lógica do campo da anemia falciforme. Segundo Bourdieu, “...uma das virtudes da teoria do campo é que ela permite romper com o conhecimento primeiro, necessariamente parcial e arbitrário – cada um vê o campo com uma certa lucidez, mas a partir de um ponto de vista dentro do campo, que ele próprio não vê –, e romper com as teorias semi eruditas que só contêm, em estado explícito, um dos pontos de vista sobre o campo” (Bourdieu: 2004:43). A teoria de campo pode ser considerada, portanto, um instrumento de análise favorável à análise da prática do aconselhamento genético no campo da anemia falciforme.

Foi objetivo deste capítulo apresentar o conceito de campo e sua aplicabilidade à análise sociológica da doença genética anemia falciforme no Brasil. Nesse sentido, buscou-se na perspectiva teórica de Bourdieu o referencial de análise para a análise do campo da anemia falciforme no Brasil. O campo da anemia falciforme como foi descrito no decorrer do capítulo resulta das relações estabelecidas em função da doença anemia falciforme. Tais relações envolvem agentes de diferentes habitus e posições tais como os especialistas, o movimento negro e o Estado. O campo da anemia falciforme apresenta uma configuração de forças que tem na prática do aconselhamento genético um ponto de tensão que é objeto de estudo desta dissertação. Nesse sentido, o próximo capítulo dedica-se à análise do aconselhamento genético sob a perspectiva teórica e empírica, tendo em vista a centralidade deste conceito para o presente trabalho.

Capítulo III – A cena do aconselhamento genético

Ao realizar o estudo sobre o campo jornalístico, Bourdieu analisou o uso que tem sido feito da palavra pelos agentes. As palavras empregadas nas matérias jornalísticas podem conduzir o leitor a enxergar a realidade sob diferentes pontos de vista que, por vezes, refletem mais a percepção de mundo dos profissionais do que a realidade empírica (Bourdieu: 1997). Segundo o autor, as palavras “...fazem coisas, criam fantasias, medos, fobias ou, simplesmente, representações falsas” (Bourdieu, 1997: 26). A palavra também desempenha um papel central em relação à prática do aconselhamento genético. As pessoas orientadas podem ter diferentes percepções em relação à doença e, conseqüentemente, tomar decisões diversas a partir da maneira como entendem a informação recebida em relação aos testes realizados.

Este capítulo tem como objetivo analisar o significado de aconselhamento genético e apresentar como a prática do aconselhamento tem ocorrido no cotidiano de um centro de triagem neonatal. Para cumprir o objetivo anunciado, o capítulo está dividido em três partes. Na primeira parte, discuti-se o surgimento do aconselhamento genético e o significado do conceito. Na segunda parte, apresenta-se como o aconselhamento genético tem se desenvolvido nos Estados Unidos, na Austrália e no Brasil. Esse relato possibilitará ter um breve panorama de como a prática do aconselhamento genético ocorre em diferentes contextos e estabelecer uma comparação com o cenário brasileiro. Finalmente, na terceira parte é descrita a cena do aconselhamento genético a partir de observações realizadas em serviço de referência para o atendimento de crianças portadoras do traço falciforme ou da anemia falciforme.

Aconselhamento genético

A expressão “aconselhamento genético” surgiu, em 1949, e teve como cenário o “Instituto Dight para Genética Humana”. O Instituto Dight foi uma instituição que recebeu o

nome e recursos financeiros do médico Charles Dight (Reed: 1975). Dight se interessava em “promover melhoramento biológico da raça” e tinha sido presidente da “Sociedade de Eugenia em Minnesota” nos Estados Unidos (Reed: 1975; Resta: 1997b). Tratava-se de uma instituição fundada, portanto, sob a influência do ideal eugênico, um movimento que surgiu no início do século XX e segundo o qual se considerava possível “...prover soluções biológicas para praticamente todos os problemas sociais” (Reed: 1975). Observa-se, assim, que a expressão aconselhamento genético surge em uma instituição sob influência de ideais eugênicos da primeira metade do século passado.

Em 1947, começa a trabalhar no Instituto Dight o médico Sheldon Reed, que fornecia atendimentos a famílias de pessoas com doenças genéticas. Com os avanços da genética e o interesse crescente das famílias em conhecer mais sobre uma determinada doença, as pessoas procuravam o Instituto para receber orientações. Por ocasião dos atendimentos, Reed explicava sobre as doenças e informava sobre o modo como determinada doença poderia ser herdada pelos futuros filhos tendo em vista características hereditárias (Reed: 1975). Tratava-se de um procedimento, segundo Reed, alheio às propostas do movimento eugenista e que necessitava ser nomeado adequadamente.

O procedimento de orientar famílias sobre doenças genéticas era designado, até então, por expressões que não contemplavam a especificidade do aconselhamento genético ou mesmo o mantinha vinculado aos ideais eugênicos. Dentre as expressões anteriormente utilizadas para designar a prática do aconselhamento genético, estavam as seguintes: “consulta genética”, “conselho genético” ou mesmo “higiene genética” (Reed: 1975).³⁸ Diante desse cenário, Reed propõe que o procedimento deveria ser chamado de “aconselhamento genético” visto que “...era um tipo de descrição apropriada ao processo o qual eu considerava como um tipo de serviço social genético sem conotações eugênicas” (Reed, 1975: 335). A partir da década de 1940, o conceito e a prática do aconselhamento genético passam a ser utilizados em diferentes regiões nos Estados Unidos e difundido por meio de publicações científicas (Reed: 1955; Reed: 1975). Reed pode ser considerado um dos primeiros pesquisadores a enxergar o

³⁸ Termos como “higiene genética”, por exemplo, estavam fortemente associados a limpeza e poderia contribuir, assim, para a conotação eugênica do aconselhamento genético.

aconselhamento genético como um procedimento psicossocial voltado ao bem-estar das pessoas e alheio a metas eugênicas.

Desde sua gênese na década de 1940, a prática do aconselhamento genético foi sendo aperfeiçoada e o conceito também passou por mudanças. Atualmente, o aconselhamento genético pode ser considerado um procedimento por meio do qual pessoas com riscos de ter filhos com doenças genéticas, ou pais de crianças com doenças genéticas, são informadas sobre: as características hereditárias e etiológicas de determinada doença; cuidados a ser adotados no caso da existência da doença em algum membro da família; as possibilidades de ocorrência de nascimentos de crianças com doença genética dada as características hereditárias da família; e as opções existentes relacionadas a escolhas reprodutivas diante da possibilidade de se ter uma criança com doença genética (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Guilam: 2003; Rocha: 2004; Brasil 2005). O aconselhamento genético, portanto, pode ser considerado uma atividade normativa visto que prescreve procedimentos a serem adotados tendo em vista as implicações de um traço ou doença genéticos.

O aconselhamento genético é considerado uma atividade complexa em virtude das implicações que traz à vida das pessoas orientadas. A complexidade atribuída ao aconselhamento genético resulta, principalmente, das especificidades que caracterizam a informação genética. As seguintes razões ajudam a compreender a singularidade da informação genética: 1. trata-se de uma informação de caráter hereditário, cuja compreensão é baseada em conteúdos específicos, como conhecimentos sobre probabilidades; 2. é uma informação que não se restringe somente a uma pessoa, mas envolve diferentes membros da família; 3. a informação pode trazer implicações para o presente e o futuro das pessoas orientadas; 4. a informação pode servir a outros fins alheios aos interesses das pessoas orientadas.

Um dos principais desafios de uma sessão de aconselhamento genético é promover a compreensão sobre o mecanismo de herança hereditária das doenças genéticas. Os pais de uma criança com anemia falciforme, por exemplo, têm dificuldade para entender como o filho herdou uma doença em virtude de características hereditárias que eles carregam. Afinal, como pode um casal de pessoas sem a doença produzir um filho com doença falciforme? Na literatura especializada existem, também, relatos relacionados à dificuldade de se compreender

o que significa uma chance em cada quatro de se ter um filho doente (Gafo: 1994; Cós-Gáyon: 1994). As pessoas podem compreender de forma diversificada a informação e pensar, por exemplo, que em determinada família onde a primeira criança a nascer foi doente as próximas três que nascerem serão saudáveis. É como se a cada gestação as chances não se repetissem. Essas diferentes racionalidades podem refletir a dificuldade do casal para compreender os fundamentos mendelianos que pautam as explicações relacionadas às doenças genéticas.

Recentemente foram publicados resultados de uma pesquisa que teve como objetivo verificar como pessoas, com diferentes níveis de escolaridade, compreendiam o conteúdo de um folheto informativo sobre anemia falciforme (Diniz et. al.: 2005).³⁹ A pesquisa foi realizada em onze cidades brasileiras pertencentes a diferentes regiões do país. Os resultados mostraram que a escolaridade é um fator fundamental para que as pessoas compreendam e dimensionem corretamente, por exemplo, as chances de um casal de pessoas com o traço falciforme ter uma criança com a doença anemia falciforme. Tais pesquisas aliadas à prática do aconselhamento genético mostram a importância dos métodos que serão utilizados para apresentar a informação (Paiva e Silva: 1995; Paiva e Silva e Ramalho: 1997).

A segunda característica da informação genética é o fato de se tratar de uma informação sobre a gênese individual e com implicações para os demais membros da família. Um indivíduo testado para uma doença genética terá acesso a uma informação que pode ter repercussões para os ascendentes. O resultado de um teste para anemia falciforme pode, por exemplo, revelar uma falsa paternidade e gerar um conflito dentro da família (Zatz: 2002). Essa é uma das razões que podem sustentar a necessidade de se manter o sigilo em torno de testes realizados. Contudo, nem sempre o sigilo em torno das informações obtidas é mantido, como será possível verificar por meio da descrição da cena do aconselhamento genético presente neste capítulo.

A decisão sobre ter ou não uma criança doente e as implicações da decisão em médio e longo prazo, pode ser considerada outra consequência do aconselhamento genético que traz impactos para a família. Uma criança portadora de uma doença genética sem cura, como a anemia falciforme, exige cuidados diferenciados e recursos para tratamento. A decisão diz

³⁹ O folheto informativo analisado é de autoria do Ministério da Saúde e traduz, assim, a política oficial brasileira em relação à anemia falciforme (Diniz e Guedes: 2003).

respeito também ao futuro de possibilidades que estará sendo dado a uma criança portadora de uma doença genética ou algum tipo de limitação resultante de herança hereditária (Davis: 2001). As possibilidades do futuro de uma criança com doença genética será determinado pela combinação de fatores biológicos e sociais em relação aos quais os futuros pais são considerados agentes provedores e influenciam a qualidade de vida. A informação sobre o risco de uma doença genética, portanto, poderá exigir decisões reprodutivas cujas conseqüências são variadas, desde sentimentos de culpa pelo nascimento de uma criança doente até o arrependimento de não ter tido um filho em virtude das implicações futuras que determinada doença poderia representar.⁴⁰

A quarta razão que caracteriza a especificidade da informação genética corresponde aos diferentes fins ou usos que podem ser dados a informação. A medicina nazista e os ideais eugênicos de se promover o melhoramento da raça humana são exemplos de como, no passado, a informação genética representou uma ameaça e deixou as pessoas em situação de vulnerabilidade (Resta 1997a; Diniz e Guedes: 2005b). A discriminação de pessoas em empregos ou mesmo no acesso a seguros de saúde são outras conseqüências possíveis do uso da informação genética para fins alheios aos interesses das pessoas submetidas a testes (Paul: 1994; Wilkie: 1994; Beauchamp e Childress: 2002). Tais riscos têm provocado inclusive debates em torno da necessidade de legislações específicas voltadas à necessidade de se proteger as pessoas testadas (Rothstein: 1999; Everett: 2004).⁴¹ Conseqüentemente, considera-se necessário que, durante uma sessão de aconselhamento genético, o profissional esteja atento para não interferir nas decisões das pessoas orientadas. Os profissionais biomédicos acreditam que o controle sobre as sessões de aconselhamento genético pode ser exercido por meio da observância de ideais como a da neutralidade e o da não-diretividade.

A neutralidade corresponde à necessidade do profissional não externar opiniões pessoais e nem expressar valores pessoais em relação as informações fornecidas sobre

⁴⁰ O impacto causado pela informação genética pode mesmo exigir o acompanhamento de profissionais de psicologia na etapa pós-aconselhamento, tendo em vista as repercussões das informações recebidas e decisões tomadas (Cos-Gayón: 1994; Gafo: 1994; Ramalho e Paiva e Silva: 2002).

⁴¹ Em 1994, o governo estadunidense realizou ciclo de debates que teve como objetivo analisar as implicações representadas pela difusão de informações médicas e a importância de se preservar a privacidade de pessoas portadoras de doenças genéticas, por exemplo. Durante os debates foram analisadas por exemplo as leis que

determinada doença e as escolhas a serem realizadas (Singer: 1996). Tanto a neutralidade como a não-diretividade são consideradas estratégias morais no sentido de diferenciar aconselhamento genético de eugenia e que podem ter a finalidade, também, de atenuar a natureza normativa do procedimento. A neutralidade seria, assim, um meio para que as decisões das pessoas orientadas ocorressem livres de pressões exteriores ou expectativas dos profissionais, um ideal que não pode ser alcançado.

O ideal da não-diretividade corresponde à necessidade de não induzir as escolhas das pessoas. Não caberia, portanto, ao profissional o papel de indicar o caminho a ser percorrido ou qual a melhor decisão a ser tomada pela pessoa que recebe a informação (Singer: 1996; Guilam: 2005; Maeckelberghe: 2005).⁴² Durante um aconselhamento genético, não seria desejável, segundo a não-diretividade, que fossem dadas respostas a perguntas do tipo: “o que você faria se estivesse no meu lugar?” A não-diretividade defende que não se deve interferir nas escolhas sob o risco de restringir a autonomia das pessoas orientadas. A não-diretividade e a neutralidade são apontadas como formas de reconhecer e viabilizar o exercício da autonomia que deveria pautar o atendimento à pessoas submetidas às sessões de aconselhamento genético.

O reconhecimento e a preservação da autonomia das pessoas orientadas é apontada como o propósito a defesa da neutralidade e da não-diretividade. Segundo Beauchamp e Childress “...o indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, da mesma forma como um governo independente administra seu território e define suas políticas” (Beauchamp e Childress, 2002: 138). Autonomia corresponderia, portanto, à capacidade do indivíduo se auto-governar e para que se cumpra esse objetivo as ações dos indivíduos devem ocorrer “intencionalmente, com entendimento e sem influências controladoras que determinam sua ação” (Beauchamp e Childress, 2002: 140). Apesar da defesa em torno do ideal de neutralidade e da não-diretividade, sobretudo entre profissionais do aconselhamento genético, tais ideais tem sido alvo de análises críticas.

alguns estados adotaram no sentido de preservar o anonimato de pessoas portadoras de doenças e que poderiam ser alvo de algum tipo de discriminação (Rothstein: 1999).

⁴² A não-diretividade em relação ao aconselhamento é um reflexo da necessidade de se dissociar o aconselhamento genético de influências eugênicas que caracterizaram o início da prática, seja pela forma como eram feitos os atendimentos ou mesmo das instituições por meio das quais os atendimentos costumavam ser oferecidos (Resta: 1997^a).

Em relação à neutralidade, uma pessoa que escolhe o ofício de ministrar sessões de aconselhamento genético, por exemplo, declara indiretamente que considera relevante esse tipo de trabalho bem como o ato de dar informações relacionadas a doenças genéticas (Maeckelberghe: 2005). A não-diretividade, por sua vez, pode ser considerada um obstáculo à compreensão da informação quando é compreendida como a adoção de discursos indiretos em relação aos quais o profissional deve manter distância sob pena de ser diretivo. Tal atitude pode dificultar o entendimento da informação e, conseqüentemente, o exercício da autonomia (Hodgson e Spriggs: 2005; Maeckelberghe: 2005). Nesse sentido, tem sido defendido o conceito de autonomia relacional.

A autonomia relacional não considera a autonomia somente como um exercício individual baseado na racionalidade e pautado pelo acesso a informações. Trata-se de uma perspectiva de autonomia construída na relação com outras pessoas, pois considera-se que ninguém pode agir de forma independente e livre de influências como sugere o conceito de autonomia tradicionalmente adotado (Maeckelberghe: 2005). A autonomia relacional corresponderia à autonomia que é resultado de uma relação entre pessoas. Nesse sentido, durante uma sessão de aconselhamento genético, por exemplo, seria possível e necessário o estabelecimento de um diálogo que permitia verificar como a mensagem foi compreendida e em que medida as decisões tomadas se identificam com a trajetória de vida e especificidades da pessoa orientada.

O exercício da autonomia é influenciado por fatores, tais como os propósitos e o período que ocorrem as sessões de aconselhamento genético. As sessões de aconselhamento genético podem servir a diferentes propósitos, a depender do contexto e da forma como a prática é adotada. Tais propósitos resultam do cenário no qual a prática do aconselhamento genético é adotado o que pode representar aumento ou diminuição das opções expostas durante uma sessão de aconselhamento genético. No Brasil, por exemplo, não é permitido aborto caso se identifique a presença de uma doença genética no feto, porém em países como os Estados Unidos, o aborto é uma das opções consideradas durante o aconselhamento genético (Hodgson e Spriggs: 2005; Guilam: 2005).

O período para se ministrar a sessão de aconselhamento é outro dado importante ao exercício da autonomia. Em países onde o aborto é permitido, é comum a realização de

sessões de aconselhamento genético durante o período pré-natal, ocasião que a mulher poderá decidir sobre levar a gravidez adiante ou interromper o processo de gestação. Porém, em países como o Brasil, dada a legislação proibitiva para o aborto, as sessões de aconselhamento genético ocorrem principalmente antes da mulher ou do casal decidir ter filhos ou após o nascimento de uma criança doente.⁴³ Nesse sentido, o aconselhamento genético restringe as opções de um casal que deverá optar em relação as seguintes opções: decidir ter um filho, apesar da possibilidade da criança nascer com uma doença genética ou não se reproduzir.

Verifica-se que em certa medida o aconselhamento genético é uma forma de disciplinar os corpos em relação a uma informação antes desconhecida. A disciplina é uma forma de poder que resulta da combinação do saber aliado a mecanismos de controle (Foucault: 2003). O indivíduo por meio do aconselhamento genético será informado não somente sobre as características hereditárias que possui como também os procedimentos que devem ser adotados diante da informação recebida. Nesse sentido, a pessoa informada durante uma sessão de aconselhamento é incentivada a exercer a autonomia, mas trata-se de uma autonomia já inscrita em limites pré-determinados.

Para que o processo de aconselhamento genético promova escolhas autônomas, um requisito considerado indispensável é a formação dos profissionais. A formação de um profissional do aconselhamento genético envolve conhecimentos de genética, direitos humanos, psicologia e pode contar ainda com estágios supervisionados e trabalhos monográficos baseados em estudos clínicos realizados (Sahhar et. al: 2005). A formação e o credenciamento de profissionais do aconselhamento genético, varia de acordo com o país onde a prática é adotada. A próxima sessão dedica-se a apresentar e comparar o processo de formação de um profissional do aconselhamento genético em países como os Estados Unidos e a Austrália e o processo de formação profissional no Brasil.

⁴³ No Brasil, quando ocorrem antes da mulher ter filhos, as sessões de aconselhamento se voltam principalmente para informações sobre as probabilidades de nascimento de uma criança doente e alternativas que se tem diante dessa possibilidade. No caso de pessoa que acabou de ter um filho com a doença, as informações fornecidas serão no sentido dos cuidados necessários à criança e sobre a necessidade de se tomar decisões no campo reprodutivo tendo em vista a possibilidade do nascimento de outras crianças com a mesma doença (Ramalho e Paiva e Silva: 2002).

O aconselhamento genético nos EUA, na Austrália e no Brasil

Em países como os Estados Unidos e a Austrália, o aconselhamento genético é uma profissão independente das demais profissões da área da saúde e exige formação específica. Para que uma pessoa se torne profissional do aconselhamento genético é necessário, portanto, passar por um processo de formação que geralmente corresponde a um curso de mestrado pelo período de dois anos. Após a realização do curso, a pessoa deverá ser submetida a testes de conhecimentos para que seja considerada habilitada à prática do aconselhamento genético. Esse modelo de formação, que tem sido adotado com pequenas modificações em outros países, tais como Austrália, Reino Unido e Canadá, surgiu nos Estados Unidos.

A formação de um profissional do aconselhamento genético em países como EUA e Austrália exige conhecimentos em ciências médicas e sociais e conta com várias etapas necessárias ao processo de formação e certificação. No caso dos Estados Unidos, para se tornar um profissional do aconselhamento genético, é exigido curso de graduação relacionado a área de ciências biológicas ou ciências sociais. A pessoa que já possui uma graduação poderá, então, ingressar em curso de mestrado em ciências voltado para o aconselhamento genético (Sahhar et al.: 2005).

Durante o curso de formação o futuro profissional deverá redigir uma monografia na qual conste estudos de caso referentes a atendimentos prestados por meio de estágios supervisionados que compõe o processo de formação. Após a conclusão do curso de mestrado e estágios em clínicas de aconselhamento genético, o modelo estadunidense estabelece que a pessoa deverá ser submetida ao processo de certificação. O processo de certificação que habilita os profissionais à prática do aconselhamento genético é feito por meio de um exame de conhecimentos sob responsabilidade do Conselho Americano de Aconselhamento Genético.

Na Austrália, para que uma pessoa se torne profissional do aconselhamento genético existem duas alternativas: uma das opções consiste na realização de curso de mestrado destinado a pessoas provenientes de cursos de graduação nas áreas das ciências biomédicas ou das ciências sociais; a segunda opção corresponde a uma graduação em aconselhamento genético. A formação inclui disciplinas da genética humana e aconselhamento, tais disciplinas

pertencem às áreas biomédicas e sociais. O processo de certificação é realizado pelo Conselho de Especialistas em Aconselhamento Genético e pode ser dividido em duas etapas.

Na primeira etapa, a pessoa é submetida a uma prova que autoriza o ingresso, como empregado, em unidade de genética clínica, pelo período de dois anos. Durante esse período a pessoa recebe o título de “aconselhador genético associado” e deverá escrever uma monografia na qual conste cento e vinte estudos de caso resultantes dos atendimentos realizados sob supervisão. Após o período de dois anos e redação dos estudos de caso, o futuro profissional é submetido a nova avaliação do Conselho de Censores em Aconselhamento Genético e, caso aprovado, recebe o título de “aconselhador genético” (Sahhar et al.: 2005).

A prática do aconselhamento genético, desde a sua concepção, tem sido considerada uma atividade que pode ser desempenhada por diferentes tipos de profissionais que não precisam, necessariamente, ter formação médica. Segundo Reed, “...a idéia que somente médicos podem fazer o aconselhamento genético é errada porque nem todo aconselhamento genético está relacionado à particularidades médicas. Existem várias outras razões pelas quais o aconselhamento não deve ser necessariamente feito somente por médicos” (Reed, 1975: 335). Nesse sentido, a formação de profissionais do aconselhamento genético tem ocorrido nos Estados Unidos desde 1969, ocasião do primeiro programa de treinamento na Sarah Lawrence College (Sahhar et. al.: 2005). Porém, o reconhecimento da prática do aconselhamento genético como uma atribuição de diferentes profissionais nem sempre foi consensualmente aceita. A etapa de surgimento e consolidação do aconselhamento genético nos EUA foi marcada pela disputa entre profissionais da Medicina, sobretudo da Genética, e profissionais de saúde pertencentes a outras áreas.

O surgimento, nos EUA, da “National Society of Genetic Counselors” (NSCG) revela como a consolidação da profissão resultou de uma disputa de forças entre profissionais da área da saúde. A criação de uma sociedade que congregasse os profissionais do aconselhamento genético e contribuísse para o reconhecimento e fortalecimento da categoria, foi uma das principais razões que conduziram a criação da NSCG. Nesse sentido, um grupo de aconselhadores genéticos se reuniu e criou, em 1978, um comitê que tinha como uma de suas funções definir a profissão e o profissional do aconselhamento genético (Heimler: 1997).

Para alcançar os objetivos para os quais foi criada, um dos principais desafios foi a escolha do nome para a sociedade e para os membros da categoria profissional. Optou-se pela escolha do termo “aconselhador genético” que deveria nomear os profissionais. Tal escolha contou com forte oposição de geneticistas que se consideravam os profissionais do aconselhamento genético. Segundo Heimler, durante os debates que antecederam a criação da NSCG surgiram “...médicos geneticistas os quais consideravam a si mesmos aconselhadores genéticos e influenciaram o debate...” na tentativa de mostrar que o aconselhamento genético não poderia ser suficientemente fornecido por profissionais não-médicos visto que se tratava de um atendimento baseado em implicações médicas de diagnósticos precisos (Heimler, 1997: 318). Os geneticistas contrários à criação da NSCG concordavam que outros profissionais de saúde eram capazes de colaborar com aspectos relacionados à prática do aconselhamento genético, contudo, esses profissionais deveriam ser considerados “colaboradores” e não “aconselhadores” (Heimler: 1997).

A oposição de alguns geneticistas foi combatida sobretudo por pesquisadores e professores pertencentes a instituições de reconhecida reputação e que formavam profissionais para a prática do aconselhamento. Foi criticado o argumento segundo o qual informações relacionados aos aspectos etiológicos e o diagnóstico da doença ocupariam papel central no aconselhamento genético. O aconselhamento genético foi apresentado como uma prática que exigia, também, formação em Ciências Humanas, Sociais e Psicológicas e, conseqüentemente, os conteúdos de genética humana, embora imprescindíveis deveriam ser combinados a outras disciplinas para formação de um novo tipo de profissional habilitado a prestar o atendimento (Heimler: 1997; Sahhar et.al.: 2005). A participação de outras categorias profissionais e o confronto de argumentos entre diferentes disciplinas, foi fundamental para que houvesse a criação da profissão e o reconhecimento do profissional do aconselhamento genético.

Ao analisar o processo de criação de um campo do conhecimento, Bourdieu mostrou o debate de argumentos como um ponto fundamental para mudanças que alteram um cenário de forças e contribuem para o desenvolvimento e independência do campo. Segundo Bourdieu: “...quanto mais um campo é autônomo e próximo de uma concorrência pura e perfeita, mais a censura é puramente científica e exclui a intervenção de forças puramente sociais (argumento de autoridade, sanções de carreira etc.) e as pressões sociais assumem a forma de pressões

lógicas, e reciprocamente: para se fazer valer aí, é preciso fazer triunfar argumentos, demonstrações e refutações” (Bourdieu, 1997: 32). A autonomia alcançada pelo campo disciplinar do aconselhamento genético nos EUA e na Austrália foi resultado de um debate em torno de argumentos fundamentados na especificidade da prática do aconselhamento genético como uma atividade não essencialmente biomédica e que resultava da combinação de diferentes saberes. O novo campo formado surgiu, assim, do debate estabelecido entre os vários agentes cujos argumentos apontaram para o necessário estabelecimento de uma nova profissão cuja especificidade não poderia ser contemplada em nenhum dos campos disciplinares ou profissões da saúde já existentes. Por outro lado, disputava-se também o controle por um campo do conhecimento em expansão o qual, até então, estava sob o domínio de profissionais médicos.

Como resultado dos trabalhos do comitê e do debate ocorrido nos fóruns de discussão, decidiu-se que o profissional do aconselhamento genético deveria ser chamado de “aconselhador genético”, sendo definidas, também, a formação e as atribuições do profissional do aconselhamento genético. Segundo Heimler, em 1979, como resultado dos trabalhos realizados pelo comitê, chegou-se a seguinte conclusão: “...graduados em programas de treinamento a nível de mestrado foram preparados para fornecer aconselhamento genético, e devem ser chamados ‘aconselhadores genéticos’. Acreditava-se que outro título diminuiria a definição da profissão. Em concordância com essa posição, a sociedade profissional seria ‘Sociedade Nacional de Aconselhadores Genéticos’”(Heimler, 1997: 320). Uma vez definidos os nomes da sociedade e de seus membros, a profissão começou a se desenvolver nos EUA por meio da realização de congressos, criação de código de ética para os profissionais ou mesmo de publicações científicas como é o caso do “Journal of Genetic Counseling” lançado no início da década de 1990 (Heimler: 1997).

A experiência australiana no campo do aconselhamento genético é bastante próxima daquela observada nos Estados Unidos uma vez que a profissão também surge do embate entre profissionais de saúde. Porém, diferente dos Estados Unidos, o sistema de saúde na Austrália é de acesso universal o que exerceu forte influência na prática do aconselhamento genético. A emergência do aconselhamento genético na Austrália ocorreu na década de 1970 quando unidades de genética clínica com equipes multidisciplinares, compostas de enfermeiros,

assistentes sociais e cientistas de laboratório foram instaladas em hospitais públicos especializados em atendimento pediátrico (Sahhar et al.: 2005). Esses profissionais que compunham as equipes multidisciplinares “...ofereciam diagnóstico, informação, aconselhamento, pesquisa e suporte” (Sahhar et al., 2005: 284). Essa fase de implantação de serviços de genética por meio de hospitais públicos e com suporte de uma equipe multidisciplinar tem sido considerada na literatura biomédica como a etapa de emergência do aconselhamento na Austrália.

A segunda etapa do processo de desenvolvimento da prática do aconselhamento genético na Austrália ocorre em meados da década de 1980. Em 1986, são iniciadas discussões em torno da possibilidade de se criar a profissão e o profissional do aconselhamento genético (Sahhar et.al: 2005). As discussões realizadas contaram com a participação da Sociedade de Genética Humana da Austrália que estabeleceu um comitê composto de geneticistas clínicos e cientistas que passaram a estudar a possibilidade de surgimento de uma profissão voltada para o aconselhamento genético e cujos os profissionais não deveriam ser, necessariamente, médicos (Sahhar et. al.: 2005). Como nos Estados Unidos, as discussões foram marcadas por disputas entre profissionais de diferentes áreas com relação ao surgimento e a formação dos futuros profissionais do aconselhamento genético.

No contexto de estabelecimento da profissão na Austrália, tiveram participação nas discussões, sobretudo, os profissionais do Serviço Social. Segundo Sahhar, “...a Associação Australiana de Assistentes Sociais propôs que os aconselhadores genético deviam ser treinados principalmente em serviço social” (Sahhar et al.: 2005). Como resultado das discussões estabelecidas, em 1989, a Sociedade de Genética Humana da Austrália adotou como recomendação que deveria ser estabelecido treinamento profissional para a prática do aconselhamento genético. Tendo em vista as especificidades da Austrália, um país grande com pequena população e reduzida capacidade de se criar novas posições no sistema público de saúde destinado aos profissionais do aconselhamento genético, o primeiro programa de formação australiana para aconselhadores genético não esteve fortemente vinculado à universidade (Sahhar et. al.: 2005).

Necessitava-se de um número reduzido de profissionais do aconselhamento genético para atender a demanda da população australiana que em 1989 correspondia a dezessete

milhões de habitantes. Nesse sentido, a etapa de consolidação ocorrida no final da década de 1980 e início da década de 1990 caracterizou-se pela formação de profissionais que já atuavam anteriormente nas equipes multidisciplinares de aconselhamento genético nos serviços de genética clínica dos hospitais públicos (Sahhar et. al.: 2005). Os profissionais já situados nos serviços receberam formação em genética e aconselhamento por meio de programas de extensão universitária. O primeiro programa universitário de formação de profissionais para o aconselhamento genético ocorreu em 1995 na Universidade de Newcastle e marcou o início da institucionalização da profissão do aconselhamento genético na Austrália.

Atualmente na Austrália existem seis programas destinados à formação de profissionais do aconselhamento genético. Considerando a reduzida demanda por aconselhadore genético na Austrália, o país começa a investir no aprimoramento dos cursos de formação e no intercâmbio com outros países de Língua Inglesa com o intuito de exportar aconselhadore genéticos para outros mercados de trabalho. Segundo Sahhar, os países do sudeste da Ásia representam um mercado promissor visto que “... existem geneticistas clínicos, mas não aconselhadore genéticos em países como Singapura (com uma população de aproximadamente 4 milhões) e as Filipinas (com uma população de aproximadamente 84 milhões)” (Sahhar et. al.: 2005). Para se tornar competitivo no mercado de trabalho internacional destinado a aconselhadore genético os cursos de formação australianos têm feito modificações curriculares, recebido estudantes de outros países para que sejam formados em aconselhamento genético e estabelecido intercâmbios com centros de formação localizados nos Estados Unidos e no Reino Unido (Sahhar et. al.: 2005).

Finalmente, uma das características a ser destacada em relação à prática do aconselhamento genético na Austrália, é o fato de ter sido estabelecida em sistema de saúde universal. A prática do aconselhamento genético por meio de um sistema de saúde universal oferece como uma de suas principais vantagens o fato de se diminuir a influência de interesses privados no atendimento fornecido. O Estado possibilita o acesso ao atendimento e emprega a maioria dos aconselhadore que têm como tarefa orientar as pessoas sem que haja, por exemplo, a preocupação de se evitar os gastos potencialmente representados pelo nascimento de crianças com doenças genéticas. Tal preocupação mercadológica pode ser compartilhada, por exemplo, entre programas de saúde para os quais o aconselhamento genético poderia ser

um meio de se prevenir o nascimento de novos doentes potencialmente onerosos (Asch:2003). O fornecimento de aconselhamento genético por meio de um sistema universal pode, portanto, dificultar a prática do aconselhamento pautado pela lógica de custo-benefício bastante valorada entre seguros de saúde privados.

A prática do aconselhamento genético no cenário brasileiro é diferente tanto da experiência estadunidense quanto da experiência australiana. No Brasil não existe uma profissão específica voltada à prática do aconselhamento genético e, conseqüentemente, também não existe um profissional exclusivo para esse tipo de atendimento. A atividade do aconselhamento genético no contexto brasileiro é considerada uma atribuição de profissionais da Medicina (Brunoni: 2002; Ramalho e Paiva e Silva: 2002).⁴⁴ Entre os profissionais da Medicina, os que possuem o título de especialista em Genética Clínica são considerados os mais habilitados à prática do aconselhamento genético. Tal atribuição é resultado da formação específica desse grupo de profissionais e do tipo de atendimento que oferecem.

A Genética Clínica é uma especialidade da Medicina cujos profissionais se dedicam a investigação de doenças genéticas. Segundo Horovitz, “pode-se definir genética clínica como a ciência da variação biológica em humanos e sua relação com a saúde e a doença em indivíduos e suas famílias, ou seja, a ciência e a prática (arte) do diagnóstico, prevenção e manejo de doenças genéticas” (Horovitz, 2003: 29). Um das especificidades da genética clínica é o trabalho de investigação que os profissionais realizam para chegar a um diagnóstico e fornecer orientação por meio de uma sessão de aconselhamento genético.

Muitas vezes a pessoa que chega, geralmente por meio de encaminhamento de outros profissionais, ao consultório de um geneticista clínico desconhece a doença que possui. Busca-se o atendimento de um geneticista como meio de se descobrir uma doença existente, porém desconhecida, e os tratamentos disponíveis. As preocupações em relação às decisões reprodutivas futuras é outra razão que pode levar as pessoas a uma consulta com um geneticista. Nesse sentido, caberá ao geneticista iniciar um processo de investigação que envolve as seguintes etapas: reunir informações por meio da historia familiar e do exame

⁴⁴ Segundo Guilam duas características fazem do aconselhamento genético uma prática distinta da praticada em outros países: a primeira, é que no Brasil o aconselhamento genético não oferece as pessoas orientadas a possibilidade de se reproduzirem; e a segunda característica é que no Brasil o aconselhamento genético é considerado um “*ato médico*” (Guilam: 2005).

físico; interpretar as informações obtidas e buscar identificar o tipo de doença encontrada; e formular um diagnóstico o mais preciso possível para, então, fornecer o aconselhamento genético que abordará as especificidades da doença, os cuidados necessários e a possibilidade de recorrência na família (Horovitz: 2003). Esse trabalho de investigação realizado pelo geneticista clínico é chamado de “dismorfologia” e geralmente está associado à descoberta de doenças e síndromes genéticas pouco conhecidas.

O aconselhamento genético é apenas uma das etapas que compõe o atendimento fornecido pelo geneticista. O aconselhamento genético dentro da genética tem como uma de suas principais funções apresentar às pessoas o diagnóstico da doença encontrada e como resultado orientar as famílias quanto a procedimentos que poderão ser adotados (Horovitz: 2003). Nesse sentido, a especificidade de um atendimento fornecido em genética clínica está na combinação entre exame clínico, exame morfológico e a interação com a família. As especificidades de um atendimento em genética clínica e o tipo de relação que se estabelece entre profissional e pessoa orientada, contribui para que o geneticista seja considerado, no Brasil, o profissional do aconselhamento genético.⁴⁵

O processo de certificação por meio do qual um profissional da medicina recebe o título de geneticista que não corresponde a um título de aconselhador genético ocorre, no Brasil, de duas formas diferentes:⁴⁶ uma opção é realizar o curso de residência em genética clínica com duração de três anos após os quais a pessoa receberá o título de geneticista dado pelo Ministério da Educação⁴⁷; a segunda opção consiste na realização de uma prova de conhecimentos específicos formulada pela Sociedade Brasileira de Genética Clínica, caso o candidato já formado em medicina obtenha uma nota mínima preestabelecida na prova de

⁴⁵ Nos EUA e na Austrália os geneticistas também foram pioneiros na prática do aconselhamento genético (Reed:1975; Resta: 1997b; Heimler: 1997). Contudo, a medida que o aconselhamento genético foi-se tornando um campo autônomo, surgiu a necessidade de um profissão independente voltada especificamente ao aconselhamento genético e, nesse sentido, profissionais da genética clínica em países como EUA e Austrália deixaram de ser considerados os profissionais mais habilitados para o aconselhamento genético, exceto se buscarem a formação necessária (Heimler: 1997; Sahhar et. al.; 2005).

⁴⁶ Os dados obtidos referentes ao processo de certificação de um geneticista no Brasil relatados foram obtidos por meio de entrevista realizada com um das pessoas que ocupa um cargo na direção da “Sociedade Brasileira de Genética Clínica”.

⁴⁷ Atualmente, existem seis programas de residência em genética clínica no Brasil e funcionam nas seguintes cidades: Ribeirão Preto (SP); Campinas (SP); São Paulo (SP); Porto Alegre (RS); e Rio de Janeiro (RJ). Como se pode observar os cursos de residência em genética clínica estão concentrados na região sudeste, tal fato pode

conhecimentos e tenha o currículo também aprovado, então, poderá receber o título de geneticista que é dado pela Associação Médica Brasileira.

Com relação às entidades representativas dos geneticistas no Brasil, existe a “Sociedade Brasileira de Genética Clínica” (SBGC) que tem promovido o debate em torno do aconselhamento genético. A SBGC foi fundada em 1986 por um grupo de médicos pertencentes à Sociedade Brasileira de Genética (SBG) que considerou importante a criação de uma entidade voltada especificamente aos aspectos clínicos da genética (Horovitz: 2003). A SBGC é uma sociedade mais plural e aberta a multidisciplinaridade e tem sido responsável por representar os interesses dos geneticistas, pela realização de congressos científicos e promoção do debate em torno do aconselhamento genético.⁴⁸

No Brasil, a demanda em relação ao aconselhamento genético é maior do que a oferta disponível (Brunoni: 2002; Brasil: 2005). Entre as razões que explicam a falta de acesso da população ao aconselhamento genético estão: o reduzido número de geneticistas clínicos e de unidades de atendimento voltadas para o aconselhamento genético no serviço público de saúde (Brunoni: 2002). Até o final de 2004, existiam no Brasil, 156 geneticistas que estavam concentrados em regiões específicas do Brasil, como as regiões Sudeste e Sul (Horovitz: 2003; Diniz: 2005). Para que o Sistema Único de Saúde (SUS) atendesse à demanda representada pelo aconselhamento genético, seriam necessários pelo menos 1000 geneticistas segundo estimativas realizadas (Brunoni: 2002).

Além do número de profissionais, os serviços de aconselhamento genético também existem em número reduzido e estão restritos a algumas regiões do país. Os serviços de aconselhamento genético começaram a ser concebidos e estruturados nas décadas de 1970 e 1980 e estavam vinculados predominantemente a instituições de pesquisas e pós-graduação relacionadas ao tema da genética humana e da genética médica (Ramalho: 1976; Naoum: 1987; Brunoni: 2002). Nesse sentido, foram criados serviços de atendimento localizados em hospitais universitários e outros tipos de instituições universitárias que oferecem

contribuir para explicar a predominância desse especialista nessa região do país em detrimento das demais regiões.

⁴⁸ A contribuição da SBGC para os debates em torno da questão do aconselhamento genético no Brasil tem ocorrido por meio de publicações, eventos científicos e participação de seus membros em grupos de trabalho do Ministério da Saúde.

aconselhamento genético. Esse modelo de atendimento ligado a instituições universitárias continua ainda hoje predominando no Brasil e pode ser traduzido como uma evidência de que a prática do aconselhamento genético é ainda pouco conhecida e por isso geralmente é fornecida por serviços vinculados a instituições de pesquisa.⁴⁹

Tendo em vista a escassez de unidades de atendimento e de profissionais voltados para o aconselhamento genético, algumas propostas tem sido defendidas pelo SBGC ou por profissionais geneticistas. Dentre as propostas defendidas como forma de atender a demanda para aconselhamento genético no Brasil, estão as seguintes: criar um serviço de atendimento em aconselhamento genético em cada um dos 150 hospitais universitários espalhados pelo país; criar cursos de formação que possibilitem que outros profissionais da saúde ofereçam o aconselhamento genético (a criação de mestrados profissionalizantes tal como existem nos EUA são apontados como alternativa a ser adotada); estimular a formação de outros médicos e profissionais de saúde para fornecer aconselhamento genético; criar centros de referência nos estados por meio do sistema SUS nos quais existam pelo menos um geneticista clínico (Brunoni: 2002; Horovitz: 2003; Horovitz et. al.: 2005).

A variedade e incompatibilidade que algumas propostas têm entre si são reflexo de uma perspectiva segunda a qual o aconselhamento genético deveria ser um ato médico. A prática do aconselhamento genético tem sido alvo da preocupação de profissionais da Medicina que tem abordado o tema em eventos científicos e publicações. Porém, no Brasil, ao contrário do que ocorreu nos Estados Unidos e na Austrália, pode-se afirmar que ainda não há uma disputa entre os profissionais da saúde em torno da prática do aconselhamento genético. Porém, isso não significa que outros profissionais de saúde não tenham interesse pela prática do aconselhamento ou mesmo deixem de oferecer esse tipo de atendimento. A pesquisa apresentada no capítulo quinto mostra que os médicos, e mais especificamente os geneticistas clínicos, são apontados como os profissionais mais habilitados à prática do aconselhamento genético, porém a atividade tem sido compartilhada com outros profissionais de saúde.

⁴⁹ Segundo pesquisa realizada, o aconselhamento genético continua sendo oferecido por instituições universitárias sobretudo nas regiões onde há mais geneticistas: “em recente cadastramento realizado pela SBGC, foram catalogados 64 serviços. Deles, 85% localizam-se no sul/sudeste, sendo que mais da metade do total apenas dois estados- RS e SP”(Brunoni: 2002).

Nas publicações do Ministério da Saúde, quando o tema do aconselhamento genético é abordado, a atividade costuma ser referenciada como uma atribuição de profissionais da medicina (Brasil: 2002b; Brasil: 2005). Contudo, os documentos do ministério não fazem qualquer sanção a outros tipos de profissionais de saúde interessados em oferecer aconselhamento genético.⁵⁰ O manual do programa de triagem neonatal, por exemplo, ao apresentar o tópico aconselhamento genético sugere que o atendimento pode ser realizado por outros profissionais até que exista um geneticista clínico, cuja presença não é obrigatória nos serviços de referência: “...recomendamos que na medida que os serviços vão aumentando sua cobertura populacional e o seu espectro de patologias triadas deverá contar com a presença de Geneticista Clínico realizando o Aconselhamento Genético dessas famílias e coordenando o que podemos chamar de Aconselhamento Genético no âmbito de Programa de Triagem Populacional” (Brasil, 2005: 51). O reconhecimento é dado ao profissional geneticista, mas isso não significa que o atendimento deixe de ser oferecido pelos demais profissionais de saúde que compõe a equipe.

As demais categorias profissionais não tem se dedicado a promover o debate em torno do aconselhamento genético como uma profissão independente da medicina e que exige formação específica ou mesmo o surgimento de um novo profissional, como o aconselhador genético. Por exemplo, os profissionais de Serviço Social, que na Austrália foram um dos principais reivindicadores da criação da profissão de aconselhador genético, não discutem a questão do aconselhamento genético relacionado às intervenções na área da saúde no Brasil (Sahhar et. al.: 2005; Guedes: 2002). Apesar da ausência do debate, em torno da prática do aconselhamento genético e da necessidade de formação, assistentes sociais, psicólogos e enfermeiros têm integrado equipes de profissionais cuja uma das atribuições é fornecer aconselhamento genético (Brasil: 2005).

No Brasil, a demanda para aconselhamento genético aumentou em meio a um cenário de escassez de profissionais. O aconselhamento genético tem sido, conseqüentemente,

⁵⁰ O Manual de Triagem Neonatal, por exemplo, afirma que preferencialmente o aconselhamento deveria ser fornecido por geneticista, contudo isso não é uma exigência (Brasil: 2005). Trata-se apenas de uma recomendação, visto que exigir a presença de um geneticista em todos os serviços de triagem neonatal inviabilizaria a formação das equipes em virtude da escassez e mal distribuição dos profissionais no Brasil. No capítulo quinto, será possível observar, também, que os especialistas entrevistados não consideram o aconselhamento genético como uma atividade exclusivamente médica.

oferecido por médicos e por profissionais da saúde. Embora o aconselhamento genético seja considerado uma atribuição médica, a literatura biomédica sugere que os geneticistas reconhecem a impossibilidade de sozinhos prestarem o atendimento e apontam a necessidade de atrair outros profissionais para a prática do aconselhamento genético (Brunoni: 2002). Nesse sentido, a criação de um mestrado profissionalizante que capacite para a prática do aconselhamento genético no Brasil, é apontada como uma alternativa para atender a necessidade de serviços de aconselhamento genético:

“...devem ser identificados os profissionais já envolvidos com o aconselhamento genético; caso não existam, é recomendável que se estimulem os interessados... nos Estados Unidos e no Canadá, instituiu-se a carreira de ‘aconselhador genético’, profissional que tem trabalhado dentro de equipes de aconselhamento genético. Programas de aconselhamento genético têm a finalidade de formar pesquisadores, portanto seria conveniente oferecer cursos de especialização para graduados em cursos pertencentes à área da saúde que desejem envolver-se com a assistência em aconselhamento genético”(Brunoni, 2002: 106).⁵¹

O trecho de autoria do geneticista Brunoni traz algumas contribuições no sentido de mostrar como a atividade do aconselhamento genético no Brasil não é alvo de disputas entre profissionais de diferentes disciplinas. Brunoni destaca a necessidade de se identificar profissionais que já estejam “envolvidos” com a prática do aconselhamento genético, ou seja, o autor reconhece que outros profissionais de saúde atuam ou poderiam ser convidados a atuar no fornecimento de aconselhamento genético. Mais adiante, Brunoni sugere que a exemplo da experiência estadunidense também poderia ser criado um mestrado profissionalizante voltado à formação de profissionais habilitados a fornecer o aconselhamento genético. No Brasil, os médicos geneticistas, portanto, tem incentivado que outros profissionais ofereçam aconselhamento genético desde que capacitados para esse tipo de atividade por meio de cursos de formação. Não se menciona, contudo, quem seria responsável pelos cursos de formação ou mesmo quais seriam os critérios exigidos para a certificação dos futuros profissionais do aconselhamento genético.

A situação existente hoje no Brasil é semelhante aquela observada na Austrália na década de 1970. Na década de 1970, o serviço de saúde pública na Austrália criou unidades de

⁵¹ Esse artigo condensa discussões realizadas no âmbito da SBGC em relação a questão representada pelo aconselhamento genético no Brasil (Brunoni: 2002). Ao se referir ao artigo Brunoni afirma que “...muitas das reflexões e sugestões apresentadas amadureceram nas discussões entre diversos sócios da Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC), que, a pedido do Conselho Federal de Medicina (CFM), produziram um documento posicionando-se quanto aos métodos e intervenções no aconselhamento genético” (Brunoni: 2002).

genética clínica que contava com uma equipe multidisciplinar voltada à oferta de atendimentos relacionados a doenças genéticas e, conseqüentemente, a oferta de aconselhamento genético (Sahhar et. al.: 2005). Foi só na década de 1980, que os profissionais começaram a debater a especificidade do aconselhamento genético e a necessidade de se criar uma nova profissão (Sahhar et. al.: 2005). Passou-se pelo menos uma década até que os profissionais criassem um debate em torno da questão da prática e da formação necessária ao aconselhamento genético.

No Brasil, embora existam serviços de aconselhamento genético desde as décadas de 1970 e 1980, é somente a partir do início da década de 2000 que a testagem em massa para doenças genéticas começa a ser difundida pelo país por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (Brasil: 2001b; Brunoni: 2002). O programa criado pelo governo prevê entre outras coisas o fornecimento de aconselhamento genético, porém não há obrigatoriedade da presença de um geneticista clínico (Brasil: 2005). Nesse sentido, outros profissionais têm sido levados à prática do aconselhamento genético e mesmo os geneticistas brasileiros não se opõe a essa medida, sendo um dos formuladores e apoiadores da idéia.⁵²

As discussões em torno das especificidades da prática do aconselhamento genético em si, ou seja, os aspectos éticos, sociais e educacionais que envolvem o aconselhamento genético, são raras na literatura biomédica. Essas discussões começaram a surgir na literatura especializada no decorrer dos últimos dez anos e foram fortemente influenciadas pela chegada da bioética no Brasil (Boni et al.: 1998; Barchifontaine e Pessini: 2001; Diniz e Guedes: 2003; Guilam: 2005). Outros agentes que têm debatido as especificidades do aconselhamento genético e a importância da formação são os movimentos sociais. No caso da doença anemia falciforme, o movimento negro tem constantemente reivindicado mais atenção para a prática do aconselhamento genético como modo de se evitar, por exemplo, estigmas e preconceitos em torno das pessoas com anemia falciforme ou com o traço falciforme (Carneiro: 2001; Oliveira: 2003).⁵³

⁵² Uma das três profissionais responsáveis pela elaboração do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), por exemplo, foi uma médica geneticista que participou do processo de definição das equipes de saúde que deveriam existir nos serviços de triagem. Mesmo que a prática do aconselhamento genético estivesse prevista, o PNTN não colocou a exigência da presença de um geneticista para esse tipo de atendimento (Brasil: 2005).

⁵³ No próximo capítulo será possível observar a atuação de profissionais de saúde, pertencentes ao movimento negro, que têm-se manifestado em defesa das pessoas submetidas a testes. As discussões em torno das implicações éticas e sociais do aconselhamento genético contam, assim, com forte apoio do movimento negro. Porém, a questão dos riscos de discriminação associado à anemia falciforme e as conseqüências para uma sessão

É nesse cenário caracterizado pela ausência de uma discussão ampla sobre aconselhamento genético que se insere a próxima seção. A descrição da cena do aconselhamento genético apresentada teve como local um centro de referência em triagem neonatal, credenciado pelo Ministério da Saúde, que fornece atendimento às pessoas identificadas como portadoras da anemia falciforme ou do traço falciforme.⁵⁴ O objetivo da descrição apresentada é mostrar um exemplo de como a prática do aconselhamento genético tem se difundido pelo Brasil. O centro estudado cumpre todo protocolo de atendimento estabelecido pelo “Programa Nacional de Triagem Neonatal” incluindo, portanto, a oferta de sessões de aconselhamento genético que são oferecidas por uma equipe multidisciplinar.

A cena do aconselhamento genético

A descrição apresentada se refere ao atendimento prestado a crianças que foram submetidas ao teste do pezinho e identificadas como portadoras do traço falciforme ou da anemia falciforme. O atendimento fornecido tem como objetivo fazer novos testes para checar se o bebê, de fato, tem o traço ou a doença inicialmente identificados e fornecer orientações. Um dos requisitos de programas de triagem neonatal é a necessidade de confirmar o diagnóstico resultante do primeiro teste e fornecer o atendimento necessário (Souza e Schwartz: 2002).

Todas as famílias e crianças que recebem atendimento são provenientes de um dos 246 municípios que compõe o Estado do qual o centro pesquisado é responsável pela realização de análise laboratorial dos exames realizados e atendimento às pessoas portadoras de alguma doença identificada. Outra característica do atendimento prestado pelo centro é a testagem dos pais da criança. Os pais são testados para verificar de quem o bebê herdou as características genéticas relacionadas ao traço ou à doença encontrada e, posteriormente,

de aconselhamento genético, ainda não é uma prioridade de discussão no Brasil como o foi para o movimento negro estadunidense, por exemplo (Fry: 2005).

⁵⁴ Em todo Brasil existiam, até setembro de 2005, 17 Serviços de Referências em Triagem Neonatal espalhados em 10 estados brasileiros e habilitados a fornecer atendimento a portadores da anemia falciforme ou do traço falciforme (Carvalho: 2005). O centro de referência pesquisado é um desses 17 serviços de referência credenciados pelo Ministério da Saúde.

serem fornecidas as informações necessárias.⁵⁵ O atendimento prestado às famílias de bebês identificados com o traço e o atendimento prestado às famílias de bebês com anemia falciforme serão apresentados separadamente em virtude das diferenças e especificidades que possuem.

O traço falciforme

A criança portadora do traço falciforme e seus pais começam a chegar ao centro de referência por volta das 7h30 da manhã, momento que é possível observar à porta da instituição várias ambulâncias e carros de prefeituras do interior do Estado. Um dos compromissos dos municípios é fornecer o transporte dos passageiros. Nem sempre essa atribuição dos municípios é cumprida satisfatoriamente o que pode representar atraso no acesso ao atendimento. Os atendimentos a bebês portadores de traço e seus familiares costumam ocorrer as segundas e terças. Os atendimentos começam pela manhã e terminam no período da tarde.

O atendimento fornecido pode ser dividido em três etapas: realização dos testes; sessão de aconselhamento genético; e entrega de resultados. A realização dos testes é realizada pela manhã e ocorre por volta das 8h. As famílias são orientadas a aguardar em um auditório onde a chamada é feita por meio das atendentes da sala de coleta. Ao chegar a sala de coleta são retiradas amostras de sangue da mãe, do pai e do bebê.⁵⁶ Após a retirada da amostra de sangue as famílias são encaminhadas para um local chamado centro de apoio que está localizado dentro da instituição.

Em média são atendidas cerca de quinze crianças a cada dia. Considerando que os pais também participam do atendimento, são atendidas por volta de quinze famílias por dia o

⁵⁵ Esse procedimento é uma recomendação do Ministério da Saúde que pode trazer conseqüências não desejáveis como a descoberta de uma falsa paternidade. Diante dessa possibilidade, o centro de referência pesquisado adotou uma estratégia que tem sido utilizada pelas profissionais que ministram aconselhamento genético com o intuito de evitar conflitos entre cônjuges, como já ocorreu em situações anteriores. A estratégia adotada será apresentada no decorrer da descrição da cena do aconselhamento genético para o traço falciforme.

⁵⁶ Importante informar que, embora os pais sejam sempre convocados, freqüentemente só a mãe e o bebê comparecem. A ausência do pai da criança geralmente resulta da impossibilidade de se ausentar do trabalho ou mesmo da falta de lugar no veículo da prefeitura responsável pelo transporte de varias famílias no mesmo dia. Em alguns casos também, as mulheres comparecem desacompanhadas pois afirmam que são “mães solteiras”.

que representa cerca de quarenta e cinco pessoas. Essas pessoas após realizarem os testes são encaminhadas para o centro de apoio, local onde dispõe de berços, banheiros, cozinha, sofás e televisão. É nesse centro que será realizada uma sessão de aconselhamento genético coletiva e a entrega dos resultados dos exames.

Por volta das 9h15 da manhã, ocasião que todas as pessoas já foram submetidas aos testes e se encontram acomodadas no centro de apoio, uma psicóloga ou uma assistente social se dirige ao centro para fornecer orientações as famílias. Nesse momento, as pessoas recebem as boas vindas e são orientadas com relação ao atendimento que será prestado no decorrer de todo o dia. Nesse sentido, as pessoas são informadas sobre os propósitos do testes realizados, o horário destinado às orientações sobre o traço, o horário previsto de entrega dos resultados e os recursos que o centro oferece para que as famílias passem o dia com as crianças. No centro, as pessoas recebem um lanche pela manhã e ao meio dia é servida uma sopa.

A segunda etapa do atendimento ocorre por volta das 13 horas e consiste na sessão de aconselhamento genético. Trata-se de uma palestra que é realizada com todas as famílias ao mesmo tempo e ocorre no centro de apoio.⁵⁷ A palestra coletiva é fornecida por uma psicóloga ou por uma assistente social, as vezes também conta com a colaboração de uma estagiária do curso de psicologia. A sessão de orientações dura cerca de quarenta minutos, durante os quais os pais acompanham atentamente as informações fornecidas e algumas vezes fazem perguntas.

Primeiro as pessoas são informadas sobre o que foi constatado no teste do pezinho realizado nos bebês: a presença do traço falciforme. O traço é apresentado como algo que não é uma doença e, portanto, não exige tratamento; e como característica que foi herdada ou do pai ou da mãe e por essa razão, no período da manhã, foram realizados testes não somente na criança mas também nos pais.⁵⁸ O traço falciforme é apresentado como uma característica presente nas hemoglobinas que são responsáveis por dar a cor vermelha do sangue e transportar o oxigênio pelo corpo.

⁵⁷ O aconselhamento genético coletivo é uma prática que tem sido difundida no Brasil apesar de ser eticamente questionável visto que não possibilita manter em sigilo a identidade das pessoas submetidas aos testes e pode trazer, também, riscos de estigmatização de pessoas com traço ou doenças genéticas (Diniz e Guedes: 2005).

⁵⁸ Em nenhum momento as pessoas foram consultadas sobre o interesse em participar de uma sessão de aconselhamento genético. Não é dada a opção de um atendimento individualizado. Trata-se, portanto, de um procedimento sem consentimento prévio das pessoas orientadas.

Após se falar das hemoglobinas, a profissional passa a utilizar um quadro no qual constam figuras representativas de pessoas portadoras de traço, pessoas portadoras de anemia falciforme e pessoas que não possuem qualquer tipo de alteração nas hemoglobinas.

A partir de então, a finalidade é mostrar como o traço foi herdado dos pais e quais as probabilidades de se nascer uma criança com a doença anemia falciforme a depender de algumas situações que são descritas. Um dos principais desafios desse momento é fazer que as pessoas entendam a lógica dos cruzamentos que envolvem cálculos, porcentagens e probabilidades.

Um vez explicada a forma como a doença é herdada e as possibilidades do nascimento de outras crianças com anemia falciforme ou com o traço falciforme, às pessoas é feita a seguinte pergunta: “Mas o que pode ter acontecido, então, quando uma criança é portadora de traço ou da anemia falciforme, mas os pais não têm o traço e nem a doença?” A profissional aguarda por alguns instantes, nesse ínterim é possível observar olhares apreensivos em meio a um misto de silêncio e cochichos trocados e que resultam em discretas risadas.

Alguns arriscam responder a pergunta que foi feita e as respostas são dadas em função das orientações recebidas há poucos minutos. Nesse sentido, em uma das ocasiões que a pergunta foi feita durante a palestra um pai respondeu em tom de gracejo “...um marido foi quebrado pelo meio”, ou seja, algum marido pode ter sido traído pela esposa segundo esclareceu posteriormente o respondente. A resposta pode estar correta, pois, do contrário, é muito difícil um casal sem hemoglobinas alteradas ter uma criança com o traço falciforme. Outra possibilidade é que poderia ter ocorrido uma troca de crianças na maternidade. Porém, a profissional não considera nenhuma dessas possibilidades e apresenta um outro tipo de resposta.

A situação segundo a qual um casal sem hemoglobinas alteradas tem um filho com o traço falciforme pode resultar de um processo chamado “mutação das células germinativas”. Isso, segundo a profissional, pode ocorrer nas células de uma criança que apresenta hemoglobinas alteradas apesar da incompatibilidade de tal situação com a característica genética dos pais. Essa explicação é dada nas sessões de aconselhamento genético coletivas

em virtude de problemas já ocorridos no centro em ocasiões anteriores.⁵⁹ Alguns cônjuges já chegaram a se desentender em virtude de reconhecer por meio dos resultados dos testes um caso de falsa paternidade o que costuma ser associado à infidelidade matrimonial.

Após apresentação das informações sobre o traço, a doença e os chances de nascimento de uma criança doente, é aberta a possibilidade de se fazer perguntas. Algumas perguntas são feitas e prontamente esclarecidas. Caso nenhuma pergunta apareça, a profissional costuma lançar algumas perguntas relacionadas às informações fornecidas para avaliar em que medida as pessoas entenderam as informações. Nessa etapa, as vezes é utilizado um questionário composto de perguntas relacionadas às informações dadas na palestra e ao atendimento prestado. O questionário é respondido coletivamente e as dúvidas que surgem são esclarecidas em grupo.

Concluída a sessão de aconselhamento genético coletiva, as pessoas são informadas que os resultados dos exames serão entregues, naquele mesmo local, logo que chegarem. À saída da sessão de aconselhamento genético coletiva é comum que algumas pessoas procurem a profissional para esclarecer alguma dúvida ou mesmo fazer uma pergunta. A frequência observada em relação à busca de esclarecimentos mais individualizados pode ser indício de que algumas pessoas não se sentem muito à vontade por ocasião do atendimento coletivo que é fornecido.

A terceira etapa do atendimento fornecido às pessoas cujo bebê foi identificado como portador do traço ocorre por volta das 15h e tem como finalidade a entrega do resultado dos exames. A profissional chega ao centro de apoio com os exames já separados e começa a chamar casal por casal para entregar os resultados dos exames realizados. O atendimento é feito em um canto da sala do centro de apoio onde existe uma pequena mesa e algumas cadeiras, o local é aberto e, portanto, as demais pessoas presentes na sala podem facilmente saber quais resultados foram encontrados nos exames do casal que é atendido.

⁵⁹ Uma das conseqüências de programas de triagem neonatal é a possibilidade dos exames revelarem casos de falsa paternidade, por exemplo (Zatz: 2002). Como forma de se evitar tais conseqüências, o sigilo em torno da informação tem sido considerado um requisito fundamental (Beauchamp e Childress: 2002; Diniz e Guedes: 2005b). Porém, como as sessões de aconselhamento genético para o traço falciforme são oferecidas coletivamente, a estratégia utilizada pelo centro foi associar um possível caso de falsa-paternidade a uma mutação nas células germinativas. Esse tipo de mutação pode ocorrer, mas é bastante raro.

As pessoas são chamadas pelo nome e em seguida a profissional fornece as informações sobre os resultados encontrados. Primeiro é apresentado o resultado do teste que o bebê fez na primeira semana de vida, em seguida é apresentado o resultado do teste realizado há poucas horas e verificado se o diagnóstico anteriormente encontrado se confirma. Após o resultado do teste da criança, são apresentados os resultados dos testes dos pais. Nesse momento a profissional informa o tipo de hemoglobina que a mãe possui, o tipo de hemoglobina que o pai possui e de quem a criança herdou o traço. É comum nessas ocasiões um dos cônjuges comentarem o resultado da seguinte forma: “...está vendo, eu sabia que era você que tinha passado isso para ele/ela[a criança]”. A informação referente aos testes pode representar, assim, um alívio para alguns e um fardo para outros, a depender do tipo de herança que foi transmitida para o bebê.

Concluída a entrega dos resultados, a profissional pergunta se existe alguma dúvida ou pedido de esclarecimento que os pais gostariam de apresentar. Caso exista alguma questão, a profissional responde. Feitos os esclarecimentos, as famílias são liberadas para retornar para casa. À porta do centro de referência em triagem, os motoristas dos carros cedidos pelas prefeituras aguardam os casais para a viagem de retorno que pode durar alguns minutos, várias horas ou quase um dia a depender do local de procedência das famílias.

A anemia falciforme

O atendimento dispensado às famílias de crianças identificadas com a doença anemia falciforme e as orientações fornecidas ocorrem de forma diferenciada, quando comparado ao atendimento voltado ao traço falciforme. Existem dias específicos para atendimento de crianças com anemia falciforme e seus familiares. Tais atendimentos costumam ocorrer às quartas e quintas. A cada quinze ou vinte dias, o centro costuma receber novas crianças portadoras da doença anemia falciforme. Segundo dados levantados junto ao centro, até o início do mês de dezembro de 2005, existiam 183 crianças portadoras de doenças falciformes em acompanhamento.

O atendimento à criança e seus pais pode ser dividido em cinco etapas: coleta de sangue; consulta com médico pediatra; consulta com assistente social; consulta com uma

psicóloga; e consulta com um médico hematologista que fará a entrega dos resultados dos exames. Com exceção da primeira etapa que ocorre da mesma forma que no atendimento para o traço falciforme, todas as demais etapas ocorrem individualmente. O aconselhamento genético é, portanto, fornecido no decorrer dos atendimentos dados pelos diferentes profissionais.

O casal chega ao centro de coleta por volta das 7h30 da manhã e se dirige para o auditório da instituição, local onde é informado que deverá aguardar até que sejam feitas as coletas de sangue. As coletas começam ser realizadas por volta de 8h da manhã. A criança e os pais têm amostras do sangue coletadas. Em seguida, as pessoas são orientadas a aguardar no auditório, visto que haverá o atendimento do médico pediatra, da assistente social e da psicóloga. Todos esses profissionais fornecem o atendimento no período da manhã.

A consulta com o médico pediatra inicia-se com a explicação do porquê as famílias foram chamadas ao centro. O médico explica qual o tipo de doença encontrada, a anemia falciforme. Nesse momento costuma ser utilizado um papel para mostrar como a doença foi herdada pela criança e como a doença pode dificultar o transporte de oxigênio no organismo. Com relação à maneira como a doença é herdada, o médico diz que é uma doença que veio de antepassados. Está na história da família. Não é uma doença que passa de uma pessoa para outra por meio do contato físico, por exemplo.

O processo de transporte de oxigênio também é brevemente explicado. O médico explica que o transporte de oxigênio é importante e quando não se dá adequadamente pode acontecer represamento de sangue no baço e por essa razão é importante o exame clínico para ver o volume do baço e como a criança tem-se desenvolvido de uma maneira geral. Nesse momento é possível observar algumas mães que fixam atentamente o olhar no médico como se enxergassem algo além do profissional que está falando. As primeiras informações sobre a doença costumam causar grande impacto.

O médico pediatra conhece o impacto que as informações podem representar, mas considera importante informar os pais adequadamente para se sensibilizem para a necessidade de cuidados com a criança. Os pais são informados, portanto, que a criança deverá tomar medicamentos específicos, como uma injeção de penicilina a cada 21 dias. A medicação tem como objetivo proteger a criança de infecções visto que um corpo com anemia falciforme é

mais susceptível a infecções. O médico alerta que a injeção deve ser dada mesmo quando a criança está sem sintomas da doença.⁶⁰

Além das visitas periódicas ao médico e do uso de medicamentos, os pais são informados também que a criança terá acesso à vacinação especial. As vacinas que serão oferecidas e fornecidas a criança são de alto custo e por essa razão nem todos os bebês tem acesso. Mas no caso de crianças com anemia falciforme, o sistema público de saúde fornece as vacinas pois elas são fundamentais para a saúde das crianças. Nesse sentido, os pais são sensibilizados para o reconhecimento do valor da medicação e para a necessidade de levar as crianças para receber as vacinas adicionais.

O médico pediatra realiza ainda o exame clínico da criança e com frequência apalpa o abdome para ver o volume do baço. A criança também é pesada e medida. Várias perguntas são feitas à mãe no decorrer do atendimento, tais como: as circunstâncias como a criança nasceu; o tipo de alimentação que tem recebido; a saúde dos irmãos; a possível ocorrência de problemas de saúde na criança nessa primeira fase de vida. Trata-se de uma consulta de puericultura voltada às especificidades de uma criança com anemia falciforme.

Concluído o exame físico, o médico retoma algumas questões, como a importância do tratamento e o compromisso que deve ser assumido em relação à saúde da criança. O cartão de vacinas da criança é consultado, anotações são feitas no prontuário. O médico prepara também receitas que são entregues ao pais. Às vezes se costuma relatar que não é possível dizer como a doença irá evoluir, pois a anemia falciforme se manifesta de formas diferentes. E mais uma vez o médico alerta para a necessidade dos cuidados necessários e diz que a anemia falciforme pode ser grave ou não a depender das especificidades da criança e também do tratamento que recebe. A consulta dura em média vinte minutos, após os quais a criança e os pais são encaminhados para as outras profissionais.

A consulta com a assistente social começa com perguntas em torno da doença anemia falciforme seguidas de esclarecimentos, caso se verifique que existem dúvidas. Em seguida, a

⁶⁰ Tais informações são destacadas sobretudo em virtude de alguns casos que já surgiram de pais que se recusam a levar a criança para o atendimento ou mesmo receber a medicação. Alguns pais consideram desnecessária a injeção a cada 21 dias visto que é um sofrimento para a criança que está bem de saúde. Nessas ocasiões as mães costumam levar os filhos para receber a medicação sem que os pais saibam. Contudo, quando o pai da criança descobre é comum ocorrer casos de agressão às mulheres. Nesse sentido, pode ser necessário acionar o Conselho Tutelar para que o atendimento à criança seja assegurado.

assistente social dedica-se a fazer um levantamento da situação sócio-econômica da família e são levantadas informações sobre: número de membros da família; número de pessoas que trabalham e tipo de atividade que exercem; escolaridade das pessoas; renda familiar; tipo de parto que resultou no nascimento da criança; período que o teste do pezinho foi realizado; tipo de moradia onde reside; qualidade da água disponível na residência e do serviço de esgoto da região; como a pessoa recebeu informações relacionadas ao teste do pezinho; e qual o tipo de atendimento médico que a criança tem acesso no município onde reside. Por meio dessas perguntas, a assistente social reúne informações que são anotadas e pautarão a próxima etapa do atendimento.

Feito o levantamento da situação sócio-econômica da pessoa, a assistente social dedica-se a instruir sobre os mecanismos a serem utilizados para se ter acesso aos serviços de saúde. As pessoas são informadas sobre a obrigação do município em fornecer transporte para que a criança receba atendimento a cada três meses no centro de referência. Também é informada sobre os meios necessários para se ter acesso à penicilina a cada 21 dias e como esse tipo de medicamento é importante e deve ser fornecido pelo sistema de saúde do município. Quanto as vacinas especiais, a mãe é informada sobre a necessidade de entregar a requisição no posto da cidade para que seja providenciada a medicação. São entregues as solicitações para vacinas e para o transporte, além de um folder explicativo sobre a doença. Antes de finalizar o atendimento a assistente social pergunta se existe alguma dúvida, esclarece possíveis perguntas e encaminha as pessoas para que recebam o atendimento da psicóloga.

O atendimento da psicóloga também se inicia com perguntas para verificar se a pessoa entendeu as informações dadas sobre a doença nas etapas anteriores. Caso existam dúvidas, a profissional esclarece. Em seguida, a profissional conversa com a mãe sobre a dificuldade que pode representar um diagnóstico para anemia falciforme, mas destaca que, embora não exista cura para a doença, existe o tratamento. A profissional dedica-se a informar sobre a importância do tratamento e, sobretudo, do tratamento comportamental em relação à criança. A psicóloga informa que anemia falciforme não implica nenhum tipo de restrição psicológica da criança e, dessa forma, a criança deve ser tratada no dia a dia como as demais crianças que vivem a seu redor. Deve-se evitar, por exemplo, excesso de cuidados que não

podem ser justificados do ponto de vista do tratamento. A criança deve ser tratada como as demais crianças, para que não seja nem discriminada e nem superprotegida, por exemplo.

Durante a consulta com a psicóloga, geralmente as mães choram. Nesses momentos, a profissional costuma confortar a mãe dizendo que a doença não é tão assustadora quanto parece e que o primeiro impacto da informação gera angústia mesmo.⁶¹ A psicóloga volta a destacar a importância do tratamento e afirma que a equipe do centro ajudará a mãe a cuidar da criança. Logo que a mãe se acalma, a psicóloga encaminha a criança e os pais para o centro de apoio onde ficarão até o período da tarde quando chegam os exames cujos resultados serão dados na consulta individual com o médico hematologista.⁶²

A consulta com o médico hematologista ocorre por volta de 13h30 da tarde. Inicialmente, o profissional pergunta se existe alguma dúvida com relação às informações recebidas no decorrer da manhã. Caso existam dúvidas, o médico esclarece. O atendimento começa com a pergunta sobre como a criança tem passado e em seguida o médico informa que se trata de uma doença hereditária e que exige cuidados especiais como o uso de penicilina a cada três semanas, por exemplo. Após a primeira conversa, o médico inicia o exame clínico da criança que consiste em apalpar o abdome da criança e escutar o peito. Concluído o exame clínico, são feitas anotações no prontuário e prepara-se o receituário.

Uma das características do atendimento do médico hematologista é que ao final da consulta é entregue um formulário padrão onde existe um texto informando que a criança é portadora da anemia falciforme e quais os cuidados devem ser adotados em casos de emergência. O formulário é preenchido pelo médico e entregue à pessoa responsável pela criança que é orientada a levar o formulário para o hospital, sempre que a criança receber atendimento médico. A consulta do médico hematologista é finalizada com a orientação de que a mãe procure a secretaria do centro para marcar o retorno para nova consulta em três meses.

As sessões do aconselhamento genético apresentadas mostram que o processo de informação pode variar de acordo com o público-alvo. As pessoas com o traço falciforme

⁶¹ Também são oferecidos lenços de papel às mães para que possam enxugar as lágrimas.

recebem informações na sessão de aconselhamento genético sobretudo relacionadas aos aspectos reprodutivos e aos riscos de ter filhos com a doença anemia falciforme. Por outro lado, no caso de familiares de pessoas com anemia falciforme o aconselhamento genético é realizado no decorrer dos atendimentos e a questão de escolhas reprodutivas futuras não é sequer mencionada visto que a ênfase é dada ao cuidado como os filhos. O modo de se fornecer a informação é diferenciado em virtude do impacto que uma criança doente causa, segundo pode ser constatado pelo relato de uma pessoa entrevistada:

“ ...a sessão do traço é uma sessão de uma família que vem assustada e sai relaxada. E quando eu tenho um doente na frente, o aconselhamento não é falado no início. Nada sobre aconselhamento é conversado naquele primeiro momento porque a angústia da mãe já é tão grande em relação à doença que já existe ali presente que o aconselhamento ele vem para o hematologista como uma consequência da evolução da calma da mãe...o médico não pode informar tudo, ele tem que informar um pedacinho. E aí ele remarca para daqui um mês e a mamãe volta e aí ela consegue já começar a conversar...” (Profissional B da Hematologia).

O relato da pessoa entrevistada mostra como o aconselhamento genético para o traço e para anemia falciforme é, de fato, abordado de forma diferenciada tendo em vista a tensão da mãe que a impede de compreender todas as informações ao mesmo tempo. Como resultado, o aconselhamento será realizado no decorrer dos atendimentos, momentos que os profissionais aproveitam para passar informações sobre a doença tendo como referência a experiência da criança atendida. Segundo Serjeant, “um dos desafios do aconselhamento para casais de risco para a doença anemia falciforme é a variedade e dificuldade de se prever o curso da doença” (Serjeant, 1992: 463). O aconselhamento genético, conseqüentemente, é fornecido no decorrer dos atendimentos como foi possível observar no centro de triagem pesquisado. Os profissionais não se concentram muito em informar sobre as características hereditárias e possibilidade de nascimento de outras crianças doentes, poucas informações são passadas, pois o aconselhamento ocorrerá paralelamente aos atendimentos fornecido à criança.

Na sessão de aconselhamento genético para pais de um criança com o traço, contudo, a doença é abordada e se dá especial ênfase aos aspectos reprodutivos. Os casais são informados que não possuem doença alguma, mas devem atentar para o fato de que uma pessoa com o traço falciforme pode gerar crianças doentes. Um quadro de probabilidades é

⁶² Os três atendimentos realizados no período da manhã costumam ocorrer no decorrer de três horas.

apresentado para sensibilizar os casais diante de decisões no campo reprodutivo. Um dos principais desafios do aconselhamento genético coletivo que é fornecido pelo centro pode ser o de controlar em que medida as informações são compreendidas.

No grupo existem pessoas com diferentes graus de escolaridade e dada a forma como as informações são apresentadas, uma parte do público pode não entender as informações fornecidas. A tal ponto esse dado é importante que alguns pesquisadores chegam a defender a prática do aconselhamento genético individualizado como modo de garantir ou mesmo facilitar a compreensão em torno da doença anemia falciforme e dos aspectos reprodutivos relacionados (Paiva e Silva: 1995; Paiva e Silva e Ramalho: 1997). Entretanto, o aconselhamento genético coletivo para o traço falciforme tem sido uma prática adotada sobretudo em razão da escassez de profissionais disponíveis para atendimentos individualizados e do elevado número de pessoas portadoras de traço que precisam ser orientadas pelas instituições de saúde, como é possível constatar pelo seguinte relato:

“...veja, aí não tem outro jeito. Tem que ser em grupo porque na verdade é uma informação que se está dando. Existe assim a orientação ou até a informação genética que você pode dar até por escrito. Assim por folder, por cartazes e livros. Essa informação ela está aí, tem que estar disponível porque a anemia falciforme é uma doença extremamente prevalente. ...eu acho que tem que ser em grupo. Eu tenho mais de 400 traços por mês. Não tem como eu fazer individualmente. Tem que ser em grupo. Agora todos que tem a doença passam por aconselhamento individual, ou comigo ou com a outra geneticista do serviço”.
(Profissional B da Genética Clínica).

O aconselhamento genético coletivo é apresentado como o meio de se atender a demanda e difundir informações em torno da doença. A entrevistada chega mesmo a comparar a informação dada coletivamente com as informações presentes em publicações. Porém, em uma sessão de aconselhamento genético coletiva, as pessoas orientadas possuem parte das características genéticas que estão sendo discutidas. Nesse sentido, as pessoas podem se sentir expostas quando a identidade genética que possuem é apresentada e discutida na companhia de desconhecidos. Os profissionais de saúde tendem a acreditar que esse tipo de procedimento não apresenta problemas pois, embora as pessoas não se conheçam, uma característica genética comum existe e, portanto, não haveria razões para se envergonhar ou se sentir

Por volta de 10h30 da manhã as pessoas são encaminhadas ao centro de apoio.

exposto (Diniz e Guedes: 2005b). As especificidades da informação genética e as potenciais conseqüências, como a possibilidade de discriminação e estigmatização das pessoas com o traço, resultantes da revelação da identidade genética das pessoas orientadas é desconsiderada.

Outro ponto a ser mencionado nas sessões de aconselhamento genético oferecidas pelo centro pesquisado é a ausência de relatos de pessoas que vivem com a doença. A existência de instituições de portadores da anemia falciforme também não é mencionada nas orientações oferecidas. Tais informações vem sendo consideradas parte fundamental do conteúdo de uma sessão de aconselhamento genético pela literatura biomédica (Parens e Asch: 1999; Diniz e Guedes: 2003; Sahhar et. al.: 2005). Contudo, a participação de instituições ou mesmo divulgação de material de movimentos de portadores de doenças genéticas não é uma prática adotada no centro pesquisado. Essa lacuna característica das sessões de aconselhamento genético ministradas no Brasil tem sido alvo de críticas sobretudo de movimentos sociais e está prevista em programas como o PAF (Brasil: 1996; Carneiro: 2001;Oliveira: 2003).

As sessões de aconselhamento genético oferecidas pelo centro pesquisado têm como objetivo promover o atendimento das pessoas doentes e orientar quanto as escolhas reprodutivas de pessoas portadoras do traço. Um dos desafios do centro é combinar essas metas à autonomia das pessoas para decidir sobre as escolhas que pretendem fazer. Nesse sentido, as informações poderiam abordar outros aspectos relacionados à doença anemia falciforme como a possível qualidade e expectativa de vida das pessoas portadoras. Tais informações contribuiriam para evitar falsos estereótipos em torno da doença e seus afetados, bem como seriam fundamentais para as escolhas reprodutivas futuras.

Este capítulo tratou do uso da informação genética dentro do contexto de uma sessão de aconselhamento genético. Contudo, a informação genética também pode servir a outros fins. O próximo capítulo será dedicado a apresentar possíveis conseqüências do uso da informação genética quando não é utilizada dentro dos propósitos de uma sessão de aconselhamento genético. Tais conseqüências serão apresentadas por meio da análise de três casos ocorridos no Brasil que mostram como a informação sobre a identidade genética das pessoas pode atender a diferentes interesses no contexto da sociedade brasileira.

Capítulo IV – A sociedade de riscos e a informação genética

Ao ser indagada sobre a razão de defender o nascimento de crianças portadoras de doenças genéticas, a médica geneticista Íris Ferrari respondeu: “...porque considero que [crianças com doenças genéticas] são ensaios da natureza no sentido da evolução e essas pessoas têm muitas lições para nós...”(Seabra: 2004). A médica, pioneira da prática do aconselhamento genético e responsável pela criação dos primeiros cursos de genética clínica no Brasil, enxerga as doenças hereditárias como um desafio às ciências biomédicas e uma oportunidade de se avançar no conhecimento. Essa perspectiva, contudo, não é compartilhada por outros profissionais da saúde. Existem profissionais que apontam, por exemplo, a redução da prevalência como o meio de se combater uma doença para a qual a medicina não encontrou a cura e representa elevada morbidade ou mesmo custos para o Estado. Tais estratégias podem restringir as possibilidades de escolhas reprodutivas das pessoas portadoras de doenças e de seus familiares, bem como representar riscos sociais, tais como estigmatização e preconceito.

Neste capítulo, serão discutidos alguns dos riscos sociais que a informação genética pode representar para a sociedade brasileira. Para essa tarefa, foram selecionados três casos nos quais a informação genética foi utilizada para finalidades distintas de uma sessão de aconselhamento genético. O capítulo foi dividido em duas partes. Na primeira parte, é discutido o conceito de sociedade de risco e sua aplicabilidade à análise do uso da informação genética relacionada à doenças como a anemia falciforme. Na segunda parte são relatados e analisados três casos nos quais é possível perceber a diversidade de aplicações de usos da informação genética sobre o traço ou a anemia falciforme e algumas das conseqüências resultantes da maneira como a informação é utilizada.

Sociedade de risco, anemia falciforme e traço falciforme

O conceito de sociedade de risco, explorado nos estudos realizados pelo sociólogo Ulrich Beck, tem como objetivo analisar as sociedades modernas cada vez mais influenciadas

pelas ameaças resultantes do avanço científico (Beck:1997a).⁶³ Pode ser destacada como uma das características distintivas da modernidade, o avanço da ciência nas diversas áreas e os efeitos globais resultantes da aplicação do conhecimento racional (Beck:1997a; Giddens: 1991; Elliot: 2002). Beck explora, por exemplo, a questão da produção industrial e aponta a poluição do meio ambiente como um dos resultados da produção de bens e serviços que a tecnologia tem possibilitado (Beck: 1997a; Beck: 1998a). Outro exemplo é o da produção de alimentos nos países ricos que contribui para satisfazer uma necessidade básica e também pode trazer como conseqüência o problema da obesidade (Beck: 1998a). Os efeitos colaterais resultantes do avanço do conhecimento e da produção de bens e serviços são os riscos que se tornaram uma característica das sociedades modernas.

As sociedades modernas são marcadas pelos riscos e dúvidas que resultam, em larga medida, dos avanços da ciência cujo um dos objetivos era justamente tornar o mundo cada vez mais previsível e administrável. O sociólogo polonês Zygmunt Bauman ao traçar uma analogia entre as sociedades modernas e o estado líquido, sintetiza da seguinte forma a meta da modernidade: “Os tempos modernos encontraram os sólidos pré modernos em estado avançado de desintegração; e um dos motivos mais fortes por trás da urgência em derrete-os era o desejo de, por sua vez, descobrir ou inventar sólidos de solidez duradoura, solidez em que se pudesse confiar e que tornaria o mundo previsível e, portanto, administrável” (Bauman, 2001: 10). O avanço do conhecimento, embora tenha contribuído para melhor administrar as sociedades modernas, representou riscos antes inexistentes.

Os riscos produzidos, além de serem resultado do desenvolvimento das sociedades modernas, têm como características o fato de serem globais e implicarem em um processo de individualização. Embora na maioria das vezes produzidos em contextos específicos, os riscos são compartilhados no mundo globalizado. Nesse sentido, Beck aborda a questão da produção de riquezas nos países ricos e como tal produção gera problemas ambientais que atingem populações de diferentes países (Beck: 1998a). Se por um lado, a produção de bens e serviços é algo desejável, muito embora nem todos tenham acesso, os riscos resultantes desse processo

⁶³ Segundo Beck: “... o conceito de sociedade de risco designa um estágio da modernidade em que começam a tomar corpo as ameaças produzidas até então no caminho da sociedade industrial” (Beck, 1997a). Tais ameaças resultam principalmente dos riscos representados pelo avanço técnico-científico cada vez mais valorizado na contemporaneidade.

serão certamente compartilhados com um número cada vez maior de pessoas. A tal ponto os riscos passaram a ocupar uma posição de destaque que, atualmente, as discussões em torno da distribuição de riquezas tem cedido lugar para a discussão em torno da distribuição de riscos (Beck: 1998a).

A individualização é outra consequência resultante da sociedade de riscos. Apesar dos riscos produzidos serem resultados de questões estruturais e de âmbito global, cada vez mais a solução para tais riscos tem sido depositada nos indivíduos. Esse processo é chamado de “individualização” e consiste em depositar sobre os indivíduos a responsabilidade de se resolver problemas estruturais, como os representados pela poluição do meio ambiente (Beck: 1998a; Elliot 2002). A poluição ambiental tem como uma de suas causas os poluentes emitidos por grandes indústrias, contudo se elege os indivíduos como os principais responsáveis em adotar comportamentos que poderão reduzir os níveis de degradação do meio ambiente. Os indivíduos são estimulados a resolver problemas sociais no âmbito das decisões e escolhas individuais: “...riscos e contradições continuam a ser socialmente produzidos; são apenas o dever e a necessidade de enfrentá-los que estão sendo individualizados” (Bauman,2001: 43). A individualização pode ser definido, portanto, como um processo por meio do qual se buscam soluções biográficas para problemas estruturais (Beck: 1998a; Bauman: 2001).

Como resultado dos riscos presentes nas sociedades modernas tem-se investido no processo de reflexividade que consiste em analisar criticamente os efeitos colaterais existentes segundo a perspectiva de diferentes campos disciplinares e agentes da sociedade (Beck: 1997b).⁶⁴ A reflexividade implica diferentes perspectivas de saber em torno da análise de uma questão e contribui para mostrar a dificuldade de se atingir objetivos valorados pela modernidade, como o da previsibilidade: “...aqui começa o verdadeiro cerne da discussão da reflexividade. Esta teoria contradiz a atitude de surpresa da modernização simples, seu otimismo instrumental em relação à possibilidade de controle predeterminado das coisas incontroláveis. A partir disso, toda uma cadeia de discussões pode ser criada” (Beck: 1997b:

⁶⁴ Giddens definiu a reflexividade da seguinte forma: “a reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter”(Giddens, 1991: 45). Nesse sentido, não somente

214). A reflexividade aplica-se à análise de riscos que surgiram, sobretudo, da tentativa de se controlar riscos que já existiam. Tais riscos podem ser observados, por exemplo, como resultado dos avanços na área das ciências biomédicas que têm exigido um contínuo processo de reflexividade.

Nos estudos realizados sobre a sociedade de riscos, Beck tem explorado os avanços da genética como um meio de analisar como as conquistas da área biomédica são acompanhadas de riscos. O autor mostra como a genética tem-se tornado um espaço de disputas visto que o conhecimento alcançado possibilita que se busque soluções individuais para problemas políticos (Beck: 1997a). Nesse sentido, um diagnóstico precoce para uma doença genética pode levar uma mulher a repensar escolhas reprodutivas como forma de contribuir para enfrentar problemas do campo científico que não avançou no tratamento ou mesmo cura de algumas doenças. As escolhas da mulher podem, conseqüentemente, refletir ou receber influências da incapacidade do sistema de saúde pública de receber e cuidar de uma criança portadora de uma doença genética (Beck: 1997a;1998b; Asch: 2003).⁶⁵ Os indivíduos, por meio das escolhas realizadas e com base nas informações disponibilizadas, podem ser levados a assumir o papel de co-responsáveis pelo sucesso ou insucesso alcançado pelo Estado em relação a uma doença de grande prevalência, como a anemia falciforme.

Os uso da informação sobre o traço falciforme e a anemia falciforme, na década de 1970, nos Estados Unidos, teve como um dos principais objetivos reduzir a prevalência da doença por meio de programas de testagem em massa (Wilkie: 1994). Os programas estadunidenses de prevenção da anemia falciforme eram voltados para um objetivo compartilhado de se identificar pessoas com hemoglobinas anômalas para que recebessem atendimento necessário ou realizassem escolhas reprodutivas com base nas informações recebidas. Contudo os resultados das políticas estadunidenses para anemia falciforme trouxeram outras conseqüências e colocaram as pessoas portadoras de anemia ou do traço falciforme em situação de extrema vulnerabilidade.

o saber científico e o confronto de diferentes campos disciplinares é considerado no processo de reflexividade. O conhecimento resultante da experiência também é indispensável ao processo de reflexividade.

⁶⁵ Segundo Beck, muda-se o foco da resolução de problemas: "...a natureza transforma-se em política. No caso extremo que já pode ser hoje observado, torna-se o campo de soluções da engenharia genética para os problemas sociais (ambiente, seguridade social e técnica, e assim por diante)" (Beck: 1997a: 40).

Como resultado dos programas de testagem em massa, muitas pessoas foram recusadas em empregos ou mesmo deixaram de ter acesso a seguros de saúde. Mesmo as pessoas que eram portadoras somente do traço falciforme foram consideradas doentes e cercadas de restrições como, por exemplo, a impossibilidade de trabalhar em companhias aéreas e também nas forças armadas (Wilkie: 1994).⁶⁶ Dada a maior prevalência do traço e da doença entre pessoas negras, as comunidades negras foram incentivadas a se submeter aos testes cujos resultados não eram guardados sob sigilo (Paul: 1994). Inicialmente as pessoas buscavam participar dos programas atraídas pelos benefícios que eles representavam. Porém, a medida que mais pessoas eram testadas, aumentava também o preconceito e a discriminação em relação aos portadores da anemia ou do traço falciformes (Paul:1994). Conseqüentemente, a motivação em relação aos testes decresceu e o governo foi obrigado a rever o programa implementado.

A políticas estadunidenses em relação à anemia falciforme mostraram a necessidade da adoção de cuidados para se preservar a identidade das pessoas testadas e evitar conseqüências resultantes da quebra do sigilo em torno da informação. No contexto biomédico “...os riscos sociais incluem estigmatização, discriminação e quebra da confidencialidade” (Beauchamp e Childress, 2002:448). As pessoas testadas não tiveram a identidade preservada. Não havia sigilo em torno das informações fornecidas pelos testes. Os empregadores tiveram acesso ao resultados dos testes que se tornaram um dos critérios de seleção para escolha de trabalhadores. A maneira como as pessoas identificadas foram tratadas, sugere que os programas de testagem implementados foram concebidos sob influência de ideais da eugenia.

A eugenia pode ser considerada um movimento social ou político que tem como objetivo promover o melhoramento do patrimônio genético de futuras gerações (Paul: 1994). Segundo Frota-Pessoa, embora a eugenia seja comumente associada a violência e discriminação em virtude de experiências como as políticas de melhoramento racial do regime nazista, a eugenia pode também ser destinada “... apenas, a medidas que tendem a melhorar o patrimônio genético da humanidade, o que é uma tarefa benéfica e admirável quando feita com total respeito aos direitos humanos e com base em conhecimentos científicos seguros”

⁶⁶ A confusão entre o traço e a anemia falciforme é comum ainda hoje e pode ser observada até mesmo entre profissionais da saúde, como será possível observar por meio de um dos relatos deste capítulo.

(Frota-Pessoa, 1995: 39).⁶⁷ A eugenia é baseada, portanto, nas decisões individuais no campo da reprodução como forma de elevar o patrimônio genético de uma população. Considera-se, assim, que a elevação do patrimônio genético contribuirá para o fortalecimento de determinado grupo de pessoas nas gerações futuras visto que determinadas doenças ou traços que representam algum tipo de problema poderão ser eliminados.

A eugenia foi bastante apreciada no início do século XX. O regime nazista acreditava que a humanidade poderia ser melhor desde que se eliminasse determinados tipos étnicos como por exemplo judeus e seus descendentes. A experiência nazista foi marcada pelo assassinato de milhares de pessoas, discriminação e desrespeito à diversidade. No campo da genética, o movimento eugênico também teve os seus adeptos. Embora os geneticistas não se utilizassem das mesmas práticas impositivas do regime nazista, alguns dos pioneiros da Genética Clínica também acreditavam nas vantagens de se preservar determinadas características genéticas em detrimento de outras como meio de se evitar doenças ou problemas indesejáveis (Resta:1997a).⁶⁸

As metas eugênicas defendiam portanto o controle da reprodução como forma de se alcançar objetivos políticos, como uma nação mais resistente geneticamente o que costumava ser associado a progresso e desenvolvimento social. A eugenia pode ser considerada, portanto, um risco que surge da utilização da informação genética para resolução de problemas sociais (Beck: 1998b). O ideal eugênico conduzia as pessoas a agir de acordo com o que se acreditava ser uma meta valorizada pela coletividade e, nesse sentido, a disciplina dos corpos seria a garantia dos resultados almejados.

A medida que se buscava o bem-estar da humanidade por meio de melhoramento do patrimônio genético, também se promovia decisões forçadas. As decisões forçadas, estão presentes nas sociedades de risco e resultam das imposições presentes no processo de

⁶⁷ Na literatura biomédica existe a expressão “eugenia positiva” utilizada para caracterizar decisões voluntárias que as pessoas tomam baseadas nas informações que recebem e que são decisões identificadas com os propósitos defendidos pela eugenia (Paul: 1994). Nesta dissertação, porém, o termo eugenia é empregado para se referir a uma prática de coerção baseada no uso da informação genética como meio de se controlar ou mesmo impor condutas relacionadas, principalmente, à reprodução.

⁶⁸ Resta menciona, por exemplo, que cinco dos seis primeiros presidentes da Sociedade Americana de Genética Humana tinham participado do conselho da Sociedade Americana de Eugenia (Resta: 1997a). Entre esses ex-presidentes que possuíam algum tipo de vínculo com o movimento ou os ideais da eugenia estava Sheldon Reed, criador da expressão “aconselhamento genético”.

individualização: “...decisões, possivelmente decisões impossíveis, certamente não decisões livres, mas forçadas pelos outros e arrancadas de si mesmo, a partir de modelos que conduzem a dilemas” (Beck: 1997a). A maneira como as decisões eram impostas aos indivíduos identificados geneticamente por meio de práticas eugênicas ainda hoje é um assunto debatido entre profissionais da genética e do aconselhamento genético.

Como resultado de práticas eugênicas registradas no passado, a adoção de princípios como o da “não-diretividade” chega a ser considerado um meio de se controlar a maneira como a informação é apresentada e respeitar as decisões das pessoas orientadas durante sessões de aconselhamento genético (Resta: 1997a). Contudo a observância da não-diretividade não é uma garantia de que as sessões de aconselhamento genético serão conduzidas de modo a resultar em decisões autônomas e, portanto, alheias a influências eugênicas (Resta: 1997a; Hodgson e Spriggs: 2005; Maeckelberghe: 2005). A história mostra que a não-diretividade e o movimento eugênico podem até mesmo coexistir.⁶⁹

A estigmatização das pessoas identificadas como portadoras de doenças ou traços genéticos pode ser outra consequência resultante dos usos da informação genética. O estigma pode ser considerado um mecanismo social de controle voltado às pessoas que em virtude de razões diversas, como uma doença ou traço genético, são consideradas incapazes de desempenhar papéis sociais valorados no interior de uma sociedade (Diniz e Guedes: 2003). Segundo Erving Goffman, o estigma é um conceito empregado para classificar pessoas quanto a capacidade de cumprir normas estabelecidas: “...o normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro...”(Goffman, 1988: 149). A anemia falciforme e o traço falciforme são comumente considerados um tipo de

⁶⁹ A não-diretividade e o movimento eugênico não deveriam ser considerados incompatíveis. Segundo Resta: “Eugenia e não-diretividade tem uma longa coexistência sem contradições éticas nas mentes dos médicos que formularam a filosofia e objetivos da genética clínica. Aconselhadores genéticos podem debater a regra da não-diretividade no cuidado ao paciente, mas eles não podem usar a não-diretividade para escapar do fantasma da eugenia”(Resta, 1997a:257). Nesse sentido, a valorização do princípio da não-diretividade além de não contribuir para escolhas autônomas durante uma sessão de aconselhamento genético, por exemplo, pode até mesmo contribuir para camuflar ideais eugênicos que influenciam a prática de alguns profissionais.

anormalidade.⁷⁰ Esse tipo de associação entre informação genética e anormalidade pode resultar na estigmatização das pessoas identificadas como portadoras.

O estigma pode ser identificado por meio das consequências que ele traz, como é o caso da discriminação e da imposição de papéis a serem cumpridos. A pesquisa de Goffman mostra, por exemplo, como portadores de nanismo (anões) residentes em determinadas sociedades são vistos como potenciais profissionais de circo (Goffman: 1988). Para o circo, a presença de anões como profissionais era tolerada, porém em outros espaços de trabalho, os anões poderiam ser considerados inaptos tendo em vista a baixa estatura. Contudo, a suposta inaptidão carece de fundamentação científica, pois anões podem, sim, desempenhar outras atividades laborais além de divertir pessoas em um circo. O exemplo dado mostra como o estigma serve para designar espaços e papéis que a sociedade atribui para pessoas que não atendem aos padrões de normalidade, expectativas ou normas estabelecidas socialmente.

Um dos efeitos provocados pelos programas de testagem estadunidenses para anemia e traço falciformes foi o preconceito em relação aos portadores identificados (Paul: 1994; Wilkie: 2004). Além de discriminados pelos empregadores e seguradoras de saúde, as pessoas portadoras foram influenciadas a realizar escolhas reprodutivas que não implicassem no aumento da doença (Wilkie: 2004). Como se pode observar a informação genética foi apresentada às pessoas para que elas adotassem comportamentos que supostamente contribuiriam para o bem-estar comum. Ou seja, a incapacidade do sistema de saúde privado estadunidense para atender pessoas com anemia falciforme poderia ser parcialmente resolvida, a longo prazo, caso a prevalência da doença não aumentasse. Tratava-se, portanto, de uma solução individual para um problema de saúde pública.

Uma das características do movimento eugênico e dos estigmas atribuídos a determinadas doenças e traços é o fato de não dimensionarem adequadamente os aspectos sociais relacionados à informação genética. O indivíduo é reduzido aos genes alterados ou à doença que possui (Beck: 1998b). Não se considera ou mesmo não se avalia razoavelmente a

⁷⁰ Uma pesquisa realizada sobre o conteúdo moral de um folheto informativo sobre anemia falciforme, de autoria do Ministério da Saúde, mostrou a associação entre anemia falciforme e anormalidade (Diniz e Guedes: 2003). Tal associação pode contribuir para a estigmatização das pessoas portadoras da anemia falciforme bem como de seus familiares.

possibilidade de vida, apesar da presença de uma doença ou traço genético. É como se as características genéticas que a pessoa possui fosse a única responsável pela trajetória de vida que seria independente, por exemplo, da sociedade onde se vive e das relações estabelecidas. Esse suposto poder de previsibilidade atribuído à informação genética pode ser considerado um risco para as pessoas (Beck:1998b). Nesse sentido, a informação genética não deve ser analisada somente sob a perspectiva biomédica, sendo necessário, também, explorar as implicações sociais envolvidas na questão.

Como forma de se evitar abordagens parciais em torno da informação genética, tem-se considerado importante explorar também os aspectos sociais relacionados a doenças e traços genéticos. Essa necessidade surge em virtude da importância dos fatores sociais para o desenvolvimento e qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças genéticas (Asch: 2003). Por isso, uma sessão de aconselhamento genético deve abordar não somente os aspectos etiológicos da doença como também mencionar a possibilidade de vida e os recursos que a sociedade dispõe para receber e cuidar de pessoas com doenças genéticas (Asch: 2003; Hodgson e Spriggs: 2005).⁷¹ Para essa tarefa, o contato com associações e famílias de pessoas portadoras de doenças genéticas é fundamental para que a se chegue a uma compreensão do significado de uma doença.

É por meio do intercâmbio entre serviços de aconselhamento genético e movimentos sociais que a informação genética poderá ser fornecida de modo a capacitar as pessoas para tomar decisões autônomas. A doença deixará de ser vista apenas sob a perspectiva biomédica e será considerada também do ponto de vista social. Ou seja, em relação a maneira como as sociedades recebem e cuidam de seus doentes, dos recursos disponíveis para tratamento e da capacidade de se atender as necessidades de pessoas que precisam de cuidados diferenciados para se desenvolver (Asch: 2003). Nesse sentido, muda-se o foco de atenção para o enfrentamento dos problemas representados pelas pessoas com doenças genéticas.⁷² A análise

⁷¹ A expressão “possibilidade de vida” refere-se a possibilidade de qualidade e expectativa de vida que uma pessoa com doença genética pode usufruir desde que usufrua dos cuidados necessários. O termo tem sido empregado em resposta ao determinismo genético segundo o qual a trajetória de vida de uma pessoa estaria inscrita nos genes e, conseqüentemente, a presença de uma doença genética pautaria o futuro (Beck: 1998b).

⁷² Essa perspectiva em torno da informação genética é amparada pelo modelo social da deficiência. Segundo Debora Diniz: “...o modelo social da deficiência foi um movimento sociológico e político surgido nos anos 1960 e 1970 no Reino Unido e nos Estados Unidos. O argumento central do movimento social da deficiência era que a

das implicações sociais da informação genética contribui também para se evitar estigmas em torno das pessoas portadoras, bem como coibir ideais eugênicos que podem pautar a conduta de profissionais e formuladores de políticas públicas.

No Brasil, as especificidades da informação genética ainda é um assunto pouco discutido pela literatura biomédica. São raros os artigos que tratam sobre a questão do aconselhamento genético e abordam os cuidados que se deve ter em relação à informação sobre doenças e traços genéticos de modo a evitar que as pessoas identificadas sejam deixadas em situação de vulnerabilidade (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Diniz e Guedes: 2005a; Diniz e Guedes: 2005b). Esse cenário pode contribuir para que os profissionais de saúde desconheçam ou mesmo não atentem para os cuidados que se deve ter em relação ao uso da informação sobre a identidade genética de pessoas testadas. Como se pode observar nos seguintes relatos, não há consenso sobre os riscos que informação pode representar na sociedade brasileira:

“...olha, pode até ser que ocorra [discriminação]... Eu não acredito. Porque o que aconteceu nos Estados Unidos foi há trinta anos atrás. A sociedade tinha um olhar, um comportamento. De certa forma nós é que estamos atrasados trinta anos. Mas acredito que a sociedade como um todo evoluiu”(Profissional da Enfermagem).

“...o que eu tenho visto é o seguinte, assim, eu já vi vários médicos dizerem: ‘...não. Eu já falo logo que não é para ter outros filhos. Que é um absurdo...tem dois filhos com anemia falciforme, meninos graves’. Uma postura absolutamente inadequada...

...isso é uma maluquice, entendeu? Eu não estou ali como Ministério da Saúde, entendeu? Eu estou ali como formação de geneticista correta e não nazista. Agora o que deve ter de geneticista nazista...com certeza deve ter, não é? Eu não tenho dúvida” (Profissional B da Genética Clínica).

Os relatos mostram que são variadas as opiniões relacionadas ao risco que a informação genética pode representar. Uma das profissionais entrevistada acredita que as conseqüências das políticas estadunidenses dificilmente serão repetidas no Brasil, pois a sociedade “evoluiu”. Por outro lado, os outros profissionais entrevistados acreditam que informação genética pode ser utilizada para cumprir metas políticas de prevenção da doença em razão, principalmente, da falta de formação de alguns profissionais. Nesse sentido, a informação recebida, além de não contribuir para a tomada de decisões autônomas, poderia ser

experiência de opressão, abandono e desigualdade sofrida pelos deficientes era antes o resultado dos arranjos

considerada um meio de direcionar as decisões reprodutivas das pessoas com vistas à redução da prevalência de doenças, por exemplo.

A segunda parte deste capítulo dedicou-se à análise de três casos nos quais a informação genética sobre o traço ou anemia falciforme foi empregada com a finalidade de atingir propósitos alheios aos interesses das pessoas orientadas. O primeiro caso refere-se a um centro de doação de sangue no qual doadores com o traço falciforme eram convocados a assistir uma sessão de aconselhamento genético coletiva. O segundo caso analisado é sobre um programa de testagem populacional para anemia falciforme que foi criado, na cidade de Salvador, como resultado de uma parceria entre um laboratório privado e a prefeitura municipal. O terceiro caso é de uma atleta portadora do traço falciforme que é afastada da seleção brasileira de vôlei em virtude do traço falciforme. Os três casos analisados têm como objetivo mostrar os possíveis riscos representados pela informação genética sobre o traço falciforme na sociedade brasileira.

Caso 1: o centro de doação de sangue.

O exame para verificar se doadores de sangue possuem o traço falciforme é uma recomendação presente na legislação brasileira e tem sido um procedimento adotado em alguns centros de coleta de sangue (Brasil: 2002c). O relato apresentado é baseado em pesquisa realizada em um centro de coleta de sangue do Distrito Federal, onde doadores eram testados e posteriormente chamados a assistir uma sessão de aconselhamento genético coletivo. A testagem e o aconselhamento genético oferecidos tinham o propósito de informar os doadores sobre o traço genético que possuíam bem como desestimular futuras doações.

A necessidade de se testar doadores justifica-se em razão das limitações de uso presentes no sangue com traço falciforme. O sangue no qual existe o traço falciforme só pode ser utilizado parcialmente, visto que as hemácias não podem ser aproveitadas (Morais et. al.: 1987; Marques Junior: 1994). O sangue com traço falciforme doado, ao entrar em contato com a bolsa e ser armazenado, perde muitas hemácias o que inviabiliza a utilização desse tipo de sangue em pessoas que necessitam de reposição de hemácias. A perda precoce de hemácias é

sociais e políticos do que mesmo das limitações físicas ou mentais do corpo deficiente” (Diniz, 2003: 248).

resultado tanto da presença do traço falciforme quanto das condições de armazenamento do sangue doado.⁷³

Tendo em vista que o sangue não é constituído somente de hemácias, há a possibilidade de aproveitamento do plasma sanguíneo de uma pessoa com traço que realiza a doação de sangue. O plasma sanguíneo corresponde à parte líquida do sangue e pode ser usado como matéria-prima necessária para a fabricação de produtos utilizados, por exemplo, no tratamento de pacientes vítimas de queimaduras. A doação de uma pessoa com o traço falciforme pode, assim, se revestir de importância tendo em vista a possibilidade de se aproveitar o plasma que atenderá as necessidades de alguns pacientes.

Considerando-se as implicações representadas pelo sangue com o traço falciforme, o centro pesquisado oferecia uma sessão de aconselhamento coletivo que ocorria quinzenalmente. O aconselhamento genético para pessoas portadoras de traço falciforme em centros de coleta de sangue é considerado, na literatura biomédica, um meio estratégico de informar as pessoas sobre a doença anemia falciforme e sensibilizá-las para decisões reprodutivas (Ramalho: 1976; Paiva e Silva: 1995; Veras et. al.: 1998; Diniz e Guedes: 2005b). Contudo, no centro pesquisado a sessão de aconselhamento genético além de informar sobre a doença anemia falciforme também desestimulava os doadores a futuras doações.

O aconselhamento ocorria no auditório da instituição e era oferecido por profissional da medicina com especialização em hematologia.⁷⁴ As pessoas eram convocadas por meio de carta enviada à residência e os resultados de exames realizados costumavam ser entregues no dia do aconselhamento genético. O aconselhamento genético oferecido não era, portanto, uma escolha voluntária. Os doadores com traço não eram informados previamente sobre a realização de testes referentes às características genéticas no sangue doado e nem consultados previamente sobre o interesse em receber informações sobre características genéticas que pudessem ser encontradas.

Considerando as conseqüências que o acesso à informação genética pode representar, como a necessidade de se tomar decisões relacionadas à reprodução ou mesmo os riscos de

⁷³ Pesquisa realizada mostra que mesmo o sangue doado com o traço falciforme pode ter as hemácias aproveitadas desde que sejam adotadas técnicas de estocagem capazes de evitar a excessiva perda de hemácias (Marques Júnior: 1994).

discriminação, alguns pesquisadores defendem o direito ao não saber (Gafo: 1994; Beck: 1998b). O “direito ao não saber” seria uma forma de proteger os pacientes em relação a uma informação que não representa nenhum perigo imediato e pode trazer conseqüências indesejáveis: “...se tivermos em mente as conseqüências sociais e biográficas desse conhecimento para as famílias, para as uniões matrimoniais, para o trato com crianças, para a maneira como lidamos uns com os outros, seria muito importante fundamentar bem esse direito ao não-saber” (Beck, 1998b: 61). No entanto, o centro de doação desconsiderava o direito ao não saber e convocava as pessoas para a sessão de aconselhamento genético.

As informações fornecidas pela profissional de saúde durante o aconselhamento genético costumavam ser divididas em duas partes: na primeira parte se apresentava as implicações do traço falciforme no contexto da doação de sangue; na segunda parte os doadores recebiam orientações relacionadas à doença anemia falciforme. Após a entrega dos resultados dos exames, iniciava-se uma exposição sobre os diferentes tipos de hemoglobinas e como essas hemoglobinas influenciam o funcionamento do organismo. Utilizando um quadro e desenhos, a médica hematologista explicava a fragilidade da hemoglobina AS ou traço falciforme, cuja presença foi encontrada nos exames realizados. O traço falciforme era apresentado como uma característica genética responsável por deixar o sangue mais suscetível ao processo de falcização.

O processo de falcização corresponde à perda de hemácias presentes no sangue doado. Essa perda de hemácias era apresentada como característica de sangue doado com traço falciforme. Em seguida, a médica mencionava, por exemplo, que foram realizadas pesquisas com pacientes que recebiam sangue com traço falciforme e cujo estado de saúde continuava inalterado. Ou seja, o sangue doado não contribuía para a melhora dos pacientes. Após informados sobre as restrições de uso do sangue com o traço falciforme os doadores eram convidados a refletir se valeria a pena continuar doando sangue ou não.

A segunda parte da sessão de aconselhamento destinava-se a informar sobre o significado do traço falciforme e da doença anemia falciforme. As pessoas eram informadas da diferença entre o traço e a doença. As informações sobre a anemia falciforme exploravam

⁷⁴ A hematologia é o ramo da medicina responsável pelos cuidados relacionados a doenças do sangue, entre as quais se encontra a anemia falciforme.

sobretudo os aspectos relacionados à morbidade da doença, tais como: crises de dor, menor expectativa de vida, necessidade de tratamentos e internações. A médica baseava-se na experiência que tinha no atendimento fornecido a pacientes com anemia falciforme para explicar a doença. Nesse sentido, a informação não abordava a possibilidade de qualidade de vida, o relato de pessoas portadoras que vivem com a doença ou mesmo a indicação de instituições voltadas à atenção de pessoas com anemia falciforme que poderiam fornecer outras informações (Zago: 2001; Asch: 2003).

Para finalizar a sessão de aconselhamento, a última parte destinava-se a mostrar que uma pessoa saudável e portadora do traço poderia ter uma criança com a doença anemia falciforme. Várias possibilidades de cruzamento eram apresentadas e as pessoas costumavam ser sensibilizadas no sentido de planejar as escolhas reprodutivas futuras. Ao final da exposição, a profissional se dispunha a responder perguntas e, em seguida, o encontro era finalizado.

O atendimento oferecido pelo centro de doação foi alvo de uma pesquisa que teve como objetivo verificar como a orientação fornecida influenciava o interesse em relação a futuras doações de sangue. A pesquisa mostrou que todas as pessoas entrevistadas sentiam-se desestimuladas a futuras doações ou mesmo se sentiam impedidas em virtude das limitações de um sangue com traço falciforme (Guedes: 2002). Além de informar sobre a doença anemia falciforme, o atendimento fornecido também desestimulava futuras doações.

Ao informar sobre a limitação da utilização de sangue com traço falciforme, o centro levava os doadores a avaliar a relação custo-benefício. Era destacada a informação segundo a qual apenas uma parte do sangue doado seria aproveitada e o restante deveria ser desperdiçado. Não se mencionava, por exemplo, os benefícios que o plasma a ser aproveitado poderia representar. Conseqüentemente, as pessoas eram desestimuladas a doar sangue pois a doação de um portador de traço falciforme poderia, por exemplo, se tornar uma relação pouco vantajoso tendo em vista os custos representados e os resultados obtidos.

Pode-se considerar que a informação genética apresentada tinha como uma das finalidades atender uma necessidade do sistema público de captação de doadores. Essa necessidade surge da relação custo-benefício representada pela doação de uma pessoa com o traço falciforme em comparação à doação dos demais tipos de doadores. Os gastos são os

mesmos, porém no caso de uma pessoa com o traço não há o pleno aproveitamento do sangue utilizado. Por meio do desestímulo dos doadores, portanto, o centro de coleta poderia evitar doações nas quais o produto obtido não seria plenamente aproveitável.⁷⁵

O uso da informação genética para conduzir as pessoas à decisões que contribuam para resolução de problemas sociais é uma das possíveis conseqüências de testagem seguida de aconselhamento genético. Segundo Beck: "...a ampliação da técnica conduzirá localizadamente ou em amplas esferas a uma substituição de soluções sóciopolíticas por soluções de técnica genética" (Beck, 1998b: 49). O centro de doação pesquisado buscava por meio do aconselhamento genético convidar os doadores com o traço a se tornarem co-responsáveis pela diminuição de custos representada por um sangue com hemoglobinas alteradas. Nesse sentido, pode-se considerar que a informação genética era utilizada com o intuito de reduzir custos relacionados a despesas representadas por uma doação de sangue com traço falciforme.

Após a realização da pesquisa, os resultados foram apresentados ao centro de coleta de sangue. Como resultado da reflexão da equipe em torno do atendimento que estava sendo prestado houveram mudanças no protocolo de atendimento. Atualmente, as sessões de aconselhamento genético não são mais obrigatórias, embora sejam oferecidas. Os resultados dos exames são remetidos pelo correio para a residência dos doadores e as pessoas com traço são informadas que poderão continuar doando, apesar do sangue ser utilizado apenas parcialmente. O relato de uma doadora do centro revela como o conteúdo da sessão de aconselhamento genético em relação a utilização do sangue com traço falciforme foi alterado:

⁷⁵ Essa constatação esteve presente no relato de algumas pessoas entrevistadas para a pesquisa sobre o impacto causado pelo aconselhamento genético fornecido: "...e custa muito para o governo manter esse sangue assim congelado, todo o trabalho que tem para ser filtrado, então, eu acho que não vale a pena...a informação que eu tive é que meu sangue, para o governo, não vale a pena...(homem, 28 anos, solteiro, 2ª série do 2º grau)" (Guedes: 2002: 54). Outro doador além de questionar os critérios de custo-benefício abordados durante o aconselhamento genético, também sugere que o centro desconsidera as outras possibilidades de uso do sangue: "...aqui são doados quatrocentos e cinquenta ml de sangue, trezentos ml são de hemoglobinas, então se trezentos ml são jogados fora...restam cento e cinquenta, então eles visam isso aí como prejuízo. Aí eu penso assim: 'e o plasma sangüíneo pra onde vai?' Porque é importante também nos hospitais a utilização do plasma...se a alteração é no numero de hemoglobinas, eu posso usar as plaquetas e também eu posso usar o soro do sangue que é o plasma sangüíneo. Eu acho que dessa maneira aí isso deveria ser aproveitado já que estou tendo a intenção de doar...(homem, solteiro, 20 anos, 2º grau completo)." (Guedes, 2002: 53).

“...ela [a profissional responsável pelo aconselhamento genético] falou que o seu sangue, a partir do momento que o sangue sai do corpo já vai perdendo propriedades. Não tem a respiração que teria como no de uma pessoa que não tem o traço. Ela explicou isso... e aí, no caso, só usaria as plaquetas...”

...ela [a profissional] mesmo já tinha dito antecipado que poderia doar tranqüilamente, só que não é utilizado todo sangue ...Ela falou também que quem tivesse o traço receberia a carta todas as vezes que doasse e que não precisava ir porque a reunião iria tratar do mesmo assunto que estava tratando”(mulher, 24 anos, 3º grau incompleto).

O relato mostra que as sessões de aconselhamento genético passaram a mencionar as possibilidades de uso do sangue com o traço falciforme. A profissional responsável pelo aconselhamento genético também informa que as pessoas poderão continuar doando sangue, caso tenham interesse. Essas reformulações no protocolo de atendimento do centro e a maneira como a doação de um portador de traço passou a ser abordada revelam que a doação de uma pessoa com traço falciforme passou a ser valorada sob outros aspectos pelo centro de coleta, o que pode contribuir para diminuir ou mesmo evitar a estigmatização dos doadores identificados como portadores do traço.

A estigmatização das pessoas doadoras de sangue pode ser considerada outra possível consequência resultante do atendimento anteriormente prestado pelo centro de doação. Após identificadas, as pessoas eram orientadas sobre como proceder diante da informação anteriormente desconhecida. Segundo Goffman, uma das consequências do estigma é levar as pessoas a agir de modo a atender expectativas estabelecidas: “... ademais, os padrões que ele incorporou da sociedade maior tornam-no intimamente suscetível ao que os outros vêem como seu defeito, levando-o inevitavelmente, mesmo que em alguns poucos momentos, a concordar que, na verdade, ele ficou abaixo do que realmente deveria ser” (Goffman, 1988:17). Muito embora a presença de traço falciforme não seja considerada uma inaptidão à doação de sangue, as pessoas passavam a enxergar-se como inaptas em virtude das informações recebidas. Nesse sentido, passavam a atender uma expectativa do centro visto que deixavam de doar sangue.

Os testes para identificação de portadores do traço falciforme entre doadores é estabelecido por meio de normas do Ministério da Saúde com a finalidade de aproveitar adequadamente o sangue doado (Brasil:1993; Brasil 2002c). Contudo, os regulamentos do

ministério não informam o que deve ser feito no caso de doadores identificados como portadores do traço. Diante dessa lacuna presente na normas técnicas, alguns centros de doação optam por fornecer aconselhamento genético, tendo em vista os possíveis benefícios que pode trazer (Paiva e Silva: 1995; Paiva e Silva e Ramalho: 1997). A prática do aconselhamento genético, portanto, tem-se difundido pelos centros de doação de sangue no Brasil e pode atender a diferentes objetivos e também representar riscos para as pessoas orientadas, como mostrou a análise realizada.

Caso 2: o programa de triagem populacional de Salvador

A triagem populacional destinada a identificar portadores do traço e da anemia falciforme é um procedimento considerado indispensável para que se forneça o atendimento médico e orientação por meio de sessões de aconselhamento. Para que seja implementada, uma triagem populacional necessita assegurar atendimento as pessoas identificadas e ser “eticamente aceitável” (Souza e Schwartz, 2002: 131). O relato apresentado nesta seção destina-se a apresentar um programa de triagem populacional voltado à identificação de pessoas com o traço ou anemia falciformes. O principal objetivo do programa era identificar as pessoas e orientá-las no sentido de contribuir para a redução da doença.

O programa de triagem populacional foi criado na cidade de Salvador-BA, em dezembro de 2003, como resultado de uma parceria entre a Prefeitura Municipal de Salvador e o CEPARH – Centro de Pesquisa e Assistência em Reprodução Humana.⁷⁶ O programa tinha como objetivo principal “...educação e orientação da população de Salvador, tendo como foco especial os portadores do gen falciforme e os pacientes falcêmicos. Desenvolver ação conjunta de saúde pública, com a triagem populacional para hemoglobinas mutantes, e o devido aconselhamento genético, a partir de amostras de sangue da população de baixa renda...”

⁷⁶ O programa foi criado por meio do Convênio nº 001/2004 e representava um valor total de R\$ 1.164.555,00. Os dados apresentados neste relato se baseiam em carta aberta recebida de Altair Lira, coordenador geral da Associação Baiana dos Portadores de Doenças Falciformes – ABADFAL e convidado da Prefeitura de Salvador para acompanhar a cerimônia de assinatura do convênio que resultou no programa de triagem (Lira: 2004). Outra fonte de dados foi a página eletrônica do Programa de triagem na internet: [Hwww.falcemia.med.br](http://www.falcemia.med.br)H. A página trazia, até o final de 2004, as principais metas e estratégias do programa, mas o conteúdo da página foi reformulado após críticas recebidas sobretudo em relação a maneira como a doença e as pessoas afetadas eram apresentadas.

(Lira: 2004). O atendimento previsto no programa era restrito à identificação de pessoas portadoras do traço e da anemia falciformes e fornecimento de orientação.

As demais etapas voltadas ao tratamento das possíveis pessoas identificadas não estavam previstas no objetivo geral do programa. Contudo, etapas como a de confirmação de diagnóstico e fornecimento de atendimento são componentes obrigatórios de um programa de triagem populacional (Souza e Schwartz: 2002; Brasil: 2005). O programa também elegia um público a ser atendido que é “...a população de baixa renda...” e, nesse sentido, foi estabelecida uma associação direta entre características genéticas e condição sócio-econômica. A associação estabelecida não era baseada em dados epidemiológicos e poderia privar outras pessoas do atendimento visto que não se encontravam na faixa sócio-econômica especificada. Outra consequência possível da relação entre “baixa renda” e presença de traço ou anemia falciforme é o estigma que pode ser associado às pessoas portadoras.⁷⁷

Uma das características dos programas de testagem para traço ou anemia falciformes criados nos EUA, na década de 1970, foi o fato de ter selecionado pessoas negras como público-alvo (Wilkie: 1994; Paul: 1994). Esse critério contribuiu para criar uma associação exclusiva entre presença de doença e cor da pele e promover a estigmatização das pessoas identificadas pelos testes. A anemia falciforme, apesar de mais prevalente em negros, pode ser encontrada em pessoas de diferentes cores e, portanto, critérios exclusivos de seleção baseados na cor não se justificariam (Zago: 2001). No Brasil, ao contrário da experiência estadunidense e do programa criado em Salvador, os testes têm sido defendidos para pessoas de todas as cores (Brasil: 1996; Fry: 2005). A forma como o programa de triagem populacional de Salvador foi concebido mostra que os formuladores desconheciam ou mesmo desconsideraram a maneira como a questão da anemia falciforme tem sido tratada no Brasil.

A ênfase dada pelo programa à prevenção de novos casos da anemia falciforme, era justificada pela alta morbidade representada pela doença e tinha como objetivo orientar as pessoas no campo reprodutivo. O programa fundamentava-se nas seguintes premissas: “Cada novo doente é uma injustiça social, uma vez que é comprovadamente possível prevenir o nascimento de novas pessoas afetadas, através da tecnologia médica e do uso honesto da

informação e da comunicação social... em verdade, a única ação capaz de modificar favoravelmente as estatísticas no curto/médio prazo é a triagem populacional dos adultos em idade fértil, com informação sobre o significado reprodutivo da HbS nos portadores de um gene de hemoglobinas anômalas. Ou seja, atuar agora, sobre um problema que existe hoje, para tê-lo reduzido amanhã”.⁷⁸ O texto sugere que a doença é uma fonte de sofrimento que pode mesmo ser considerada “uma injustiça social” e, nesse sentido, desconsidera a possibilidade de qualidade e expectativa de vida das pessoas que vivem com anemia falciforme.

Como se pode observar a anemia falciforme é apresentada como algo indesejável e que deve ser evitada por meio das escolhas reprodutivas. O programa fundamentava-se em informações parciais sobre a doença. Não se mencionava, por exemplo, que a doença apresenta elevada variabilidade clínica e que o ambiente no qual a pessoa está inserida bem como o acesso a serviços de saúde contribuem para a qualidade e expectativa de vida (Zago: 2001; Asch: 2003). As pessoas são reduzidas às características genéticas que possuem e, tendo como base a informação genética encontrada, se traça uma previsão de como será o futuro dos doentes (Beck: 1998b).⁷⁹ Além de traçar o futuro das pessoas com a doença o programa também indica como as pessoas devem proceder para resolver o “problema” a longo prazo.

O programa sugere que a resolução do problema estava na redução dos dados de prevalência da doença e para isso seria necessária a colaboração das pessoas em idade fértil. As pessoas com chances de ter filhos com anemia falciforme, após identificadas, poderiam prevenir a doença por meio “da tecnologia médica e uso honesto da informação”. Apesar da legislação que proíbe o aborto no Brasil, a “tecnologia médica” pode estar se referindo a possibilidade de interrupção da gravidez. Outra possibilidade é que o termo se refira a prática

⁷⁷ Altair Lira sugere que a associação estabelecida pode ser uma manifestação de preconceito racial: “...reforçamos: ‘da população de baixa renda’. Por que o preconceito? Muitos dos negros e negras de Salvador sabem ...”(Lira: 2004).

⁷⁸ Informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/historico.html](http://www.falcemia.med.br/historico.html) e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira:2004).

⁷⁹ O seguinte trecho mostra de maneira ainda mais evidente como o programa enxergava o futuro de uma pessoa com anemia falciforme: “...a doença não tem cura e irá afetar todos os aspectos da vida dessas crianças...” [informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/index.html](http://www.falcemia.med.br/index.html) e presentes na carta aberta da ABADFAL(Lira: 2004)].

do aconselhamento genético.⁸⁰ Em ambos os casos, as estratégias seriam voltadas à diminuição da prevalência da anemia falciforme, um objetivo político a ser conquistado pela disciplina dos corpos (Paul: 1994; Foucault:2003).⁸¹ Pode-se considerar, portanto, que o programa tinha uma forte conotação eugênica baseada na racionalização da reprodução.

Além de reduzir a prevalência da doença, o programa também tinha como propósito reduzir os custos resultantes do atendimento de pessoas com anemia falciforme pelo sistema de saúde. Nos seguintes trechos é possível observar a redução de gastos como uma das metas do programa: “... independente da situação referente à assistência médica a esses pacientes e os custos que recaem sobre o SUS, sobre a sociedade brasileira em última instância, o status quo quanto à concepção de novos portadores de anemia falciforme é um absurdo ético que vem perdurando e resistindo ao tempo em nosso meio... tratar cada doente é sofrido e caro. Prevenir o nascimento do doente é possível, e em benefício de um imenso grupo humano, em torno de nós...”.⁸² A prevenção da doença é apresentada como um benefício que resultava na economia de recursos pode beneficiar, direta ou indiretamente, a todas as pessoas.

Na literatura biomédica também existem pesquisadores que defendem os testes genéticos como forma de reduzir os custos do sistema de saúde com pessoas portadoras de doenças falciformes. Segundo Veras et. al., os exames para identificação de pessoas com o traço falciforme possibilitam a orientação dos portadores “...e dos familiares no sentido de prevenir os casos de anemia falciforme, que são potencialmente patológicos e onerosos para o sistema de saúde” (Veras et. al., 1998: 11). Os testes realizados e as informações fornecidas têm o propósito de sensibilizar as pessoas para os cuidados a serem adotados no sentido de evitar o nascimento de crianças doentes. Nesse sentido, as sessões de aconselhamento genético

⁸⁰ Um terceira possibilidade é que a expressão ‘tecnologia médica’ se referisse às novas tecnologias reprodutivas, por meio das quais seria possível selecionar embriões nos quais se identificasse a presença do traço ou da anemia falciforme. Porém, o acesso às novas tecnologias reprodutivas ainda é bastante restrito as população de baixa renda, público-alvo do programa, e sendo assim o procedimento pode não ter sido considerada como sinônimo de ‘tecnologia médica’ (Corrêa: 2001).

⁸¹ A prevenção da doença é apontada como uma “necessidade latente” que traz implicações relacionadas as decisões reprodutivas: “...o programa atende a uma necessidade latente das nossas comunidades, com repercussões e implicações reprodutivas importantes para o futuro de toda a sociedade” [[Hwww.falcemia.med.br/index.html](http://www.falcemia.med.br/index.html)] e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira:2004)].

⁸² Informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/presente.html](http://www.falcemia.med.br/presente.html)] e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira:2004).

resultantes de programas de atendimento com tais objetivos não contribuem para escolhas autônomas.

Outra característica do programa de triagem de Salvador era a metodologia prevista para o atendimento após a identificação dos portadores. As orientações poderiam ser fornecidas por meio de campanhas e o atendimento dos profissionais poderia ser realizado pelo telefone: “...identificadas essas pessoas, uma orientação genética sob a forma de uma campanha, incluindo uma cédula explicativa ilustrada, com suporte profissional para esclarecimentos através de um telefone 0800, por exemplo, poderia orientar casais em que ambos fossem portadores do gen HbS (ou outros gens mutantes), alertando-os para os riscos reprodutivos associados à concepção de filhos HbS/HbS, portadores da anemia de células falciformes ou condição relacionada...”.⁸³ Como se pode observar não estava prevista uma consulta com a presença de um profissional após a realização dos testes. As dúvidas poderiam ser esclarecidas, mas pelo telefone. Tal metodologia revela que as sessões de aconselhamento genético resultantes do programa não eram espaços destinados ao diálogo e suporte às pessoas testadas.

A informação genética pode trazer diferentes conseqüências para as pessoas, tais como a ansiedade resultante da necessidade de se realizar escolhas. Nesse processo, o profissional do aconselhamento tem o papel de fornecer suporte e orientação à pessoa testada. As orientações fornecidas deveriam também considerar as características da pessoa orientada e o impacto causado pela informação. Caso essas etapas não estejam previstas, o aconselhamento genético não cumpriria o seu papel e o profissional poderia ser substituído por uma máquina.⁸⁴ No caso do programa de Salvador, o atendimento pelo telefone reflete o distanciamento do programa em relação às necessidades das pessoas testadas e revela a prevenção como a meta almejada, independente das escolhas individuais.

⁸³ Informações divulgadas na página eletrônica www.falcemia.med.br/abordando.html e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira:2004).

⁸⁴ Segundo Maeckelberghe, um aconselhamento genético no qual não esteja previsto o diálogo voltado a decisões autônomas poderia ser substituído por máquinas: “...por que a aconselhadora genética não poderia ser substituída por um computador? Considerando o avanço da tecnologia, será que não seria possível que algumas aconseladoras inteligentes e especialistas em computação desenvolvam um bom programa que responda a todas as perguntas? Dessa forma, ficaríamos livres do ruído moral indesejado criado pelos seres humanos...”(Maeckelberghe, 2005: 314).

Como resultado da implementação das estratégias previstas, o programa previa que a sociedade poderia ser aprimorada tendo em vista os benefícios resultantes da diminuição de pessoas com a doença. “Trata-se de um investimento no aprimoramento da sociedade... os seres humanos sem doença são produtivos... Tecnicamente, os custos são desprezíveis; mais ainda pelo excepcional benefício, se considerados a eliminação de sofrimento humano e a economia de cada novo doente que deixará de ser concebido”.⁸⁵ O trecho sugere que os portadores da anemia falciforme são incapazes para o trabalho e essa limitação poderia ser superada pela ausência de doentes nas gerações futuras. Porém, na literatura biomédica existem relatos de pessoas que vivem com a doença e são economicamente ativas (Barbosa: 2000; Kikuchi:2003). A anemia falciforme não impede que as pessoas trabalhem ou mesmo estudem e se tornem profissionais autônomos. A principal barreira enfrentada pelos trabalhadores com anemia falciforme é o preconceito dos empregadores tendo em vista, principalmente, as faltas ao trabalho por razões de saúde.

Conseqüentemente, um número menor de pessoas com anemia falciforme nas gerações futuras não é a solução para se resolver o problema de acesso ao mercado de trabalho. Como modo de se combater o desemprego que afeta a maioria das pessoas habilitadas ao trabalho, é preciso combater, por exemplo, a baixo grau de escolaridade das pessoas com anemia falciforme (Kikuchi: 2003). As manifestações da doença na infância e adolescência dificultam o acesso à educação e, conseqüentemente, as pessoas com anemia falciforme abandonam os estudos. Nesse sentido, programas voltados às especificidades de estudantes com anemia falciforme e de apoio ao ingresso no mercado de trabalho podem ser mais úteis no combate à baixa produtividade laboral do que a ausência de doentes nas gerações futuras. Portanto, defender a diminuição de doentes como solução para os problemas representados pela baixa produtividade e demais custos envolvidos, é uma estratégia eugênica pouco eficaz e que contribui para estigmatizar os portadores.

Finalmente, o programa é descrito como um projeto que será responsável pela redução da doença nas gerações futuras nas quais nascerão pessoas saudáveis: “O programa é fruto de um antigo e fascinante projeto de ciência aplicada, a baixo custo – uma nova geração

⁸⁵ Informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/abordando.html](http://www.falcemia.med.br/abordando.html) e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira:2004).

de pessoas; que nascerão saudáveis no lugar dos que seriam concebidos com genes de hemoglobinas mutantes em homozigose, ou duplo estado heterozigoto”.⁸⁶ A página eletrônica do programa trazia ainda a fotografia de uma pessoa segurando um bebê dentro de uma casa bastante pobre e próximo à fotografia era divulgada a seguinte fórmula: “pobreza + falcemia = flagelo social”.⁸⁷ O “antigo e fascinante projeto de ciência aplicada” ao qual o programa faz alusão pode ter sido uma referência aos projetos eugênicos que ocorreram sobretudo na primeira metade do século XX. As práticas eugênicas tinham como objetivo utilizar as descobertas da genética para solucionar problemas de ordem social, como redução de gastos do sistema de saúde em relação a doenças sem cura e com elevada morbidade (Reed: 1975; Paul: 1994; Stepan: 2005).

O programa de triagem populacional de Salvador, elaborado por médicos, mostra como o conhecimento aplicado à elaboração de programas de atenção à saúde populacional pode trazer como conseqüências novos riscos para as pessoas.⁸⁸ O programa apresentado tinha como único objetivo identificar pessoas com a doença ou com o traço falciformes e sensibilizá-las a não se reproduzirem. O fornecimento de atendimento às pessoas doentes não estava previsto e nem mesmo o serviço de aconselhamento genético seria fornecido. A proposta do programa trazia poucos benefícios às pessoas identificadas e ainda contribuía para criar ou mesmo reforçar estigmas já existentes em torno dos portadores da anemia falciforme, além de direcionar decisões reprodutivas. O programa apresentado foi alvo de críticas que resultaram na revisão do convênio estabelecido pela prefeitura e contribuiu, também, para a criação de um grupo de trabalho no Ministério da Saúde destinado a traçar diretrizes sobre como a informação genética relacionada a traços e doenças falciformes deveria ser utilizada.

⁸⁶ Informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/presente.html](http://www.falcemia.med.br/presente.html) e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira: 2004).

⁸⁷ Informações divulgadas na página eletrônica [Hwww.falcemia.med.br/presente.html](http://www.falcemia.med.br/presente.html) e presentes na carta aberta da ABADFAL (Lira: 2004).

⁸⁸ Uma das características da sociedade de risco é a influência que ações do Estado, por meio de políticas e programas elaborados somente por especialistas, podem ter na produção de novos riscos (Beck: 1998b; Jones: 2004).

Caso 3: a atleta portadora de traço falciforme.

A solicitação de exames periódicos a atletas profissionais é uma prática comum adotada pelos clubes e confederações esportivas. Os exames têm a finalidade de monitorar a saúde dos atletas e prevenir problemas que possam interferir no desempenho desportivo. Esta seção tem como finalidade relatar a experiência de uma atleta carioca que foi submetida a testes para identificação do traço falciforme.⁸⁹ Os testes ocorreram por ocasião de um processo seletivo destinado a escolher a Seleção Brasileira Infanto-Juvenil que representaria o Brasil no Campeonato Sul-Americano Infanto-Juvenil de Vôlei, realizado no Equador, em abril e maio de 2004. A presença de traço falciforme no sangue é considerada, pela Confederação Brasileira de Vôlei (CBV), uma inaptidão à prática desportiva e, conseqüentemente, atletas identificados como portadores de traço têm sido impedidos de compor as seleções que disputam os campeonatos internacionais.

Virna é uma atleta negra, com dezessete anos de idade, proveniente de uma família pobre e componente de um time de vôlei pertencente a clube esportivo sediado na cidade do Rio de Janeiro.⁹⁰ A carreira de Virna começou aos sete anos de idade, desde então a atleta já disputou diversos campeonatos regionais e nacionais. A atleta tem em seu currículo títulos de campeã estadual e campeã brasileira. Virna tem se destacado como uma das melhores jogadoras brasileiras de vôlei na categoria juvenil e, em 2006, iniciará a carreira profissional. Em 2004, a atleta recebeu uma convocação para disputar uma vaga na seleção que representaria o Brasil em campeonato internacional e, nessa ocasião, foi descoberto que Virna era portadora do traço falciforme.

Ao serem convocados a disputar as eliminatórias que antecedem a escolha de uma seleção, os atletas são submetidos a testes de exames físicos bem como exames laboratoriais. Nesse sentido, Virna foi submetida a exame para verificar o tipo de hemoglobinas que tinha no sangue. O resultado mostrou que a jogadora era portadora da hemoglobina do tipo AS ou traço falciforme. A jogadora desconhecia a presença desse traço no sangue e foi surpreendida ao

⁸⁹ O relato apresentado foi baseado em entrevistas realizadas com a atleta, o técnico e um dos médicos envolvidos no caso. Algumas matérias jornalísticas publicadas sobre o caso também foram utilizadas como fonte de dados (Nogueira: 2004; O Globo: 2004).

receber o resultado do exame que a impediu de ocupar uma das vagas na seleção de vôlei. Segundo a jogadora, o comunicado sobre o traço falciforme e a conseqüente eliminação ocorreu da seguinte forma:

“...[a entrega do resultado] não demorou muito não. Eu fiquei, assim, tipo na reta final. Tinha uma equipe, assim, que já estava quase definindo quem iria ficar. Porque, assim, quando ele [técnico da seleção] chegou me chamando no quarto...aí depois ele até falou que eu iria ficar, seria titular e não sei o que... Ele me chamou lá no quarto. Porque é, assim, três [atletas] em cada quarto. Aí quando ligava no domingo já sabia que era o corte. Aí foi o domingo que aconteceu tudo. Ele falou que eu seria cortada não porquê eu era ruim, nem porque não participava ou fiz outras coisas de errado. Foi assim tipo a parte do erro médico que iria me cortar. Porque não era por [problema de] mérito meu, por essas coisas que eu iria ser cortada, mas era a parte médica. Só isso.

...eu não entendo muito não, mas foi assim o negócio do sangue que aconteceu...aí mostrou e o médico[ortopedista da CBV] também me explicou. Porque era diferente [o sangue]. Eles [o técnico e o médico] mostraram, tipo assim estava aumentado demais. Eu não sei como explicar. Eles estavam falando assim do modo deles, entendeu? Porque eu não entendia nada. Aí eles estavam falando do modo deles porque para mim aquela hora foi...não entendi nada. Quando falou eu já não escutei mais nada.

Falou que, assim, a doença que eu estava para mim, ali, já tinha acabado. ‘Iria acabar a minha carreira e eu não poderia jogar mais’, foi o que eu entendi. ...e que se eu acabasse insistindo assim em jogar e viajar de avião, capaz de um dia morrer e não sei o que...’ morte súbita” (Virna, jogadora de vôlei, 17 anos).

O relato da jogadora revela que a presença do traço falciforme foi a razão considerada para eliminar Virna da seleção. O técnico da seleção chegou a assegurar que a jogadora preenchia todos os demais critérios e certamente iria integrar a seleção, porém um “erro médico” impediu a participação de Virna no campeonato. O técnico e o médico da seleção chegaram a afirmar à jogadora que a presença do traço não seria um obstáculo somente à participação no campeonato, mas também impediria a carreira profissional de Virna. A prática de esportes foi apresentada como uma contra-indicação às pessoas com o traço falciforme. A solicitação de exame para identificar atletas com traço falciforme e a maneira como o traço falciforme foi apresentado sugerem que os profissionais da CBV desconheciam a diferença entre traço falciforme e anemia falciforme.

O atendimento dispensado à Virna poderia ser considerado aplicável caso a jogadora fosse portadora da doença anemia falciforme. As pessoas com anemia falciforme devem ter

⁹⁰ A identidade das pessoas entrevistadas e o clube ao qual a atleta está vinculado serão mantidos sob sigilo. Nesse sentido, “Virna” foi um nome fictício utilizado para identificar a atleta.

cuidado com relação a atividades que exigem esforço físico tendo em vista a dificuldade de transporte de oxigênio pelas hemoglobinas (Zago: 2001; USA: 2002). No caso do traço falciforme, porém, a prática do esporte não é uma contra-indicação de acordo com o “National Institutes of Health” – NIH, órgão do governo estadunidense: “...o traço falciforme não impede a participação em esportes de competição... trabalhos científicos não mostram aumento de morbidade ou mortalidade entre atletas com o traço...”(USA, 2002: 16). Conforme é possível constatar pelo manual do NIH, a presença do traço falciforme não impede a participação na prática de esportes, como o voleibol. O manual do NIH chega a concluir que são desnecessários exames para identificação de traço falciforme entre atletas: “... não há necessidade de triagem para traço falciforme como requisito a participação em programas esportivos” (USA, 2002: 16). Nesse sentido, tanto o exame realizado em Virna como o afastamento da atleta foram duas atitudes que não podem ser fundamentadas na literatura médica sobre o traço falciforme.

A justificativa dada para o afastamento da atleta foi o risco supostamente representado pela presença do traço falciforme. Como foi possível verificar no relato de Virna, o médico da seleção teria afirmado que a carreira de jogadora tinha chegado ao fim tendo em vista o traço falciforme. Essa informação pode ser confirmada por meio de depoimentos do médico da seleção à imprensa: “...ela pode morrer em esforço intenso e altitude” (Nogueira: 2004). Um dos riscos representados pela informação genética corresponde às previsões que são feitas com relação ao futuro da pessoa e as condutas que deverão ser, conseqüentemente, adotadas (Beck: 1998b). No caso de Virna, foi apresentado o resultado do teste e informado que se deveria deixar a carreira de atleta pois a prática representaria um risco a vida. Tendo como referência uma interpretação controversa sobre o traço falciforme, a atleta foi impedida de jogar.

A confusão entre traço e anemia falciformes também foi um dos efeitos das políticas estadunidenses na década de 1970. Os testes realizados e a maneira como os resultados foram difundidos tiveram como conseqüência o desemprego de vários portadores do traço falciforme. A principal razão apontada para a discriminação das pessoas no mercado de trabalho foi o risco de vida supostamente representado pelo traço falciforme (Wilkie: 1994). Como no caso da atleta, muitos portadores do traço foram impedidos de trabalhar. A

discriminação no mercado de trabalho em virtude de acesso a informação genética tem sido alvo de debates entre pesquisadores e legisladores e, nesse sentido, algumas leis têm surgido nos Estados Unidos com o intuito de se evitar ou reduzir casos de preconceitos e estigmas (Rothstein:1999; Everett: 2004).

O modo como a informação sobre o traço foi apresentada causou um forte impacto sobre a atleta e mobilizou diversas pessoas no sentido de assessorar Virna cujo fim da carreira tinha sido anunciado pela descoberta do traço. Virna retornou para o clube no qual joga há vários anos e recebeu apoio do treinador para descobrir o que, de fato, representava o traço falciforme. Nesse sentido, a atleta foi levada a um hematologista que esclareceu o significado do traço falciforme e afirmou que a atleta poderia continuar jogando. Além de fornecer informações sobre o traço falciforme, o médico também se dispôs a instruir a atleta no sentido de recorrer da decisão da CBV. Virna aceitou o apoio oferecido pelo médico e se iniciou, então, um movimento de protesto em relação à decisão da CBV. Esse movimento contou com a participação de médicos especialistas na doença anemia falciforme e de um parlamentar.⁹¹

Foram elaborados pareceres técnicos contestando a decisão tomada pela CBV. Esses pareceres foram elaborados pelas seguintes entidades: Câmara Técnica do Programa de Atenção Integral em Anemia Falciforme; HEMORIO; e Comitê de Hemoglobinopatias de Brasília (Ministério da Saúde). Os pareceres enviados à CBV relatavam que a presença do traço falciforme não impedia a prática de esportes como o vôlei pois não se tratava de uma doença. Diante dos pareceres enviados, a CBV decide, então, reintegrar a jogadora à seleção de vôlei. Por ocasião da cerimônia de reintegração da atleta, a seleção já estava retornando do Campeonato Sul Americano e, portanto, Virna não pôde jogar. Como a seleção brasileira tinha ganho o campeonato, foi prometido que Virna receberia a premiação e também seria convocada para participar do Campeonato Mundial que ocorreu em 2005. Porém, a atleta não recebeu a premiação e também não foi convocada a participar da etapa de seleção para o Campeonato Mundial.

⁹¹ Algumas das pessoas que apoiaram Virna são participantes do movimento negro, como é o caso do parlamentar e de pelo menos um dos médicos.

Além de não participar do campeonato internacional, a descoberta do traço falciforme também trouxe outras conseqüências para a vida da atleta. Virna passou a ser alvo de preocupações no clube onde joga há dez anos. As pessoas questionavam, por exemplo, se o traço não poderia, de fato, ser considerado um risco à saúde de Virna. Por outro lado, a jogadora não foi mais convocada pela CBV a participar de etapas seletivas para campeonatos internacionais. Conforme pode ser observado nas palavras do treinador, a atleta passou a ser associada ao traço que possui:

“... aí você vê como que é o desconhecimento, não é? As pessoas viam ela treinando aqui, os pais e terceiros de outros clubes e diziam: ‘Tu é maluco, cara? Essa garota pode ter um piripaque dentro de quadra’. Eu falava: ‘cara, eu estou respaldado por médicos...olha, eu estou mais do que respaldado, eu estou tranqüilo’...

... então ficou a perspectiva de ela ser convocada para brigar por uma posição no campeonato mundial que foi realizado esse ano[2005]... ela não entrou em qualquer lista...

...aí a não convocação dela ele [técnico da CBV] reputa, aí o treinador chamou a responsabilidade para ele. Levou para o lado técnico ou de potencial físico. No seguinte aspecto: ‘olha, as minhas outras duas jogadoras da posição dela são muito maiores, muito mais fortes, ela não me interessa no momento’. Eu falei: ‘você tem certeza que é isso?’ [o técnico da CBV respondeu] ‘É. Você pode ter certeza que é isso.’ Só que pra gente depois ficou claro que não era isso porque uma das nossas atletas que foi cortada traz isso pra gente: ‘olha, o comentário do médico foi que ela não foi convocada porque ela apresenta um quadro muito perigoso que pode trazer a morte súbita’. Aí trouxe todo aquele relato de novo. Aí eu fiquei passado...”(Treinador da atleta, 41 anos).

Como é possível observar, mesmo as pessoas que há muito conheciam a atleta chegaram a levantar a suspeita se o traço não deveria mesmo ser considerado uma contra-indicação à prática do vôlei. O caso de Virna tinha sido divulgado pela imprensa e também no clube todos sabiam sobre o retorno da atleta às vésperas do campeonato em virtude do traço falciforme. Por meio da imprensa, a CBV costumava afirmar que o traço representava um risco à vida da atleta e poderia mesmo levar a óbito dentro de quadra (Nogueira: 2004; O Globo: 2004). Segundo Goffman: “...o problema do indivíduo, no que se refere à manipulação de sua identidade pessoal e social, variará muito segundo o conhecimento ou desconhecimento que as pessoas em sua presença têm dele e, em caso positivo, segundo o próprio conhecimento do fato” (Goffman, 1988: 77). As informações divulgadas contribuíram pouco para esclarecer o que de fato representava o traço e, nesse sentido, duvidou-se da capacidade da atleta de seguir a carreira de jogadora. Foi necessário que o treinador apresentasse as razões pelas quais

a atleta se encontrava em quadra e o parecer de médicos que consideravam Virna habilitada à prática desportiva, mesmo sendo portadora do traço falciforme.

Porém, apesar de ter reintegrado a atleta à seleção, a CBV ainda não está convencida de que o traço falciforme não representa uma contra indicação à prática do voleibol. Como foi possível observar no relato do treinador, outra atleta participou de uma etapa seletiva na CBV e lá ouviu comentários de que Virna não teria sido convocada novamente devido o traço falciforme. Mesmo com três pareceres recebidos sobre o que significa o traço falciforme, a dúvida da CBV em relação ao traço permanece. Essa posição pode ser considerada reflexo do desconhecimento sobre a diferença entre o traço e a anemia falciformes. Mesmo entre profissionais da medicina há dificuldades de se diferenciar as duas condições herdadas geneticamente (Brasil: 1996; Oliveira: 2003). O que torna a situação mais complexa é que os médicos da CBV continuam a realizar testes para identificar o traço falciforme e consideram a presença do traço um critério de inaptidão à participação em seleções brasileiras.

O caso de Virna não foi o primeiro que ocorreu na CBV. Em 2002, outra atleta também foi impedida de participar da seleção infanto-juvenil de vôlei porque era portadora do traço falciforme (Nogueira: 2004). A atleta junto com o treinador e o clube recorreram da decisão da CBV por meio de parecer médico, porém a decisão não foi revogada. Conseqüentemente, a atleta sentiu-se desmotivada em relação à carreira e abandonou o voleibol. Como se pode observar, o exame para traço falciforme vem há alguns anos sendo utilizado pela CBV como um dos critérios seletivos e tem sido um marcador na trajetória de atletas identificadas como portadoras. Os testes realizados culminam em casos de discriminação genética e têm restringido ou mesmo representado o fim da carreira de algumas atletas. A longo prazo, não são esperadas mudanças pois os testes continuam sendo realizados com a mesma finalidade e o traço tem sido confundido com a doença anemia falciforme pela equipe médica da CBV.⁹²

⁹² O treinador de Virna acredita que outros atletas identificados como portadores do traço pela CBV continuarão sendo impedidos de participar da seleção de vôlei. Segundo o treinador, o tratamento dado será “...igual. O mesmo parecer. Ou então de uma forma mascarada. Mascarar é você adotar outro tipo de critério, você ser sabedor que o atleta é portador do traço e você ser contrário a manutenção desse atleta com traço na equipe nacional. E você corta ele, descaracteriza ele por um critério técnico, um critério físico ou um critério disciplinar. Fica perseguindo para que ele dê mole em alguma coisa para cortar. ‘Olha você foi cortado por critério disciplinar. Olha, você será cortado porque você é mais baixo...’ Aí achar um critério desses que pode ser técnico, tático, físico ou disciplinar. Eu não tenho provas, mas da maneira como aconteceu com ela e não foi

Neste capítulo foram apresentados três casos nos quais é possível observar os riscos que podem surgir a partir do uso indiscriminado da informação genética. No primeiro caso o centro de coleta de sangue tinha como objetivo não somente orientar os doadores quanto as escolhas reprodutivas, mas também sensibilizá-los a compreender os custos representados por uma doação de sangue com traço falciforme e contribuir para a redução de tais custos. No segundo caso estudado, o programa populacional elaborado destinava-se a identificar portadores do traço e da anemia falciforme e fornecer orientação voltada a prevenção de novos casos da doença, apontada como responsável pela pobreza de algumas famílias. O último caso trouxe o relato de uma atleta que é impedida de jogar em virtude de ser portadora do traço. Os casos relatados mostram que a informação genética pode trazer como consequência estigmatização das pessoas e também atender a objetivos eugênicos.

Nos casos relatados, é possível verificar também que a maneira como a informação genética é apresentada favorece ou provoca o surgimento das consequências observadas. A informação dada sobre a doença é abordada apenas sob uma perspectiva. Os profissionais enfatizam a morbidade associada à anemia falciforme e as restrições que representam para os portadores. Não se menciona, por exemplo, que a doença apresenta elevada variabilidade clínica e nem mesmo se traz relatos de pessoas ou associações de portadores de doenças falciformes. Apenas os aspectos negativos relacionados à doença são destacados o que pode contribuir para que as pessoas orientadas tenham um entendimento parcial sobre a anemia falciforme e seus portadores.

Outro aspecto presente nos casos apresentados é a falta de sigilo em torno da identidade genética das pessoas identificadas. No centro de doação há uma palestra de aconselhamento genético coletiva o que impossibilita que os doadores com traço se mantenham no anonimato. O programa de triagem populacional, também, não prevê o fornecimento de aconselhamento genético individualizado às pessoas orientadas. As orientações sobre o traço e a anemia falciforme seriam dadas por meio de campanhas, folhetos e um telefone 0800. Finalmente, a atleta uma vez identificada também não teve a identidade

dada a segunda chance a ela e de que a [outra] atleta trouxe para a gente o comentário de um dos médicos de lá, em relação a Virna... eu não tenho a menor dúvida” (Treinador da atleta, 41 anos). O relato do treinador

genética preservada. As informações identificadas passam a ser divulgadas pela CBV para justificar o desligamento de Virna e pouco se atenta para o sigilo que deveria ser mantido em torno da informação. O modo como os resultados dos testes foram difundidos pode ser apontado como um dos fatores responsáveis pelas conseqüências observadas.

Um dos principais desafios que pode ser apontado nos três casos analisados é a dificuldade de conduzir as pessoas a decisões autônomas. A informação já era apresentada tendo em vista atingir um objetivo preestabelecido. Nesse sentido, não foi possível observar a atenção dos profissionais de saúde em relação as etapas de um aconselhamento genético, como, por exemplo, a apresentação da informação com base nas especificidades das pessoas orientadas. A maneira como a informação foi apresentada nos três casos relatados pode ser considerado um indício de que os profissionais envolvidos desconheciam as especificidades da prática do aconselhamento genético ou mesmo os impactos que podem resultar da informação genética.

No Brasil, embora o aconselhamento genético seja considerado uma atividade médica, diferentes profissionais de saúde também fornecem ou se sentem capacitados a fornecer esse tipo de serviço. Como será possível observar no próximo capítulo, uma pesquisa realizada mostrou que a maioria dos profissionais de saúde entrevistados acreditam que o aconselhamento genético não é uma atividade privativa de profissionais da medicina e muitos afirmaram já ter feito aconselhamento genético. Os resultados da pesquisa podem evidenciar diferentes perspectivas em torno do significado da prática do aconselhamento genético. Nesse sentido, o capítulo quinto teve como objetivo analisar os resultados da pesquisa realizada tendo como referência o campo da anemia falciforme.

Capítulo V – O aconselhamento genético segundo os agentes do campo

Este capítulo tem como objetivo analisar o que fundamenta a posição segundo a qual o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atribuição privativa de profissionais da Medicina. Segundo pesquisa realizada durante o XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica foi possível constatar que, segundo os entrevistados, o aconselhamento genético não deve ser considerado uma prática restrita a profissionais da Medicina. As pessoas entrevistadas indicaram também outras profissões que podem atuar na prática do aconselhamento genético. Nesse sentido, os resultados encontrados na pesquisa foram explorados por meio de entrevistas em profundidade com profissionais de saúde e especialistas no tema do aconselhamento genético ou da anemia falciforme.

A análise apresentada neste capítulo resulta, portanto, de um estudo de natureza quantitativa e qualitativa que teve como referencial de análise o campo da anemia falciforme. Tendo em vista o objetivo anunciado, este capítulo será dividido em duas partes: na primeira parte, serão apresentados os resultados da pesquisa realizada durante o congresso; a segunda parte é dedicada a discutir os resultados encontrados na pesquisa a partir das entrevistas em profundidade realizadas com um grupo de especialistas.

A pesquisa no Congresso Brasileiro de Genética Clínica

Na pesquisa realizada durante o Congresso Brasileiro de Genética Clínica foram entrevistadas um total de 342 pessoas. A caracterização das pessoas entrevistadas foi realizada por meio das seguintes variáveis: sexo, estado, profissão e área de atuação. Segundo a variável sexo, foram entrevistadas 76,61% pessoas do sexo feminino e 23,39% pessoas do sexo masculino. Quanto a região de procedência, a maioria das pessoas entrevistadas era proveniente da região sul ou sudeste, como mostra o Quadro 1. A maior frequência de pessoas pertencentes as regiões sul e sudeste pode ser explicado em virtude dos seguintes fatores: o congresso foi realizado na cidade de Curitiba (PR); e, por outro lado, é nas regiões sul e sudeste onde existe a maior concentração de profissionais e serviços de genética clínica

(Horovitz: 2003). A combinação de tais fatores pode ter contribuído para o perfil que caracteriza parcialmente os profissionais entrevistados.

Quadro 1

Proporção de congressistas entrevistados, segundo região de procedência. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Estado	Frequência	Porcentagem
Alagoas	1	0,29
Amazonas	2	0,58
Bahia	6	1,75
Ceará	4	1,17
Distrito Federal	6	1,75
Goiás	4	1,17
Maranhão	2	0,58
Mato Grosso	2	0,58
Minas Gerais	9	2,63
Pará	5	1,46
Paraíba	2	0,58
Paraná	159	46,49
Rio de Janeiro	24	7,02
Rio Grande do Sul	36	10,53
Santa Catarina	22	6,43
São Paulo	42	12,28
Sergipe	1	0,29
Outro país	3	0,88
Não respondeu	8	2,34
Espírito Santo	4	1,17
Total	342	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Com relação à formação e à área de atuação, a maioria dos congressistas era pertencente às profissões de saúde e mais especificamente as áreas biomédicas, como indica o Quadro 2. Outra característica do grupo de entrevistados é a elevada frequência de estudantes de graduação, sobretudo das áreas de Biologia (14,04%) e Medicina (12,57%). No grupo de profissionais graduados, também destaca-se a participação de profissionais da Medicina (17,54%) seguidos de profissionais da Biologia (10,82%). Como resultado da elevada frequência de profissionais não graduados e de profissionais da Medicina, o Quadro 3 mostra que em relação à área de atuação das pessoas entrevistadas: 41,52% afirmaram que cursam cursos de graduação e 21,05% atuam na área clínica que corresponde ao atendimento de

pacientes. Os dados mostram também que as pessoas entrevistadas são provenientes, principalmente, de campos disciplinares cujos profissionais atuam no atendimento de pessoas com doenças genéticas.

Quadro 2

Proporção de congressistas entrevistados, segundo profissão. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Profissão	Frequência	Porcentagem
Assistentes sociais	1	0,29
Biólogos	37	10,82
Biomédicos	18	5,26
Bioeticistas	1	0,29
Dentistas	4	1,17
Enfermeiros	2	0,58
Farmacêutico	6	1,75
Fisioterapeuta	2	0,58
Fonoaudiólogos	10	2,92
Médicos (genética clínica)	33	9,65
Médicos (ginecologia)	2	0,58
Médicos (hematologia)	3	0,88
Médicos (pediatria)	13	3,80
Médicos em geral	9	2,63
Nutricionistas	2	0,58
Pedagogos	2	0,58
Psicólogos	19	5,56
Assistentes sociais (estudante)	1	0,29
Biólogos (estudante)	48	14,04
Biomédicos (estudante)	19	5,56
Dentista (estudante)	4	1,17
Enfermeiros (estudante)	1	0,29
Farmacêutico (estudante)	7	2,05
Fisioterapeuta (estudante)	3	0,88
Fonoaudiólogos (estudante)	4	1,17
Médicos (estudante)	43	12,57
Nutricionistas (estudante)	1	0,29
Psicólogos (estudante)	10	2,92
Estudante nível superior	2	0,58
Professor	4	1,17
Professor de Genética	13	3,80
Pesquisador de Genética	4	1,17
Participante de ONG, Movimentos sociais e/ou associações	3	0,88
Outros	11	3,22
Total	342	100,00

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Segundo Brunoni, os serviços de genética clínica contam com a participação de profissionais que atuam principalmente nas áreas clínicas e laboratoriais, tais como assistentes

sociais, biólogos, biomédicos, enfermeiros, médicos e psicólogos (Brunoni: 2002). Tais profissionais tem sido apontados como hábeis à prática do aconselhamento genético desde que sejam submetidos a cursos de formação.

Quadro 3

Proporção de congressistas entrevistados, segundo área de atuação. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Área de Atuação	Frequência	Porcentagem
Clínica	72	21,05
Laboratorial	13	3,80
Hospitalar	13	3,80
Pesquisa	52	15,20
Estudos de graduação	142	41,52
Docência	31	9,06
Participante de ONG, movimentos sociais e/ou associações	7	2,05
Outros	4	1,17
Não respondeu	8	2,34
Total	342	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

A primeira pergunta do questionário teve como objetivo identificar os profissionais que já tinham realizado aconselhamento genético. A pesquisa mostrou que 74,56% das pessoas entrevistadas nunca fizeram aconselhamento genético e 25,44% responderam que já fizeram aconselhamento genético, como pode ser observado por meio do Quadro 4. Esse dado revela que o aconselhamento genético não tem sido exercido somente por profissionais da Medicina. No grupo de pessoas que afirmaram já ter feito aconselhamento genético, 59,77% era de profissionais graduados da Medicina e 40,23% pertenciam a outras profissões da saúde.⁹³ O resultado encontrado pode ser considerado uma consequência do aumento da demanda por aconselhamento genético em virtude de programas, como o PNTN, nos quais o aconselhamento genético é fornecido por diferentes profissionais de saúde e não é considerado uma competência somente da carreira médica (Brasil: 2005).

⁹³ Entre os entrevistados, sem formação em Medicina, que afirmaram já ter feito aconselhamento genético, foram encontradas as seguintes categorias profissionais: biólogos, biomédicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos, estudantes universitários, professores e pesquisadores de Genética e participantes de movimentos sociais.

Na segunda questão o objetivo foi saber, entre as pessoas que já tinham feito aconselhamento genético (25,44% do total de entrevistados), quem já tinha feito aconselhamento genético para a doença anemia falciforme. A pesquisa mostrou que: 57,47% do subgrupo de entrevistados já fizeram aconselhamento genético sobre anemia falciforme e 42,53% afirmaram jamais ter prestado esse tipo de atendimento, como mostra o Quadro 5. Apesar da anemia falciforme ser a doença genética mais freqüente na população brasileira, é possível observar uma elevada freqüência de profissionais que não forneceram esse tipo de atendimento. Esse dado pode ser considerado uma evidência da escassez e insuficiência de serviços de Genética Clínica destinados, por exemplo, a fornecer aconselhamento genético por meio da rede pública de saúde (Brunoni: 2002; Horovitz et al.: 2005).

Quadro 4

Proporção de respostas à pergunta “você já fez aconselhamento genético?”. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Aconselhamento Genético	Freqüência	Porcentagem
Sim	87	25,44
Não	255	74,56
Total	342	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Quadro 5

Proporção de respostas à pergunta “você já fez aconselhamento genético sobre a doença anemia falciforme?”. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

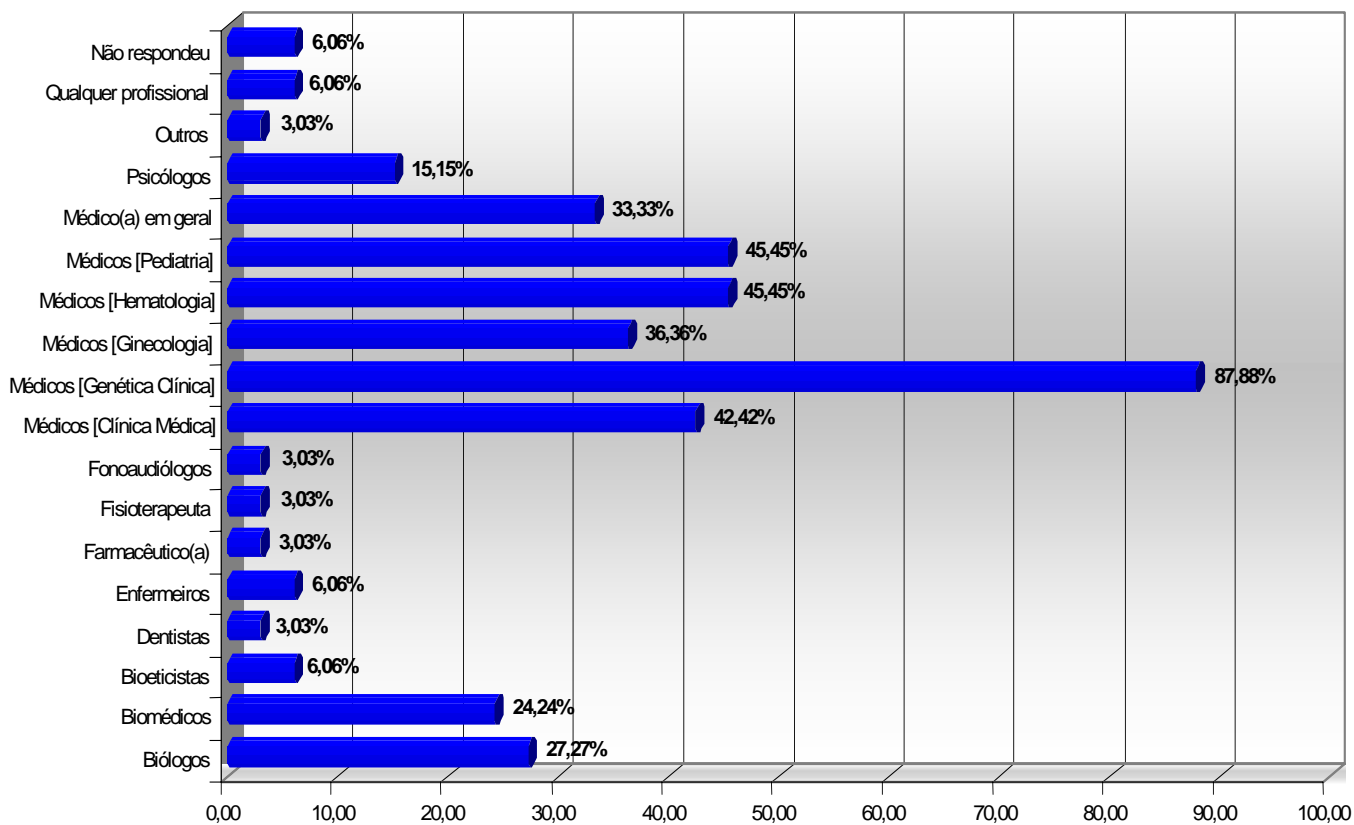
Aconselhamento Genético sobre anemia falciforme	Freqüência	Porcentagem
Sim	50	57,47
Não	37	42,53
Total	87	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Observação: Essa pergunta foi respondida somente pelos 25,44% de entrevistados que afirmaram, anteriormente, já ter feito aconselhamento genético.

Gráfico 1

Proporção de respostas à pergunta “quem pode fazer aconselhamento genético?”
Clínica, Curitiba (PR) – 2005.



Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

A terceira questão destinava-se a identificar quais os profissionais poderiam ser considerados habilitados a fornecer aconselhamento genético. Essa foi a única questão na qual as pessoas poderiam marcar mais de uma alternativa como resposta. Nesse sentido, os profissionais da Medicina foram os que receberam mais indicações como é possível observar por meio do Gráfico 1. Além dos médicos, também receberam bastantes indicações os biólogos (27,27%) e os biomédicos (24,24%). Apesar dos profissionais da áreas biomédicas terem recebido o maior número de indicações, é possível observar também que profissionais de saúde pertencentes às áreas de Ciências Humanas ou Ciências Sociais Aplicadas também foram bastante indicados: psicólogos (15,15%), bioeticistas (6,06%) e enfermeiros (6,06%).⁹⁴ Os dados encontrados sugerem que a prática do aconselhamento genético é fortemente associada às áreas biomédicas.⁹⁵

Na quarta questão as pessoas foram convidadas à responder a seguinte pergunta: “o aconselhamento genético deve ser uma atividade privativa de médicos?”. De acordo com 70,18% dos entrevistados, o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atividade privativa de médicos. Já na opinião de 25,15% o aconselhamento genético deve sim ser considerado uma atividade privativa de médicos, como pode ser observado no Quadro 6. Os resultados revelam que o aconselhamento genético, apesar do que é dito na literatura médica brasileira, não é considerado uma atividade restrita à profissionais da Medicina (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Brunoni: 2002; Ramalho et. al.: 2003; Guilam: 2005). Contudo, as categorias profissionais de saúde, no Brasil, ainda estão pouco envolvidas com discussões relacionadas à prática do aconselhamento genético e sobre os profissionais não pertencentes à área médica que poderiam ser considerados para fornecer esse tipo de atendimento. Os debates entre profissionais de diferentes disciplinas é um requisito para que se identifique e

⁹⁴ O termo “Bioeticistas” foi empregado para se referir aos profissionais, com nível superior, que possuem formação e atuam sob a perspectiva teórica da bioética.

⁹⁵ A associação do aconselhado genético às áreas biomédicas pode ter como razão o fato do aconselhamento genético, no Brasil, ser considerado uma atividade médica (Ramalho e Paiva e Silva: 2002; Guilam: 2005). Outra razão que pode explicar a relação observada é o fato do aconselhamento genético ser considerado um meio destinado principalmente a fornecer informações técnicas sobre doenças e, nesse sentido, os profissionais biomédicos teriam o domínio do conhecimento (Maeckelberghe: 2005).

atenda às demandas sociais presentes nos campos, como é o caso do aconselhamento genético.⁹⁶

Quadro 6

Proporção de respostas à pergunta “aconselhamento genético deve ser uma atividade privativa de médicos?”. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Aconselhamento genético atividade privativa de médicos	Frequência	Porcentagem
Sim	86	25,15
Não	240	70,18
Não sabe	13	3,80
Não respondeu	3	0,88
Total	342	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Ainda com relação a última questão, buscou-se verificar se existiam categorias profissionais nas quais o aconselhamento genético foi considerado uma atividade privativa de médicos pela maioria das pessoas entrevistadas. Verificou-se que em três categorias profissionais o aconselhamento genético foi considerado uma atividade que deveria ser restrita a profissionais da medicina: os estudantes de medicina (62,79%); os médicos geneticistas (63,64%); e os médicos pediatras (53,85%).⁹⁷ Como se pode observar somente entre uma parcela de profissionais pertencentes ao campo disciplinar da medicina, o aconselhamento genético foi considerado uma atividade que deveria ser restrita a médicos. Em todas as demais categorias profissionais e mesmo entre uma parcela dos profissionais da medicina (médicos em geral, médicos hematologistas e médicos ginecologistas), a maioria das pessoas

⁹⁶ Somente como resultado do diálogo entre diferentes agentes de um campo, é possível identificar as reais demandas existentes, bem como as estratégias mais eficazes a serem utilizadas (Bourdieu: 2004). Caso não se estabeleça o debate entre os agentes, as demandas identificadas podem, na verdade, ser o mecanismo por meio do qual alguns agentes defendem interesses próprios. No caso do aconselhamento genético, trata-se de uma demanda reconhecida por diferentes agentes do campo da anemia falciforme, mas não há concordância sobre as estratégias a serem utilizadas no sentido de fornecer o atendimento. Alguns consideram que deveria ser uma atividade privativa de médicos, outros discordam dessa posição e oferecem o atendimento. Os agentes, porém, não têm se dedicado ao debate em torno de argumentos que possibilitaria desnudar diferentes interesses e mostrar que o aconselhamento genético pode ser considerado uma atividade multidisciplinar, por exemplo.

⁹⁷ Importante ressaltar que as respostas encontradas nas três categorias mencionadas referem-se a uma amostra não probabilística de profissionais entrevistados. Portanto, os dados apresentados podem trazer um viés que não deve ser desconsiderado, apesar da natureza exploratória do estudo.

entrevistadas consideraram o aconselhamento genético como uma atividade que pode ser desempenhada por diferentes profissionais da saúde.

A pesquisa realizada durante o congresso mostrou, portanto, três pontos de importância destacada que serão explorados na próxima seção deste capítulo:

1. A maioria dos profissionais entrevistados não considerou o aconselhamento genético uma atividade privativa de médicos. Com exceção de uma parcela de profissionais da Medicina, todas as demais pessoas entrevistadas consideraram que o aconselhamento genético não deve ser uma atividade privativa de médicos.⁹⁸
2. Um parcela de profissionais entrevistados, não graduados em Medicina, afirmou já ter feito aconselhamento genético. Portanto, a pesquisa mostrou que outros profissionais da saúde já ministraram sessões de aconselhamento genético.⁹⁹
3. Diferentes profissionais foram indicados como potencialmente hábeis a fornecer o aconselhamento genético. Apesar dos profissionais da Medicina terem recebido o maior número de indicações, outras categorias profissionais também foram indicadas para a prática do aconselhamento genético.

Como foi possível constatar os profissionais de saúde não reconhecem o aconselhamento genético como uma atividade privativa de médicos e alguns já forneceram aconselhamento genético mesmo sem possuir formação em Medicina. A próxima seção é dedicada a analisar essa posição segundo a qual o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atribuição privativa de profissionais da Medicina. Nesse sentido, uma parte

⁹⁸ Nesse sentido, a opinião da maioria dos profissionais entrevistados diverge da literatura especializada segundo a qual o aconselhamento genético no Brasil é uma atividade médica.

⁹⁹ Na cena do aconselhamento genético descrita no capítulo terceiro, foi possível observar, também, que o aconselhamento genético não é fornecido somente por profissionais da medicina.

dos resultados da pesquisa foi compartilhada com um grupo de especialistas que aceitaram conceder entrevistas que subsidiaram a análise apresentada.

Aconselhamento genético: uma atividade multidisciplinar

Com o intuito de se compreender por que o aconselhamento genético não foi considerado uma atividade privativa de médicos, realizou-se dez entrevistas em profundidade com especialistas. Todas as pessoas entrevistadas foram selecionadas em virtude da experiência com o tema da anemia falciforme ou do aconselhamento genético e também pela atuação no campo da anemia falciforme.¹⁰⁰ Algumas das pessoas entrevistadas foram responsáveis pela elaboração de importantes programas, como o Programa Anemia Falciforme – PAF e o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN. Muitos dos entrevistados são participantes do movimento negro ou apoiadores de associações de portadores da anemia falciforme. Há também entre os entrevistados, aqueles que fazem parte das diretorias de associações que têm se destacado na análise do tema do aconselhamento genético e da anemia falciforme, como é o caso da Sociedade Brasileira de Genética Clínica e da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal. As entrevistas realizadas refletem em larga medida a posição que os especialistas ocupam no campo e a combinação de capitais que possuem, como será possível verificar na análise apresentada.

As entrevistas exploraram as mesmas questões da pesquisa realizada no congresso e outros aspectos relacionados à prática do aconselhamento genético, por meio de perguntas abertas. Foi possível constatar que **todas** as pessoas entrevistadas concordaram que o aconselhamento genético, no caso de doenças como a anemia falciforme, pode ser realizado por diferentes profissionais da saúde. Contudo, os profissionais entrevistados têm diferentes percepções sobre a prática do aconselhamento genético e a maneira como os atendimentos deveriam ser fornecidos de modo a atender a demanda presente no Brasil. Nesse sentido, a

¹⁰⁰ A experiência com o tema da anemia falciforme e do aconselhamento genético é baseada, principalmente, no cotidiano profissional dos entrevistados que atuam em instituições voltadas ao atendimento de pessoas com anemia falciforme e que necessitam aconselhamento genético ou mesmo que trabalham na elaboração de políticas públicas e na formação de futuros profissionais de saúde. Uma parcela dos profissionais entrevistados também atua em movimentos sociais. Nesse sentido, foram entrevistadas pessoas que ocupam posições estratégicas em relação à prática do aconselhamento genético dentro do campo pesquisado.

análise apresentada será dedicada à análise de três aspectos presentes na fala dos entrevistados e que contribuíram para a entender por que o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atividade privativa de médicos: a elevada prevalência das doenças o que representa uma questão de saúde pública; o significado do aconselhamento genético como atividade médica; o aconselhamento genético e a construção de identidades.

A prevalência das doenças: uma questão de saúde pública

Uma das principais razões apontadas para fundamentar o argumento segundo o qual o aconselhamento genético pode ser fornecido por diferentes profissionais da saúde foi a elevada prevalência de algumas doenças genéticas, como a anemia falciforme, e a escassez de profissionais geneticistas para a atender os pacientes e seus familiares. A pesquisa realizada no congresso mostrou que, embora todos os geneticistas entrevistados já tivessem feito aconselhamento genético, alguns geneticistas jamais fizeram aconselhamento genético sobre a doença anemia falciforme, como mostra o Quadro 7. Ou seja, de um lado estão os especialistas em aconselhamento genético e de outro lado está a doença genética mais prevalente da população brasileira. Nesse sentido, o desafio estava em compreender como era possível uma parcela de geneticistas jamais ter fornecido aconselhamento genético sobre anemia falciforme.¹⁰¹

Quadro 7

Proporção de respostas dos médicos geneticistas à pergunta “você já fez aconselhamento genético sobre a doença anemia falciforme?”. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba(PR)– 2005.

Aconselhamento Genético sobre anemia falciforme	Freqüência	Porcentagem
Sim	28	84,85
Não	5	15,15
Total	33	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

¹⁰¹ Outra pesquisa realizada no início da década de 1990 também mostrou que é reduzido o número de pacientes com anemia falciforme que recebem atendimento de médicos geneticistas (Paiva e Silva:

Segundo o relato das pessoas entrevistadas o fato de 15,15% dos médicos geneticistas entrevistados jamais ter fornecido atendimento para anemia falciforme é uma conseqüência do reduzido número ou mesmo ausência de profissionais da genética médica no sistema público de saúde. A maioria das pessoas com anemia falciforme recebem atendimento por meio do SUS onde a presença do geneticista clínico ainda é bastante reduzida (Brunoni: 2002; Kikuchi: 2003; Horovitz et. al.: 2005). Nesse sentido, o aconselhamento genético sobre anemia falciforme geralmente é feito pelo médico hematologista, especialista no tratamento da anemia falciforme, ou mesmo por outros profissionais de saúde envolvidos no atendimento de pessoas com a doença.

“...primeiro o estado onde ele[o geneticista] trabalha e segundo a classe social com a qual ele trabalha. Se ele, por exemplo, for médico de um consultório particular no Paraná, a chance de ele atender anemia falciforme é praticamente nula. Se ele for do serviço público na Bahia com certeza ele vai atender. ...ou se está no norte ou nordeste mas está no setor privado, também pode ocorrer dependendo de onde é o consultório dele, quanto custa a consulta dele, quais os planos [de saúde] que ele tem... porque a população afro-descendente nesse país não tem ainda pleno acesso a seguro saúde e consultório particular” (Profissional da Pediatria).

“...[os serviços de genética clínica são] tão especializados [que] talvez só uma determinada classe social tenha acesso e aí talvez a gente pudesse fazer o recorte racial e talvez então nesses serviços específicos boa parte da população negra não teria acesso. Pretos e pardos, onde está a maioria da doença. Talvez, então, seja por isso. ...no serviço privado, eu deduzo que a grande maioria vão ser de brancos, classe média, classe média alta, onde a frequência de anemia falciforme aí sim é muito baixa comparada talvez com outras doenças mais raras. Então talvez por analogia eu pensaria que na genética a impressão seria até questionar se essa genética clínica ou essa genética médica se ela está chegando a quem precisa chegar” (Profissional da Saúde Pública).

“...olha nesses anos todos que eu tenho atendido eu não conheci ninguém que tenha passado por um geneticista. Nenhuma família. E tenho viajado muito pelo Brasil, tenho conversado com muita gente. Eu não lembro ninguém que tenha falado assim ‘eu tive acesso a um médico geneticista que me orientou’. ...e até tenho um certo espanto que 80% já tenha atendido doença falciforme. Eu acredito que esse número não é tão alto não. ...primeiro que sempre foi uma doença marginal mesmo. Embora ela seja uma doença genética, ela sempre esteve no campo da hematologia” (Profissional da Enfermagem).

1992). Nesse sentido, a pesquisa realizada no congresso traz uma constatação já observada em outros estudos realizados anteriormente.

Como se pode observar nos relatos, a pobreza e a classe que caracterizam a maioria das pessoas com anemia falciforme pode ser considerada uma das razões desse grupo não ter acesso a sessões de aconselhamento genético fornecidas por um geneticista. A genética clínica é apontada pelos entrevistados como um serviço especializado que não tem sido suficientemente disponibilizado por meio da rede pública.¹⁰² Conseqüentemente, as pessoas com anemia falciforme não conseguem ter acesso aos serviços de um geneticista cujos atendimentos podem estar disponíveis sobretudo por meio da rede privada de saúde.

A falta de acesso aos serviços de um geneticista também é considerada uma conseqüência da especificidade racial da doença. Uma das pessoas entrevistadas afirma, por exemplo, que a anemia falciforme foi uma doença marginalizada. De fato, a anemia falciforme permaneceu à margem das prioridades da saúde pública brasileira e somente a partir da década de 1990 começou a receber atenção evidenciada pela elaboração de políticas e programas (Brasil: 1996; Diniz e Guedes: 2003; Oliveira: 2003). Nesse sentido, o atendimento de pacientes falciformes por geneticistas pode ser considerado uma necessidade ainda não contemplada na maioria dos atendimentos fornecidos.

O aconselhamento genético que deveria ser fornecido pelo geneticista geralmente fica sob a responsabilidade de um médico hematologista que, embora seja um especialista no tratamento de doenças falciformes, pode não estar suficientemente capacitado a fornecer a informação sobre a doença. Segundo pessoas entrevistadas, o hematologista é o profissional que tem fornecido grande parte do aconselhamento genético sobre anemia falciforme. Isso ocorre, principalmente, porque os hematologistas dominam a informação sobre a doença e têm maior contato com os pacientes e seus familiares em virtude do tratamento da anemia falciforme. Nesse sentido, algumas das pessoas entrevistadas afirmaram que, além da escassez de profissionais da genética, outra razão que explicaria o motivo de pessoas com anemia falciforme não receber atendimento de um geneticista é o fato dos pacientes não serem encaminhados para os geneticistas:

“...é porque não chega. Na verdade, assim, é tão prevalente, tão de domínio de várias outras especialidades que isso às vezes acaba caindo até no esquecimento de quem atende

¹⁰² A mesma constatação também pode ser observada na literatura especializada (Brunoni: 2002; Horovitz et. al.:2005).

anemia falciforme. Principalmente nos casos onde isso não é diagnosticado no âmbito da triagem neonatal, quer dizer, quando você tem uma criança ou quando você tem um adolescente onde é feito aquele diagnóstico, aquele primeiro momento a grande preocupação é tratar. É tratar, é acompanhar e as vezes se esquece da questão genética ou isso é pincelado para a família: ‘isso é genético, isso pode acontecer de novo’. E na verdade não é dado muito valor a questão do aconselhamento genético na anemia falciforme até porque é de domínio do pediatra, do clínico, do hematologista que é uma doença genética recessiva, que tem um risco de acontecer de novo” (Profissional D da Genética Clínica).

“...esses pacientes[com anemia falciforme] eles não são encaminhados com essa questão[aconselhamento genético] porque ela é minimizada...” (Profissional C da Genética Clínica).

“...eu acredito que o hematologista tenha dado conta dessa demanda até esse momento. Existe na nossa formação da hematologia, uma carga importante do aconselhamento genético. Tanto para hemofilia quanto para doença falciforme, que são as doenças hereditárias mais prevalentes”(Profissional B da Hematologia).

Os relatos mostram que pacientes com anemia falciforme não são encaminhados para o atendimento com geneticistas pois se acredita que o aconselhamento genético pode ser fornecido por outros profissionais que possuem informações sobre a doença. Outra razão do encaminhamento não ser realizado é a forte preocupação com atendimento precoce das pessoas afetadas e, nesse sentido, o aconselhamento genético não seria considerado uma prioridade. Conseqüentemente, o aconselhamento genético às pessoas com anemia falciforme e seus familiares será fornecido no decorrer dos atendimentos como foi possível observar na cena do aconselhamento genético descrita no capítulo terceiro.

Contudo, o modo como o aconselhamento genético tem sido fornecido pode não contribuir para que as pessoas compreendam as especificidades da anemia falciforme e consigam chegar a decisões autônomas com base nas informações recebidas. Essa possibilidade fica implícita no relato de alguns entrevistados quando afirmam que a questão do aconselhamento genético é “minimizada” ou mesmo não recebe o devido “valor”. É possível perceber o descontentamento dos geneticistas entrevistados em relação à forma como a prática do aconselhamento genético é valorada pelas demais categorias profissionais.

Bourdieu afirma que os campos são espaços de disputas nos quais a composição do cenário é baseada em argumentos responsáveis pela configuração de forças estabelecidas (Bourdieu: 1996). Como se pode observar no campo da anemia falciforme, o aconselhamento

genético tem sido fornecido por hematologistas e outros profissionais da saúde, em detrimento dos profissionais da genética. Embora os geneticistas reivindiquem o reconhecimento de que são os profissionais supostamente mais capacitados à fornecer aconselhamento genético, tal reivindicação cede lugar a outras prioridades como a necessidade de se tratar os pacientes identificados. Conseqüentemente, os hematologistas ocupam um lugar de destaque no atendimento à pessoas com anemia falciforme visto que fornecem o tratamento e as informações sobre a doença.

A ausência de geneticistas no sistema de saúde pública e a falta de encaminhamentos foram as duas razões apontadas para mostrar porque o aconselhamento genético para anemia falciforme não tem sido fornecido por profissionais da genética clínica. Nesse sentido, todos os profissionais entrevistados consideraram que o aconselhamento genético para doenças como a anemia falciforme não deve ser uma atividade privativa de médicos. Como se pode observar nos seguintes relatos, é possível constatar que os entrevistados apontam a necessidade de outros profissionais de saúde fornecerem aconselhamento genético para que se assegure o atendimento de pessoas identificadas com traço ou doença falciformes:

“...a gente tem que ver que a gente está falando de aconselhamento genético para uma doença extremamente prevalente...o geneticista passaria o ano inteiro só dando aconselhamento genético para anemia falciforme, não é? ... Inviável do ponto de vista prático. A gente teria que passar a ter agora uma proposta de incentivo à formação de geneticistas para a gente poder ter a triagem neonatal no Brasil, entendeu?” (Profissional A da Hematologia).

“...não tem médico geneticista suficiente para o tamanho do problema, então isso tem que ser feito de outra forma. ...hoje a questão doença genética e anomalia genética é tão importante no Brasil que você não pode ficar dependendo de poucas pessoas que estão capacitadas com o título...”(Profissional C da Genética Clínica).

“...quando a gente criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal, ainda mais tendo um geneticista no grupo[que foi responsável pela criação do PNTN], a gente ficou muito dividido se colocaria obrigatoriedade de ter um geneticista ou não. Se a gente colocasse naquele momento que tinha de obrigatoriamente ter um geneticista na equipe, a gente iria dificultar o credenciamento de serviços no Brasil e dificultar a implantação da triagem...”(Profissional da Biomedicina).

Todas as pessoas entrevistadas concordam que é inviável considerar o aconselhamento genético uma atividade privativa de médicos. No Brasil, até o fim de 2004 existiam 156

geneticistas clínicos em todo o país, segundo dados da Sociedade Brasileira de Genética Clínica (Diniz: 2005). Considerando a demanda por aconselhamento genético representada pela elevada frequência de pessoas com a doença e com o traço, o PNTN não poderia ter sido implantado caso se exigisse a obrigatoriedade de médicos geneticistas para fornecer atendimento. Uma das pessoas entrevistadas chega mesmo a afirmar que seria necessário investir na formação de geneticistas como requisito a triagem neonatal para traço falciforme e anemia falciforme.

Portanto, considerando-se a urgência de implantar a triagem neonatal e fornecer atendimento às pessoas identificadas, o PNTN foi redigido sem que houvesse a obrigatoriedade da presença de um geneticista nos serviços de referência (Brasil: 2001b; Brasil: 2005). Nesse sentido, o PNTN contribuiu para difundir o aconselhamento genético para anemia falciforme como uma prática não privativa de médicos. Muito embora seja reconhecida a competência dos profissionais da genética clínica, outros profissionais de saúde são considerados habilitados para fornecer o atendimento. Essa estratégia adotada pelo PNTN é apoiada por pesquisadores da genética clínica para os quais o aconselhamento genético pode ser fornecido por diferentes profissionais da saúde desde que recebam formação e treinamento necessários (Brunoni: 2002).

Nesse sentido, a escassez de geneticistas diante da demanda existente no Brasil, é uma das razões que levam os profissionais da saúde a não considerar o aconselhamento como uma atividade privativa de médicos. Todos os profissionais entrevistados concordam que o aconselhamento genético para doenças de alta prevalência, como é o caso da anemia falciforme, não pode ser fornecido somente por profissionais da Medicina. Não existem médicos suficientes e, conseqüentemente, considera-se que outros profissionais também deveriam fornecer aconselhamento genético pois do contrário as pessoas poderão ficar sem atendimento após identificadas pelos testes.

O significado do aconselhamento genético como atividade médica

A pesquisa realizada durante o congresso mostrou que os médicos pediatras, os médicos geneticistas e os estudantes de medicina afirmaram que o aconselhamento genético

deveria ser uma atividade privativa de médicos. Nesse sentido, foi apresentado ao grupo de especialistas entrevistados as respostas de geneticistas à questão “aconselhamento genético deve ser uma atividade privativa de médicos?”. Como se pode observar no Quadro 8, entre os 33 geneticistas que participaram da pesquisa no congresso: 63,64% afirmaram que o aconselhamento genético deveria ser uma atividade privativa de médicos e 27,27% disseram que o aconselhamento genético não deveria ser uma atividade privativa de médicos.¹⁰³ Entender qual a razão do aconselhamento genético ser considerado uma atividade médica pelos geneticistas foi um dos objetivos almejados durante a etapa de entrevistas em profundidade.

Quadro 8

Proporção de respostas dos médicos geneticistas à pergunta “aconselhamento genético deve ser uma atividade privativa de médicos?”. XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica, Curitiba (PR) – 2005.

Aconselhamento genético atividade privativa de médicos	Frequência	Porcentagem
Sim	21	63,64
Não	9	27,27
Não sabe	1	3,03
Não respondeu	2	6,06
Total	33	100

Fonte: Pesquisa realizada no XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica.

Segundo o relato dos geneticistas entrevistados o aconselhamento genético deve ser considerado uma atividade médica quando implicar o diagnóstico de doenças que pode exigir, por exemplo, exames clínicos ou mesmo solicitação de testes. Nesses casos, o aconselhamento genético exige o cumprimento de etapas que só um profissional da Medicina poderá realizar visto que o processo de investigação e diagnóstico de doenças é uma prerrogativa médica. Porém, no caso de doenças identificadas por meio do teste do pezinho, o aconselhamento genético poderá ser fornecido por outros profissionais da saúde visto que a doença já foi

¹⁰³ A pesquisa realizada durante o congresso entrevistou um total de 33 médicos geneticistas. Até o fim de 2004, no Brasil, existiam 156 geneticistas (Diniz: 2005). Nesse sentido, é possível afirmar que a amostra de geneticistas entrevistados corresponde a 21,15% da população de geneticistas existente no Brasil até o final de 2004.

diagnosticada, como fica implícito no relato das pessoas entrevistadas. O seguinte relato contribui para a compreensão do que deve é considerado o aconselhamento genético como uma atividade privativa de médicos:

“...o aconselhamento genético exclusivamente como aconselhamento genético até poderia ser feito por vários profissionais que estejam em relação direta com aquela patologia. Mas o aconselhamento genético de uma maneira geral para qualquer tipo de patologia aí acredito que o médico geneticista. Porque existe uma diferença entre o diagnóstico e o aconselhamento genético. Para um aconselhamento genético único e exclusivamente para se trabalhar com orientação quanto ao risco de recorrência e à informação, poderiam ser outros profissionais. Mas quando você tem que entrar na solicitação de exames ou até na investigação para confirmação de uma situação aí tem que ser o médico e de preferência habilitado em genética” (Profissional D da Genética Clínica).

No relato acima, o aconselhamento genético é considerado uma atividade médica quando resulta de um processo anterior que envolve a investigação seguida do diagnóstico de doenças ainda não identificadas. Esse tipo de atendimento, do qual o aconselhamento genético é apenas uma das etapas, é chamado no campo disciplinar da genética clínica de “dismorfologia” (Horovitz: 2003).¹⁰⁴ Por outro lado, o aconselhamento genético que consiste em informar e conduzir as pessoas à decisões autônomas, pode ser uma atividade desempenhada por outros profissionais de saúde desde que recebam a capacitação e o treinamento necessários.

As entrevistas em profundidade revelaram, contudo, que outros profissionais desconhecem o que significa o aconselhamento genético como uma prática médica. Foi possível observar que o aconselhamento genético, mesmo quando corresponde ao procedimento de informar sobre uma doença já diagnosticada, é considerado uma atividade médica e mais especificamente dos geneticistas. A visão segundo a qual o aconselhamento genético é uma atribuição específica e característica da Genética Clínica tem sido criticada pelos geneticistas: “A genética clínica é muito mais do que apenas o aconselhamento genético;

¹⁰⁴ No capítulo terceiro a “dismorfologia” é apresentada como uma das especificidades do atendimento fornecido pelos profissionais da genética clínica. A importância da dismorfologia para os geneticistas é mencionada da seguinte forma por uma das pessoas entrevistadas: “...o geneticista clínico por uma questão de formação, de efeito fundador assim do serviço, ele trabalha muito com uma coisa chamada dismorfologia...”(Profissional C da Genética Clínica). como se pode observar a dismorfologia é característica central do atendimento fornecido nos serviços de genética clínica.

a genética clínica está envolvida em todas as etapas da tríade da prática clínica: diagnóstico, prognóstico e tratamento” (Horovitz, 2003: 29). O aconselhamento genético, em si, não é considerado, portanto, uma especificidade da genética clínica mas apenas uma das etapas que compõe o atendimento em dismorfologia. Nos seguintes relatos, porém, o aconselhamento genético é considerado uma especificidade da genética clínica e, conseqüentemente, uma atribuição exclusivamente médica:

“...o aconselhamento genético ele é um procedimento médico. Então até pode ser feito por outro profissional desde que ele tenha supervisão médica”(Profissional A da Genética Clínica).

“...aconselhamento não, porque no meu entendimento eu não faria aconselhamento genético. ...para mim aconselhamento é de um especialista que deveria ser o geneticista”(Profissional da Pediatria).

“...aconselhamento genético com todos os desdobramentos que ele implica e assim todo cuidado que é preciso ter, é necessário que seja um profissional médico....médico com a formação em genética ou treinado por alguém com a formação em genética”(Profissional B da Hematologia).

Os relatos mostram que o aconselhamento genético pode ser considerado uma prática médica mesmo quando a atividade a ser realizada consiste em fornecer informações destinadas a orientar as pessoas. Os entrevistados destacam, sobretudo, a Genética Clínica como o campo disciplinar cujos profissionais estão mais habilitados a fornecer o aconselhamento genético. Contudo, o aconselhamento genético não se restringe ao domínio das informações técnicas sobre a doença identificada, mas envolve também os aspectos éticos e sociais que deveriam pautar a forma como a informação é apresentada. Foi em virtude do reconhecimento dessa especificidade do aconselhamento genético que surgiu o profissional do aconselhamento em países como os Estados Unidos e a Austrália (Heimler: 1997; Sahhar et. al.: 2005). No Brasil, porém, o aconselhamento genético tem sido considerado uma atividade médica pela maioria dos profissionais de saúde e também pela literatura biomédica.

Contudo, foi possível observar também, que o fato de o aconselhamento genético ser considerado uma atividade médica não impede que outros profissionais exerçam esse tipo de atividade. Os profissionais entrevistados informaram que se por um lado o aconselhamento genético é uma atividade médica, por outro lado os profissionais de saúde podem fornecer a

“orientação e informação genética”. A “orientação genética” é um termo que tem sido utilizado no Brasil para designar a atividade por meio da qual profissionais de saúde fornecem informações sobre doenças hereditárias e auxiliam as pessoas a tomar decisões relacionadas à reprodução. Segundo Paiva e Silva e Ramalho: “...a orientação genética pode ser definida como o processo de conscientização de portadores heterozigotos de genes anômalos, envolvendo aspectos educacionais e reprodutivos, oferecidos na ausência de solicitação dos mesmos” (Paiva e Silva e Ramalho, 1997: 286). Como se pode observar na definição, uma sessão de orientação genética tem os mesmos propósitos de uma sessão de aconselhamento genético visto que é um meio de fornecer informações sobre doenças genéticas e subsidiar decisões reprodutivas futuras. Nesse sentido, o termo “orientação e informação genética” tem sido empregado como uma alternativa semântica ao aconselhamento genético visto que essa atividade seria restrita de médicos como pode ser observado nos seguintes relatos:

“...tem que ter outra estratégia. E aí a outra estratégia ela tem que passar também por uma questão que seja ética do ponto de vista profissional. Quer dizer, não pode ser um aconselhamento genético sendo dado por um biólogo, por um médico de outra especialidade, por uma enfermeira, por um nutricionista, por um odontólogo, por um assistente social. Não pode. Isso não é, do ponto de vista ético, não é correto. Isso [aconselhamento genético] é uma atitude, uma atividade, específica do geneticista, não é? Mas será que não existe outra forma? Existe. A “orientação e informação genética”. Tanto é que a partir desse momento, dessa discussão, a gente passou a utilizar o termo no dia a dia e deixou de utilizar o [termo] aconselhamento genético. A gente faz questão de colocar, quando alguém fala de aconselhamento genético, a gente faz questão de falar : ‘não, não é bem aconselhamento’. A gente faz a proposta de ‘orientação e informação genética’ que é dar informações precisas sobre a doença, sobre como é feito o diagnóstico, como é a evolução, sobre probabilidade. Dando informações para o casal para ele tomar as decisões do ponto de vista de ter filhos, não é, de formar família ...” (Profissional A da Hematologia).

“... eu acho que a diferença [em relação ao aconselhamento genético] é semântica só. Eu acho que na verdade é uma tentativa de fugir do termo [aconselhamento genético] porque na prática é a mesma coisa. Teoricamente, até se você for na Associação Médica Brasileira ou no Conselho de Medicina existe uma definição que foi feita e que envolve todas as etapas de avaliação, de investigação, diagnóstico e tal. E aí nesse caso seria privativo do médico. Então talvez tenha se desviado para esse outro termo para que seja única e exclusivamente essa transmissão da informação e do risco mais do que propriamente da questão do diagnóstico e da investigação...” (Profissional D da Genética Clínica).

Os relatos mostram que a adoção do termo informação e orientação genética foi a estratégia utilizada para lidar com as dificuldades representadas pelo aconselhamento genético como uma atividade médica. Em termos práticos a orientação e o aconselhamento genéticos correspondem à mesma atividade, porém o novo termo pode ser aplicado para designar o atendimento fornecido por diferentes profissionais de saúde não pertencentes ao campo disciplinar da Genética Clínica. Nesse sentido, o aconselhamento genético é fornecido mesmo que não existam geneticistas nos serviços de saúde. Soluciona-se, portanto, o problema da falta de profissionais capacitados a fornecer um tipo de atendimento em relação ao qual existe elevada demanda.

De acordo com os geneticistas entrevistados e alguns pesquisadores da Genética Clínica, uma das principais questões em torno do aconselhamento genético é a formação dos profissionais. Alguns pesquisadores não consideram que o aconselhamento genético seja uma atividade privativa de geneticistas e chegam mesmo a indicar a necessidade de outros profissionais fornecerem esse tipo de atendimento (Brunoni: 2002). Mas, para que outros profissionais forneçam aconselhamento genético, é preciso que estejam capacitados por meio de cursos de formação e supervisão de médicos geneticistas.¹⁰⁵ Nesse sentido, a proposta seria a criação de equipes multidisciplinares de profissionais que, após terem sido submetidos a cursos de formação, poderiam fornecer o aconselhamento genético.

Verifica-se, assim, que alguns geneticistas compartilham a prática do aconselhamento genético, mas consideram indispensável que a Genética Clínica seja o campo disciplinar que estará à frente da formação de outros profissionais, bem como da administração dos serviços. Portanto, o aparente desinteresse de geneticistas e outros médicos só pode ser compreendido tendo em vista a pretensão médica de continuar no controle da prática do aconselhamento genético, ainda que tal controle seja exercido indiretamente. Não se cogita, por exemplo, que a formação de profissionais para o aconselhamento genético esteja sob a responsabilidade de agentes pertencentes a outras áreas, como Ciências Humanas ou Ciências Sociais Aplicadas, por exemplo.

¹⁰⁵ Os geneticistas são apontados como os agentes que podem estar a frente da formação de profissionais do aconselhamento genético em virtude da formação que possuem e do domínio de técnicas do aconselhamento genético que são parte integrante do atendimento em dismorfologia (Brunoni: 2002).

Como foi possível observar nesta seção, o aconselhamento genético é considerado uma prática privativa de profissionais da Medicina somente quando envolve o diagnóstico de doenças e outros procedimentos exclusivamente médicos. No caso do programa de triagem neonatal, por exemplo, no qual as doenças já foram diagnosticadas, o aconselhamento genético pode ser oferecido por diferentes profissionais de saúde desde que estejam capacitados. Nesse sentido, foi possível compreender mais uma das razões que justificam o porquê do aconselhamento genético ser considerado uma prática que não é restrita, necessariamente, a profissionais da Medicina.

O aconselhamento genético e a construção de identidades

A sessão de aconselhamento genético é considerada, também, um espaço destinado à construção de narrativas em torno de identidades resultantes da presença de um traço ou doença genética.¹⁰⁶ No conteúdo das sessões de aconselhamento genético, portanto, deveria constar, além das informações sobre a etiologia da doença, informações sobre: a história social da doença, as características étnicas das pessoas afetadas e a existência de entidades de apoio a portadores ou mesmo de movimentos sociais. Nesse sentido, as doenças mais prevalentes em pessoas negras, como é o caso da anemia falciforme, podem até mesmo ser consideradas um marcador de raça. A possibilidade de uso da informação genética na construção de identidades sociais é outro fator que contribui para que o aconselhamento genético não seja considerado uma atividade privativa de profissionais da Medicina.

No campo da anemia falciforme, o movimento negro é um dos principais defensores dos interesses das pessoas portadoras do traço ou de doenças falciformes. Em virtude da elevada prevalência da doença entre pessoas negras, a anemia falciforme se tornou uma causa que influenciou a elaboração de políticas públicas e tem fortalecido o movimento negro na sociedade brasileira que passou a agregar novos agentes os quais compartilham da causa defendida (Fry: 2005). É possível observar, portanto, que a relação entre doença e pessoas

¹⁰⁶ “Identidade” é uma expressão utilizada pelas pessoas entrevistadas e, nesse sentido, foi mantida na análise realizada. A expressão refere-se à papéis socialmente esperados de pessoas que possuem doenças ou traços genéticos prevalentes entre negros, como é o caso da anemia falciforme.

negras é uma das informações que podem pautar sessões de aconselhamento genético sobre anemia falciforme, como sugerem os seguintes relatos:

“...as pessoas não entendem isso, acham que ‘foi a doutora que arranhou esse gene pra mim’. [No aconselhamento genético tem que] frisar que a presença do gene é uma presença que faz parte da nossa herança, como o nosso cabelo, que faz parte da nossa história, da nossa vida e que tem inclusive seus benefícios. Que é por isso que existe um gene em função de que essas pessoas não morreram na África por causa da Malária...”(Profissional B da Genética).

“...quais são as questões que um diagnóstico desse vai levar? Então, para mim, no caso da anemia falciforme, que é o único que me aprofundei, requer uma reflexão que envolve várias coisas. Principalmente a questão de raça, não é? Etnia. Então não pode ser qualquer pessoa [para fornecer o aconselhamento genético]. Tem que ter um conhecimento e um processo reflexivo sobre isso para poder entender o que efetivamente a outra pessoa pode vir a precisar para entender o que está acontecendo com ela” (Profissional da Pediatria).

É possível observar que se estabelece uma associação entre anemia falciforme e cor da pele. Geralmente, a associação estabelecida resulta da suposta origem da doença no continente africano, contudo essa suposta origem da doença, embora bastante difundida, não é consensualmente aceita entre os pesquisadores (Rocha: 2004). Embora a anemia falciforme possa ser encontrada, também, em pessoas da cor branca, a doença costuma ser apresentada como característica de pessoas negras (Kikuchi: 1999; Oliveira: 2003; Fry: 2005).¹⁰⁷ Como resultado, a doença pode ser considerada um meio de se identificar pessoas portadoras de um determinado grupo étnico.

Esse processo por meio do qual a informação genética é empregada na classificação de pessoas em grupos étnicos é uma das possíveis aplicações da genética. No passado, a informação sobre a identidade genética das pessoas associada a características étnicas resultou em discriminação e ameaça à liberdade das pessoas identificadas (Paul: 1994; Wilkie: 1994). Atualmente, a relação entre anemia falciforme e cor da pele tem sido anunciada como forma

¹⁰⁷ Recentemente foram publicados resultados de pesquisa realizada cujo objetivo foi verificar como a imprensa tem abordado a informação genética no caso de doenças como a anemia falciforme (Diniz e Guedes: 2005a). A pesquisa mostrou que anemia falciforme e traço falciforme são características de pessoas negras tanto na opinião dos jornalistas como também segundo os especialistas entrevistados(Diniz e Guedes: 2005a). Nesse sentido, a mídia é um dos meios, além das sessões de aconselhamento genético, por meio dos quais a informação sobre traço e anemia falciforme pode ser difundida como um marcador racial (Diniz e Guedes: 2005a; Fry: 2005).

de se fortalecer as reivindicações do movimento negro com base em supostas evidências obtidas pelos testes genéticos. O seguinte relato mostra como a informação genética pode ser considerada um indicador de raça e ser utilizado, por exemplo, para justificar a participação das pessoas em políticas afirmativas:

“...o gene S ele é uma identidade afro-descendente. Você teve S, não têm dúvida, pode reivindicar cota na universidade porque você é afro-descendente. Então teve[o gene S], essa pessoa pode ser branca, não importa, ela é afro-descendente” (Profissional da Pediatria).

Observa-se pelo relato da pessoa entrevistada que o resultado do teste pode ser utilizado para reivindicar a entrada na universidade pública por meio do sistema de cotas. A presença do traço ou da anemia falciforme pode ser, portanto, usado como um “marcador racial” como sugere Peter Fry: “... no Brasil, o apoio aparentemente total que os ativistas negros dão ao PAF[Programa Anemia Falciforme] significa que a anemia falciforme tornou-se, muito mais que uma doença a ser detectada e tratada, um poderoso elemento no processo de naturalização da ‘raça negra’ (por oposição lógica e política à ‘raça branca’). Em outras palavras, um marcador de diferenças num país onde as delimitações raciais são imprecisas e ambíguas” (Fry, 2005: 294,295). A presença do traço ou da anemia seria, então, uma evidência natural do pertencimento da pessoa a determinado grupo étnico. Conseqüentemente, a sessão de aconselhamento genético pode ser considerada um momento destinado a informar a pessoa sobre as especificidades étnicas da doença e os compromissos que poderão ser assumidos em torno da causa da anemia falciforme e das reivindicações do movimento negro.

A sessão de aconselhamento genético, portanto, deveria abordar as características étnicas relacionadas à doença, bem como a existência de instituições e movimentos de apoio a pessoas portadoras. Para que essas informações sejam fornecidas, considera-se necessário que os profissionais do aconselhamento genético conheçam a realidade das pessoas que vivem, por exemplo, com a anemia falciforme. Não basta conhecer somente os aspectos biomédicos da doença, as informações sociais que caracterizam a maioria dos portadores são fundamentais para que a pessoa compreenda o que significa a anemia falciforme. Porém, nem sempre os profissionais da saúde conhecem ou mesmo se interessam em difundir as características sociais associadas a anemia falciforme, como é possível constatar no seguinte relato:

“...eu acho que é um comportamento de elite, principalmente da elite médica, a gente pensar que sabe tudo, entendeu? A gente pode dominar o conhecimento técnico, mas o movimento da alma humana e onde essa alma está circulando a gente não domina. Depende muito. Eu sei as coisas da minha classe social, do meu meio médico. Mesmo que eu tenha nascido no meio pobre e eu tenha a memória do meio de negros(eu tenho essa memória), há transformações quando eu saio dali. Quando eu estou lidando com alguém, seja de qual classe for, e eu tiver que apoiar essa pessoa em um processo de doença ou de saúde, eu tenho que conhecer esse indivíduo. Eu tenho que saber quem é esse indivíduo....

...eu só tenho uma linha de pensar: ‘todo ser humano tem o direito de estar aqui como eu é. E se ele tem obstáculos, a ciência que trate de dar conta disso e para isso a ciência está evoluindo. Então se eu tenho um medicamento que dê qualidade e longevidade...não tenho dúvida que eu tenho que caminhar para a prevenção[da morbidade]. Está aqui no mundo, está vivo, [então] ele que decida, com as informações que ele tem, como quer viver aqui, como vai viver e como pode viver. Também pode ter essa decisão. Então eu não tenho dúvida de que ‘prevenção’ eu não usaria nunca, meu conceito é de qualidade de vida. E principalmente com anemia falciforme que ela mais do que nunca está constatada, não é?

*...eu acho que o fato que mais me preocupa na anemia falciforme é saber que essa população está em condições precárias de vida e que uma boa qualidade de vida...eu quando falo qualidade de vida é ter alimentação adequada, ter meio de transporte, ter sua atenção integral assistida...isso vai dar qualidade de vida a pessoa. Então aquele perfil raquítico, com problema ósseo, se você ver a história daquele paciente, ele está num meio social de condições precárias. Então isso me faz pensar que prevenção não, entendeu? É qualidade de vida. É tratamento. É investir em pesquisa. Porque isso efetivamente conduz a uma possibilidade de longevidade e qualidade. Isso eu não tenho dúvida. Então nem penso em prevenção. Eu acho que isso é direito de cada um. Como as pessoas se sentem tendo filho eu não tenho a menor idéia. Eu tenho, na minha família, uma irmã e minha sobrinha tem doença falciforme. ...eu vejo assim o amor, o cuidado, falando da relação mãe e filho, não é?”
(Profissional da Pediatria).*

O relato acima é de uma pessoa negra, profissional da medicina e que tem na família uma sobrinha portadora da doença anemia falciforme. Nesse sentido, o primeiro ponto a ser destacado é a influência que os capitais e o habitus exercem na forma como a anemia falciforme é apresentada (Bourdieu: 1996). A doença anemia falciforme não é apresentada como uma fonte de sofrimento, por exemplo, mas é considerada como uma doença que resulta da combinação de fatores biológicos e sociais. A pessoa pode ter qualidade de vida, desde que tenha acesso a serviços de saúde, alimentação e moradia. A experiência no atendimento clínico e o fato de ter uma sobrinha com anemia falciforme traz outro significado à doença, como é possível observar no relato. Nesse sentido, a pessoa chega mesmo a afirmar que o conhecimento médico sobre a doença é apenas uma parte da informação e os profissionais de

saúde deveriam, portanto, se inteirar sobre as especificidades que envolvem a anemia falciforme e a maioria de seus portadores.

Outra informação que pode ser destacada no relato apresentado é o fato das supostas limitações resultantes da anemia falciforme serem justificadas em função do contexto social onde se vive. O relato mostra que crianças com anemia falciforme podem ser raquíticas, ou não, a depender da qualidade dos serviços de saúde oferecidos, do acesso a medicamentos e da situação na qual a família se encontra. As limitações não se encontram, portanto, inscritas nos genes das pessoas, mas na incapacidade da sociedade de receber e cuidar das pessoas com doenças genéticas (Asch: 2003; Diniz: 2003).¹⁰⁸ Segundo Adrienne Asch: “...em geral essas organizações partem de uma abordagem médica, em vez de uma social, para melhorar a vida de pessoas sob condições genéticas. Análises dos currículos médicos mostram que os estudantes não recebem instruções formais sobre a vida com deficiência, instruções que os fariam lembrar que as pessoas deficientes dos consultórios têm vida fora desses locais” (Asch, 2003:306,307). Como destacado na literatura biomédica e no relato apresentado, a possibilidade de uma vida com doença genética costuma ser subestimada, sobretudo, em virtude das visões parciais que os profissionais da Medicina podem ter sobre as doenças e suas implicações.¹⁰⁹

Não é possível realizar previsões sobre como será a trajetória de uma pessoa tendo como base unicamente os genes. Uma das características da modernidade é o avanço do conhecimento relacionado às pesquisas genéticas (Beck: 1997a; Beck: 1998b; Giddens: 2002). Acreditava-se que o avanço da genética contribuiria para controlar os problemas resultantes de doenças herdadas. Contudo a cura da maioria das doenças genéticas ainda não foi encontrada e, conseqüentemente, a informação genética pode ser considerada uma fonte de insegurança tendo em vista as limitações do conhecimento e os riscos que representam (Beck: 1998b).

¹⁰⁸ Essa abordagem em torno das doenças genéticas tem sido explorada pelo modelo social da deficiência, como foi apresentado no capítulo quarto.

¹⁰⁹ As associações de portadores da anemia falciforme e o movimento negro tem contribuído para que as possibilidades de um vida com anemia falciforme seja uma informação difundida por meio de publicações, palestras e participação nas instituições de saúde que atendem pacientes com doenças falciformes. No Rio de Janeiro, por exemplo, as famílias atendidas pelo Hemorio contam com o apoio da Associação dos Falcêmicos e Talassêmicos do Rio de Janeiro que fornece orientações e assessoram pacientes no processo de tratamento (Barbosa: 2000).

Nesse sentido, o relato apresentado mostra a necessidade de se considerar a “possibilidade de vida” de uma pessoa com anemia falciforme e empregar todos os recursos disponíveis que assegurem uma qualidade e expectativa de vida mesmo com a presença de uma doença para a qual a medicina ainda não descobriu a cura.

A percepção que se tenha sobre a doença poderá influenciar, também, a maneira como a questão reprodutiva será abordada durante a sessão de aconselhamento genético. No relato apresentado, a pessoa afirma que as decisões reprodutivas não devem servir para reduzir a prevalência da anemia falciforme. A prevenção de novos casos da doença não seria, assim, um dos objetivos do atendimento. A decisão de ter filhos doentes é considerada de natureza privada e o profissional de saúde não deveria direcionar as escolhas realizadas. Porém essa informação pode não estar clara para outros profissionais de saúde que enxergam no aconselhamento genético um meio de evitar o surgimento de novos doentes e reduzir gastos públicos, como foi possível observar no capítulo quarto.

Considerando a importância atribuída à informação genética para a construção de identidades étnicas, as sessões de aconselhamento genético não podem se restringir a informações biomédicas sobre as doenças. É preciso informar as pessoas sobre as características étnicas das doenças e as implicações resultantes. Portanto, segundo uma parcela dos profissionais entrevistados, essa é uma das razões que impede que o aconselhamento genético seja uma atividade restrita a profissionais da Medicina.

Este capítulo teve como objetivo identificar e analisar os fatores que fundamentam a posição segundo a qual o aconselhamento genético não é considerado uma atividade privativa de médicos. A pesquisa realizada no congresso mostrou que a maioria dos profissionais entrevistados (70,18%) afirmou que o aconselhamento genético não deveria ser uma atividade restrita a médicos. Nesse sentido, foi entrevistado um grupo de especialistas que contribuiu na etapa de análise dos dados.

Foi possível constatar por meio da análise realizada que o aconselhamento genético não deve ser considerado uma atividade privativa de médicos em virtude dos seguintes fatores:

- a insuficiência de profissionais da Medicina, sobretudo médicos geneticistas, para atender a demanda por aconselhamento genético resultante da elevada prevalência de algumas doenças hereditárias que são consideradas questões de saúde pública;
- o aconselhamento genético não se caracteriza como uma atividade médica quando a doença já foi diagnosticada e o atendimento a ser fornecido corresponderá somente ao fornecimento de informações e orientação das pessoas;
- as informações apresentadas durante uma sessão de aconselhamento genético não se restringem aos aspectos etiológicos da doença, mas também abordam os aspectos sociais que envolvem a doença em questão e, portanto, a prática do aconselhamento não pode ficar restrita a profissionais da Medicina.

A análise de dados apresentada neste capítulo mostrou como agentes do campo da anemia falciforme se posicionam em relação à prática do aconselhamento genético. Todos os entrevistados consideraram que a prática do aconselhamento não é privativa de médicos em virtude dos fatores apresentados. Tais fatores resultam da combinação dos saberes que os agentes detêm sobre a anemia falciforme aliada à experiência de acompanhar o atendimento de portadores da anemia falciforme, participar de movimentos sociais ou mesmo ter na família uma pessoa com a doença. Nesse sentido, o aconselhamento genético como uma atividade a ser exercida por diferentes profissionais de saúde é uma “razão” que passa a ser cultivada no campo da anemia falciforme.¹¹⁰

Uma vez que o aconselhamento genético passa a ser uma atividade comum a diferentes profissionais de saúde o próximo desafio estará em determinar qual o processo de formação necessário. O Estado, cujo um dos papéis é atuar como agente regulador dos campos, tem conduzido o processo destinado a definir a prática do aconselhamento genético no Brasil.¹¹¹

¹¹⁰ Segundo Bourdieu, “...é preciso buscar a origem da razão, não em uma faculdade humana, isto é, em uma natureza, mas na própria história desses microcosmos específicos nos quais os agentes lutam...”(Bourdieu, 1996: 214). Os fatores que justificam o aconselhamento como atividade não privativa de médica no campo da anemia falciforme reflete uma disputa cujos agentes principais são os profissionais de saúde, os movimentos sociais e o Estado.

¹¹¹ O Estado tanto deve atuar como agente regulador dos campos como também viabilizar os acordos estabelecidos: “...dado que concentra um conjunto de recursos materiais e simbólicos, o Estado tem a

Nesse sentido, foram estabelecidos grupos de trabalho no Ministério da Saúde com a presença de diferentes profissionais de saúde, do movimento de pessoas portadoras de doenças genéticas e de pesquisadores. A tarefa dos grupos de trabalho é discutir as formas como o aconselhamento genético poderá ser difundido pelo Brasil e como os profissionais de saúde devem se preparar e os serviços de saúde devem ser estruturados para que as pessoas identificadas pelos testes recebam o atendimento necessário.

capacidade de regular o funcionamento dos diferentes campos, seja por meio de intervenções financeiras (como, no campo econômico, os auxílios públicos a investimentos ou, no campo cultural, os apoios a tal ou qual forma de ensino), seja através de intervenções jurídicas (como as diversas regulamentações do funcionamento de organizações ou do comportamento dos agentes individuais)” (Bourdieu, 1996: 51). Em relação a prática do aconselhamento genético, por exemplo, uma vez estabelecido que diferentes profissionais podem fornecer o atendimento, o Estado tem sido convidado a apoiar o surgimento de cursos de mestrado profissionalizantes destinados a formação de recursos humanos (Brunoni: 2002).

Considerações finais

Uma das contribuições resultantes dos avanços da genética é representada pelo surgimento de testes capazes de identificar precocemente algumas doenças, porém os exames genéticos também podem trazer outras implicações para a vida das pessoas testadas. Além da identificação e tratamento precoce de doenças, os testes genéticos permitem também que as pessoas conheçam os riscos de ter filhos com doenças a depender da informação genética presente em seus corpos. Conseqüentemente, as pessoas submetidas a testes genéticos costumam ter acesso a informações que exigirão decisões sobretudo em relação à vida reprodutiva. É nesse cenário marcado pela informação genética e suas implicações que o aconselhamento genético desempenha um papel de medicalização por meio do qual as pessoas são informadas dos resultados dos testes realizados e recebem orientações com relação à decisões futuras.

Os profissionais que fornecem o aconselhamento genético, portanto, têm como desafio cotidiano tornar a informação genética inteligível e possibilitar que as pessoas orientadas realizem escolhas autônomas. No Brasil, esta tarefa pode ser considerada ainda mais desafiadora tendo em vista a criação de programas nacionais de triagem, o que representou um significativo aumento em torno da demanda por aconselhamento genético. A demanda surge em um sistema de saúde público ainda insuficientemente preparado para fornecer o atendimento a pessoas portadoras de doenças ou traços genéticos. Além das limitações presentes no sistema de saúde, o aconselhamento genético é considerado pela literatura especializada brasileira uma atividade médica.

Esta dissertação teve como objeto de estudo a percepção de diferentes profissionais de saúde em relação à prática do aconselhamento genético. O levantamento de dados foi dividido em dois momentos: a primeira fase do estudo, realizada por meio de uma pesquisa quantitativa, mostrou que a maioria dos profissionais entrevistados não considerava o aconselhamento genético uma atividade privativa de médicos. A segunda fase da pesquisa teve como propósito analisar o que fundamentava a posição segundo a qual o aconselhamento genético não deveria ser considerado uma atividade privativa de profissionais da Medicina.

Nesta etapa, foram realizadas entrevistas em profundidade com especialistas tendo como referencial de análise a doença genética anemia falciforme.

A doença genética anemia falciforme foi escolhida em virtude da centralidade que ocupa na saúde pública brasileira. Trata-se da doença genética mais prevalente na população brasileira e em torno da qual o Estado, os profissionais de saúde, os pesquisadores e os movimentos sociais têm atuado com diferentes interesses e juntos contribuem para a formação do campo da anemia falciforme. O aconselhamento genético no Brasil é uma demanda representada principalmente por campos como o da anemia falciforme no qual o acesso e domínio da informação genética pode atender a diferentes interesses. Os agentes pertencentes ao campo da anemia falciforme podem ser considerados um dos principais reivindicadores de políticas públicas voltadas ao fornecimento de aconselhamento genético e foram também os responsáveis pela formulação de iniciativas pioneiras, como foi o caso do Programa Anemia Falciforme e do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Como resultado da análise apreendida na segunda fase da pesquisa foi possível constatar que o aconselhamento genético não é considerado uma atividade médica em virtude: da falta de profissionais médicos em número suficiente para atender a elevada demanda por aconselhamento genético; da prática do aconselhamento genético estar baseado em doenças já diagnosticadas; e das especificidades do aconselhamento genético que não se restringe à informações técnicas sobre as doenças. Tais fatores, segundo os especialistas entrevistados, são as razões que levam o aconselhamento genético a não ser considerado uma atividade privativa de médicos. A posição dos entrevistados em relação à prática do aconselhamento genético revela outros interesses não explicitamente anunciados no decorrer das entrevistas.

Os profissionais da Medicina, sobretudo os geneticistas, embora não considerem o aconselhamento genético uma atividade privativa de médicos, reivindicam um papel central na estruturação de serviços de aconselhamento genético. Os médicos reivindicam, por exemplo, a responsabilidade de capacitar e coordenar equipes multidisciplinares de aconselhamento genético. Tendo em vista esse interesse dos profissionais da Medicina identificado na literatura médica e confirmado por meio das entrevistas realizadas, duas hipóteses podem ser consideradas para condução de pesquisas futuras destinadas à compreender esse fenômeno. A primeira hipótese é que o conteúdo biomédico de uma sessão de aconselhamento genético é

considerado a parte mais importante da informação fornecida e, nesse sentido, os médicos seriam os mais habilitados a treinar outros profissionais. A segunda hipótese seria que os médicos, embora compartilhem a prática do aconselhamento genético com outros profissionais, querem acompanhar ou mesmo exercer controle sobre o modo como o aconselhamento genético tem sido fornecido.

Nas duas hipóteses levantadas os médicos continuariam tendo acesso, direta ou indiretamente, ao poder de medicalizar e disciplinar os corpos das pessoas submetidas às sessões de aconselhamento genético. A sessão de aconselhamento genético traz para a pessoa orientada a informação acompanhada das possíveis alternativas de ação. Tais alternativas são bastante influenciadas pela compreensão do discurso sobre o significado do dado genético. Essa foi uma das principais razões que levou países como os Estados Unidos a criar a profissão da aconselhadora genética, independente das outras profissões da saúde.¹¹² Buscou-se formar uma profissional cuja atuação não deveria ter como objetivo, por exemplo, prescrever determinados comportamentos em virtude de uma informação recebida. O surgimento da profissionalização do aconselhamento genético em outros países teve forte oposição de médicos que se consideravam os profissionais mais capacitados a discorrer sobre os aspectos etiológicos e também não estavam dispostos a repartir o poder de informar e conduzir as pessoas a decisões reprodutivas.

Os movimentos sociais também são agentes cuja atuação em relação à prática do aconselhamento genético merece ser analisada em pesquisas futuras. No campo da anemia falciforme, o movimento negro elegeu a doença genética anemia falciforme como uma das reivindicações que traduziam a atenção que era dispensada pelo Estado às demandas da população negra. A questão da anemia falciforme fortaleceu o movimento negro ao congregar diferentes agentes os quais, por meio de argumentos científicos, éticos e políticos, têm conquistado atenção crescente do Ministério da Saúde e pautado a agenda da saúde pública brasileira. Contudo, o movimento negro, ao mesmo tempo que reivindica atendimento para as pessoas com doenças e traços genéticos, não tem, por outro lado, atentado suficientemente para a maneira como a informação genética sobre traço e anemia falciforme tem sido

¹¹² Nos Estados Unidos a maioria das profissionais do aconselhamento genético são mulheres. Por essa razão foi utilizado o gênero feminino.

difundida e pelos riscos representados. Não se observam, também, os possíveis impactos éticos resultantes da biologização do critério de raça ou de marcadores raciais baseados em informação genética. Nem sempre o acesso aos serviços de saúde e o atendimento fornecido são suficientes para o bem-estar das pessoas identificadas por meio de testes genéticos.

Nesta dissertação foram relatados três casos de discriminação que tiveram como protagonistas profissionais médicos que não atentaram para as especificidades da informação genética e deixaram em risco pessoas com traço ou anemia falciformes. As informações obtidas por meio dos testes serviram para resolução de problemas alheios aos interesses das pessoas testadas, como a redução de custos de um centro de doação de sangue ou mesmo a seleção de atletas para um time de vôlei. Os casos relatados mostram que o acesso ao atendimento médico não é uma garantia de que a informação obtida por meio de testes genéticos será utilizada exclusivamente em benefício da saúde de pessoas testadas. A diversidade de usos da informação genética é acompanhada de riscos que podem ser intensificados, por exemplo, em virtude dos limites de profissionais da Medicina para fornecer aconselhamento genético pautado em princípios éticos e pela observância de direitos fundamentais.

Nos Estados Unidos, uma das principais causas do movimento negro na década de 1970 foi lutar contra a estigmatização das pessoas em virtude de testes genéticos. Essa preocupação ainda não é uma prioridade do movimento negro brasileiro cujos esforços são empregados no sentido de garantir o atendimento a pessoas que historicamente foram mantidas à margem dos serviços de saúde. Possivelmente, uma vez assegurado o atendimento por meio do sistema de saúde às pessoas com traço ou anemia falciformes, o movimento negro poderá se voltar à análise crítica dos atendimentos fornecidos e os riscos resultantes de tais atendimentos.

A maneira como o aconselhamento genético tem ocorrido no Brasil é outra questão que poderá ser explorada por meio de novos estudos. Nesta dissertação, a cena do aconselhamento descrita e os casos de discriminação relatados mostram o quanto a prática do aconselhamento genético é ainda pouco discutida e analisada. Na cena do aconselhamento descrita, por exemplo, as pessoas eram convidadas a participar de uma sessão de aconselhamento genético coletiva na qual o sigilo em torno da informação genética não poderia ser mantido. Contudo,

por ocasião da testagem neonatal, os pais não eram informados sobre a possibilidade de uma sessão de aconselhamento genético coletiva ou mesmo consultados sobre o interesse em participar desse tipo de processo. O aconselhamento genético coletivo pode ser considerado uma prática específica do Brasil e que reflete a escassez de profissionais habilitados a fornecer atendimento e desconhecimento sobre as especificidades da informação genética.

O mesmo ocorre no caso relatado da atleta de vôlei que sofreu discriminação em virtude do traço falciforme. Os testes na atleta não foram precedidos de consulta prévia. Em nenhum momento, a mãe da atleta adolescente foi consultada sobre a razão de um teste genético e as conseqüências que poderiam surgir caso se verificasse a presença de um traço genético. Os testes que precedem as sessões de aconselhamento genético, no Brasil, nem sempre são acompanhados de consentimento livre e esclarecido. O aconselhamento genético chega a ser, portanto, quase uma conseqüência da realização de testes para a identificação de traços e doenças genéticas. Não se cogita o possível desinteresse das pessoas em receber a informação. Uma hipótese para explicar esse fenômeno é que os gestores e profissionais de saúde partem do pressuposto de que a informação é sempre bem-vinda pois contribuiria para a decisão das pessoas orientadas. Contudo, a informação fornecida durante uma sessão de aconselhamento genético pode não interessar às pessoas testadas pois não representa prejuízos à saúde e antecipa preocupações ou mesmo responsabilidades diante das quais restam poucas alternativas de ação.

Ainda são raros, na literatura médica, estudos destinados à análise dos riscos representados pela informação genética no Brasil. Em relação à anemia falciforme, por exemplo, os pesquisadores costumam mencionar a experiência estadunidense ocorrida na década de 1970 como exemplo do que ocorreu no passado. Porém não se observam estudos relacionados ao impacto do uso da informação genética e as conseqüências não esperadas resultantes de experiências que têm ocorrido atualmente. Mesmo os pesquisadores das ciências sociais, embora explorem teoricamente a questão dos riscos representados pela informação genética, raramente se dedicam a pesquisas empíricas relacionadas aos riscos associados ao uso da informação genética.

Pode-se afirmar, portanto, que uma das contribuições trazidas por esta dissertação foi a apresentação e análise de três casos brasileiros nos quais a utilização da informação genética

resultou na estigmatização de pessoas ou mesmo serviu à promoção de princípios da eugenia. Um dos relatos mostrou que o acesso à identidade genética pode resultar em discriminação no mercado de trabalho, como ocorreu no caso da atleta. A promoção de ideais eugênicos também pode estar presente em programas de saúde brasileiros, como foi possível constatar por meio do Programa de Triagem da Prefeitura Municipal de Salvador que resultou da parceria com um laboratório particular. A eugenia e a discriminação no mercado de trabalho podem ser, portanto, consideradas conseqüências de testes genéticos no Brasil de acordo com as evidências e as análises apresentadas.

Outra singularidade em relação à prática do aconselhamento genético e da literatura médica brasileira corresponde à falta de intercâmbio com a experiência de outros países.¹¹³ O levantamento bibliográfico realizado mostrou que não se dialoga com a experiência de outros países que, por exemplo, nas últimas décadas criaram uma profissão especificamente voltada ao aconselhamento e também métodos de formação, titulação e acompanhamento dos profissionais que atuam na prática do aconselhamento genético. É possível observar que a literatura médica desconsidera ou mesmo ignora a trajetória da prática do aconselhamento genético como uma atividade não médica. Essa atitude em relação à prática do aconselhamento genético em outros países pode ser considerada uma estratégia empregada para fortalecer o argumento segundo o qual o aconselhamento genético deveria ser considerado uma atividade médica. Tal hipótese poderia ser alvo de uma pesquisa empírica entre os principais pesquisadores que têm publicado sobre o tema do aconselhamento genético nos periódicos brasileiros.

Finalmente, um dado que merece destaque é o surgimento da expressão “informação e orientação genética” como alternativa semântica à expressão aconselhamento genético. A expressão surgiu como uma alternativa para designar uma atividade que, no Brasil, é considerada restrita à profissionais da Medicina e especificamente aos geneticistas. O surgimento e adoção do termo mostra que a prática do aconselhamento genético não é considerado uma atividade privativa de profissionais da Medicina como defende a literatura médica brasileira. Contudo, as diferentes categorias profissionais não entraram em confronto

em torno da prática do aconselhamento genético, como ocorreu em outros países. No Brasil, o aconselhamento genético é fornecido por vários profissionais de saúde, contudo, a atividade é designada sob diferentes termos.

As disputas no interior de um campo são baseadas em argumentos racionais os quais costumam ser apresentados e confrontados pelos diferentes agentes sob os quais repousa a função de identificar e responder às demandas sociais. O aconselhamento genético no campo da anemia falciforme é uma demanda social reconhecida pelos profissionais de saúde, movimentos sociais e o Estado que possuem argumentos diversos sobre como a demanda identificada deve ser atendida. Essa diversidade observada reflete as diferentes trajetórias e interesses dos agentes os quais pouco têm se voltado a um exercício de tolerância mútua que viabilize o diálogo entre as diferentes perspectivas em torno da prática do aconselhamento genético e suas implicações. Esse diálogo, porém, é um requisito ao aperfeiçoamento da prática do aconselhamento genético no Brasil, bem como à proteção de pessoas submetidas à testes genéticos.

A trajetória de outros países mostrou que a disputa entre as diferentes categorias profissionais foi uma etapa fundamental ao aperfeiçoamento da prática do aconselhamento genético. No Brasil, esse processo de aperfeiçoamento tem sido retardado. O aconselhamento genético tem sido fornecido, porém se conhece pouco sobre as metodologias utilizadas, os objetivos almejados e as conseqüências que tem trazido para as pessoas orientadas. Pouco se conhece, também, sobre o que significa a prática da “informação e orientação genética” que cada vez mais está presente no léxico dos profissionais que fornecem aconselhamento genético. Os campos disciplinares que formam profissionais da saúde ainda não elegeram o aconselhamento genético como um objeto de estudo comum a diferentes áreas do conhecimento, apesar de seus profissionais fornecerem aconselhamento genético. Uma das conseqüências resultantes desse fato é a diversidade de propósitos e metodologias que caracterizam a prática do aconselhamento genético no Brasil, bem como os riscos para as pessoas orientadas.

¹¹³ Algumas exceções existem, sobretudo, entre pesquisadores que se utilizam do referencial teórico da bioética. Porém, esse grupo ainda é pequeno quando comparado aos demais autores que exploram o aconselhamento genético como objeto de estudo.

Essa dissertação representou, portanto, apenas uma contribuição à análise da prática do aconselhamento genético diante das questões que ainda precisam ser pesquisadas. As contribuições presentes neste trabalho são revestidas de importância em virtude de dois fatores. Primeiro, o trabalho realizado mostrou parte dos agentes responsáveis pelo aconselhamento genético e analisou suas percepções e motivações o que pode ser considerado um ponto de partida fundamental à pesquisas futuras. Por outro lado, o trabalho elegeu como objeto de estudo um tema ainda pouco explorado pelas Ciências Sociais cujas ferramentas de análise são imprescindíveis ao estudo do aconselhamento genético no Brasil. As informações fornecidas por esta dissertação podem ser consideradas, assim, estratégicas para pesquisas futuras cujo objeto de estudo seja a enigmática prática do aconselhamento genético.

Referências Bibliográficas

ASCH, A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. **Physis Revista Saúde Coletiva**, 13(2): 287-320, 2003.

BABBIE, E. **Métodos de pesquisas de survey**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

BARBOSA, G. A dignidade da pessoa vivendo com doença genética: um depoimento. In: CARNEIRO, F.; EMERICK, M. (Orgs.). **Limite**: a ética e o debate jurídico sobre acesso e uso do genoma humano. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

BARCHIFONTAINE, C.; PESSINI, L. (Orgs.). **Bioética**: alguns desafios. São Paulo: Edições Loyola, 2001.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BECK, U. A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva. In: GIDDENS, A; BECK, U.; LASH, S. **Modernização reflexiva**. São Paulo: Editora Unesp, 1997a.

_____. Autodissolução e auto-risco da sociedade industrial: o que isso significa? In: GIDDENS, A; BECK, U.; LASH, S. **Modernização reflexiva**. São Paulo: Editora Unesp, 1997b.

_____. La lógica Del reparto de la riqueza y del reparto de los riesgos. In: BECK, U. **La sociedad del riesgo**. Barcelona, buenos Aires, México: Piados, 1998a.

_____. Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana – e as conseqüências sociais do não-saber relativo. In: BONI, L.; JACOB, G.; SALZANO, F. **Ética e genética**. Porto Alegre: Ed. PUCRS, 1998b.

_____. **Liberdade ou capitalismo**: Ulrich Beck conversa com Johannes Willms. São Paulo: Ed. Unesp, 2003.

BONI, L.; JACOB, G.; SALZANO, F. **Ética e genética**. Porto Alegre: Ed. PUCRS, 1998.

BOUDON, R.; BOURRICAUD, F. **Dicionário crítico de Sociologia**. São Paulo: Ed. Ática, 2001.

BOURDIEU, P. **Razões Práticas**: sobre a teoria da ação. Campinas: Papirus, 1996.

_____. **Sobre a televisão**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

_____. **Contrafogos: táticas para enfrentar a invasão neo-liberal**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

_____. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo: Editora Unesp, 2004.

_____. **Meditações Pascalianas**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

BRASIL. Portaria nº 1376. **Normas técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados**. Coordenação de Sangue e Hemoderivados, Ministério da Saúde. Brasília, 1993.

_____. **Programa de Anemia Falciforme**. Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde. Brasília, 1996.

_____. **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde. Brasília, 2001a.

_____. Portaria nº 822. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Ministério da Saúde. Brasília, 2001b.

_____. **A Fundação Cultural Palmares na III Conferência Mundial de Combate ao Racismo: Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata**. Brasília: Fundação Cultural Palmares. Brasília, 2002a.

_____. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília, 2002b.

_____. Portaria nº 343. **Regulamento técnico para a obtenção, testagem, processamento e controle de qualidade de sangue e hemocomponentes para uso humano**. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Ministério da Saúde. Brasília, 2002c.

_____. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7(1): 101-107,2002.

CAMPOS, L.; DIAS, F; MENDES, M. Hemoglobinas anormais em amostras de sangue de cordão umbilical. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 27(2): 18-19, 2005.

CARNEIRO, S. O teste do pezinho. **Jornal Correio Braziliense**. Brasília: 22 de junho de 2001.

CARVALHO, T. Triagem Neonatal no Brasil. **Revista Médica de Minas Gerais**, 15(2-S1): 20-22, 2005.

CORRÊA, M. **Novas tecnologias reprodutivas**: limites da biologia ou biologia sem limites? Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

_____. O admirável Projeto Genoma Humano. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 12(2): 277-299, 2002.

COS-GAYÓN, C. Consejo genético. Comunicación de los resultados. In: **Consejo genético**: aspectos biomedicos e implicaciones eticas. Madrid: Publicaciones De La Universidad Pontificia Comillas, 1994.

CRUZ, N.; VIEIRA, C. Incidência de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias em Santa Catarina no período de outubro/2001 a agosto/2005. **Revista Médica de Minas Gerais**, 15(2-S1): 80, 2005.

DAVIS, D. The ethics and ethos of genetic counseling. In: DAVIS, D. **Genetic dilemmas**: reproductive technology, parental choices, and children's futures. New York, London: Routledge: 2001.

DINIZ, D. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 13(2): 247-249, 2003.

_____.(Org.). **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília: Ed. LetrasLivres/ Ed. UnB, 2005.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, 19(6): 1761-1770, 2003.

_____. A informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. In: SCHRAMM, F.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALACIOS, M. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/ Editora Fiocruz, 2005a.

_____. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cadernos de Saúde Pública**, 21(3): 747-755, 2005b.

DINIZ, D.; GUEDES, C.; TRIVELINO, A. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. **Ciência e Saúde Coletiva**, 10(2): 365-372, 2005.

DINIZ, D.; GUILHEM, D.; SCHÜKLENK, U. (Eds.). **Ética na pesquisa**: experiência de treinamento em países sul-africanos. Brasília: Letras Livres / Editora UnB, 2005.

ELIAS, N. Considerações sobre o método. In: ELIAS, N. **Os estabelecidos e os outsiders**. Sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

ELLIOT, A. Beck's sociology of risk: a critical assessment. **Sociology**, 36(2): 293-315, 2002.

EVERETT, M. Can you keep a (genetic) secret? The genetic privacy movement. **Journal of Genetic Counseling**, 13(4): 273-291, 2004.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2003.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro, 1995-2004. In: FRY, P. **A persistência da raça**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

FROTA-PESSOA, O. Quem tem medo da eugenia? **Revista USP**, 24: 38-45, 1995.

GABETTA, C.; GERALDO, AA.; BERTUZO, C. PINHEIRO, V.; BRANDALISE, S. Triagem neonatal para doença falciforme e outras hemoglobinopatias. **Revista Médica de Minas Gerais**, 15(2-S1): 76, 2005.

GAFO, J. Etica y consejo genetico. In: **Consejo genetico: aspectos biomedicos e implicaciones eticas**. Madrid: Publicaciones De La Universidad Pontificia Comillas, 1994.

GIDDENS, A. **As conseqüências da modernidade**. São Paulo: Ed. Unesp, 1991.

_____. **Modernidade e identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUEDES, C. **Bumerangues vermelhos: o direito a doação de sangue na perspectiva da pessoa portadora do traço falciforme**. Monografia de graduação. Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília. Brasília: 2002.

GUILAM, C. **O discurso do risco na prática do aconselhamento genético pré natal**. Tese de doutorado. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2003.

_____. O diagnóstico pré-natal e o aconselhamento genético: algumas questões. In: DINIZ, D. (Org.). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: Ed. LetrasLivres/Ed. UnB, 2005.

HEIMLER, A. An oral history of the National Society of Genetic Counselors. **Journal of Genetic Counseling**, 6(3): 315-336, 1997.

HODGSON, J.; SPRIGGS, M. A practical account of autonomy: Why genetic counseling is especially well suited to the facilitation of informed autonomous decision making. **Journal of Genetic Counseling**, 14(2): 89-97, 2005.

HOROVITZ, D. **Atenção aos defeitos congênito no Brasil**: propostas para estruturação e integração da abordagem no sistema de saúde. Tese de doutorado. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: 2003.

HOROVITZ, D.; Llerena Jr, J.; MATTOS, R. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cadernos de Saúde Pública**, 21(4): 1055-1064, 2005.

JANUARIO, J. **Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: 2002.

JONES, M. Anxiety and containment in the risk society: theorising Young people and drug prevention policy. **International Journal of Drug Policy**, 15: 367-376, 2004.

KARASCH, M. **A vida dos escravos no Rio de Janeiro: 1808-1850**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

KIKUCHI, B. **A construção de um projeto educativo interdisciplinar: anemia falciforme**. Dissertação de mestrado. Universidade Cidade de São Paulo. São Paulo: 2003.

_____. **Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde**. São Paulo: Editora Health, 1999.

LIRA, A. **Carta aberta à população: Convênio CEPHAR – Secretaria Municipal Saúde Salvador/BA**. Salvador: ABDFAL, 2004.

LOBO, C.; AZEVEDO, F.; LEITE, A.; FONTES, E.; HIGASHI, R.; VELOSO, O.; MOURA, P. Papel dos programas de transfusão na prevenção de doença cerebrovascular em crianças com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 27(2): 23-24, 2005.

LOBO, C.; BUENO, L.; MOURA, P. OGEDA, L.; CASTILHO, S.; CARVALHO, S. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Panam Salud Publica/Panam Am J Public Health**, 13(2/3): 154-159, 2003.

LOYOLA, M. Bourdieu e a sociologia. In: **Pierre Bourdieu entrevistado por Maria Andréa Loyola**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2002.

LOUREIRO, M.; ROZENFELD, S.; CAPONE, F.; MOTTA, P.; PORTUGAL, R. Características demográficas e clínicas dos pacientes portadores de doença falciforme internados em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 27(2): 14, 2005a.

MAECKELBERGHE, E. Aconselhar profissionalmente: aconselhamento genético e autonomia. In: DINIZ, D. (Org.). **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: Ed. LetrasLivres/ Ed. UnB, 2005.

MARQUES JUNIOR, J. Transfusão de hemácias contendo hemoglobina S. **Boletim da Sociedade Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 16(166): 229-232, 1994.

MERTON, R. **Sociologia: teoria e estrutura**. São Paulo: Editora Mestre Jou, 1968.

MORAIS, J.; MARTINS, J.; VIEIRA, H.; VIEIRA, M. Falcização em concentrados de hemácias provenientes de doadores com hemoglobina armazenadas em condições normais de banco de sangue. **Revista Médica da Universidade Federal do Ceará**, 25(1/2): 63-69, 1987.

NAOUM, P.; ÂNGULO, I.; BRANDAO, A.; GRACIANO, R.; SPIR, M.; NOMURA, E.; ANJOS, I.; Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). **Revista de Saúde Pública**, 19: 364-373, 1985.

NAOUM, P. **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. São Paulo: Sarvier, 1987.

_____. Prevalência e controle da hemoglobina S. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 22(2): 142-148, 2000.

NOGUEIRA, C. Vôlei: Um drama vira briga entre cartola e deputado. **Jornal O Globo**. Rio de Janeiro: 30 de abril de 2004.

O GLOBO. Traço falciforme não impede de ser atleta. **Jornal O Globo**. Rio de Janeiro: 23 de maio de 2004.

OLIVEIRA, M. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan Americana da Saúde, 2003.

ORTIZ, R.(Org.). **A sociologia de Pierre Bourdieu**. São Paulo: Olho d'Água, 2003.

PAIVA e SILVA, R. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e hematologistas, a respeito da doença**. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas. Campinas: 1992.

_____. **Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme:** riscos e benefícios. Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas. Campinas: 1995.

PAIVA e SILVA, R.; RAMALHO, A.; CASSORLA, R. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 27(1): 54-58, 1993.

PAIVA e SILVA, R.; RAMALHO, A. Prenatal diagnosis of sickle cell anaemia, perceptions of professionals and patients. **Revista Brasileira de Genética**, 16: 1049-1056, 1993.

_____. Riscos e Benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, 13(2): 285-294, 1997.

PARENS, E.; ASCH, A. The disability rights critique of prenatal genetic testing. **Hastings Center Report**, 29: S1-S22, 1999.

PAUL, D. Is human genetics disguised eugenics? In: WEIR, R.; LAWRENCE, S.; FALES, E. **Genes and human self-knowledge:** historical and philosophical reflections on modern genetics. Iowa City: University of Iowa Press, 1994.

RAMALHO, A. Hemoglobina S em doadores de sangue brasileiros. **Revista da Associação Médica Brasileira**, 22(12): 467-468, 1976.

_____. **As hemoglobinopatias hereditárias:** um problema de saúde pública no Brasil. São Paulo: Sociedade Brasileira de Genética, 1986.

RAMALHO, A.; TEIXEIRA, R.; TEIXEIRA, P.; COMPRI, M.; STELLA, M.; POLIMENO, N. Genética e saúde pública no Brasil: os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias. **Anais da Academia Nacional de Medicina**, 156(1): 13-18, 1996.

RAMALHO, A.; PAIVA e SILVA, R. Aconselhamento genético. In: GUERRA, AA.; JUNIOR, G. **Menino ou menina?** Os distúrbios da diferenciação do sexo. São Paulo: Ed. Manole, 2002.

RAMALHO, A.; MAGNA, L.; PAIVA e SILVA, R. A portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 19(4): 1195-1199, 2003.

RASKIN, S.; FERRAZ, V.; PINA NETO, J. Mensagem aos congressistas. In: **Anais do XVII Congresso Brasileiro de Genética Clínica**, 2005.

REED, S. **Counseling in medical genetics.** Philadelphia and London: W. B. Saunders Company, 1955.

_____. A short history of genetic counseling. **Social Biology**, 21(4): 332-339, 1975.

RESTA, R. Eugenics and nondirectiveness in genetic counseling. **Journal of Genetic Counseling**, 6(2): 255-258, 1997a.

_____. The historical perspective: Sheldon Reed and 50 years of genetic counseling. **Journal of Genetic Counseling**, 6(4): 375-377, 1997b.

ROCHA, H. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

ROTHSTEIN, M. Genetic secrets: a policy framework. In: ROTHSTEIN, M. (Ed.). **Genetic secrets**. New Haven: Yale University Press, 1999.

SAHHAR, M.; YOUNG, M.; SHEFFIELD, L.; AITKEN, M. Educating genetic counselors in Australia: developing an international perspective. **Journal of Genetic Counseling**, 14(4): 283-294, 2005.

SALZANO, F. Saúde pública no Primeiro e Terceiro Mundos: desafios e perspectivas. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7(1): 7-16, 2002.

SEABRA, L. Pioneira no aconselhamento genético. **Jornal UnB Notícias**. nº 62. Brasília: setembro/outubro, 2004.

SERJEANT, G. Screening and sickle cell clinics. In: SERJEANT, G. **Sickle cell disease**. Oxford, New York and Tokyo: Oxford University Press, 1992.

SINGER, G. Clarifying the duties and goals of genetic counselors: implications for nondirectiveness. In: GERT, B. (Ed.). **Morality and the new genetics: a guide for students and health care providers**. London: Jones and Bartlett Publishers International, 1996.

SOUZA, C.; SCHWARTZ, I. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7(1): 129-137, 2002.

STEPAN, N. **A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

TEIXEIRA, R.; RAMALHO, A. Genetics and public health: response of a Brazilian population to an optional hemoglobinopathy program. **Revista Brasileira de Genética**, 17: 435-438, 1994.

USA. **The management of Sickle Cell Disease**. Division of Blood Diseases and Resources, National Institutes of Health – NIH. Bethesda, 2002.

VERAS, M.; COELHO, S.; SOUSA, J.; CARDOSO, L.; SANTOS, J. Prevalência do traço falciforme em doadores de sangue do Distrito Federal. **Revista de Saúde do Distrito Federal**, 9(1): 9-12, 1998.

VÍCTORA, C.; KNAUTH, D.; HASSEN, M. **Pesquisa qualitativa em saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WATANABE, A.; DOMINGOS, M.; TOKUNAGA, R.; RIBAS, M.; JUCKSCH, M.; ROCHA, A.; MARTON, M. Triagem para hemoglobinopatias no Estado do Paraná. **Revista Médica de Minas Gerais**, 15 (2-S1): 81, 2005.

WILKIE, T. **Projeto genoma humano**: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

WILSON, J. **Pensar com conceitos**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas da Saúde, 2001.

ZATZ, M. A biologia molecular contribuindo para a compreensão e prevenção das doenças hereditárias. **Ciência e Saúde Coletiva**, 7(1): 85-99, 2002.

ANEXOS

Universidade de Brasília

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, com _____, concordo em participar, por minha livre e espontânea vontade, de um projeto de pesquisa intitulado “Anemia Falciforme e Autonomia Reprodutiva: um estudo sobre o aconselhamento genético” que contribuirá para trabalho a ser apresentado na Universidade de Brasília, pelo pesquisador Cristiano Guedes de Souza (Endereço: Caixa Postal 8011 Cep 70673-970. Brasília DF. Telefones: (61) 33431731/9603 8825).

Declaro estar esclarecido(a) e informado(a) que a pesquisa visa compreender a cena do aconselhamento genético para a anemia falciforme e analisar como a questão da reprodução é abordada pelos profissionais de saúde.

De livre e espontânea vontade responderei as perguntas da entrevista, referente a minha experiência como profissional de saúde que ministra sessões de aconselhamento genético. A entrevista será gravada, transcrita e analisada pelo pesquisador. Não serei identificado(a) no trabalho escrito ou apresentado. Estou ciente que na pesquisa será utilizado pseudônimo quando houver referencia ao nome da pessoa entrevistada.

Declaro também estar ciente que durante a pesquisa, se tiver duvidas serei esclarecido(a), como terei a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo de minha atuação na instituição onde trabalho.

Tenho garantia de sigilo aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e minha participação está livre de qualquer remuneração ou despesa.

O termo foi assinado por mim e pelo pesquisador.

Entrevistado(a) _____

Pesquisador _____

_____, ____ de _____ de 200_.

Nº: _____

Enquete sobre Aconselhamento Genético

Esta é uma enquete sobre aconselhamento genético. Todas as informações terão uso restrito para fins de pesquisa e o questionário é anônimo, assegurando assim a privacidade dos respondentes. Agradecemos a sua participação.

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado: _____

Profissão: _____ (Especialidade: _____)

Área de atuação: _____.

1. Você já fez aconselhamento genético?

() Sim () Não

Se a sua resposta foi **Sim** na questão 1, responda a questão 2. Se a sua resposta foi **Não** na questão 1, vá para a questão 3.

2. Você já fez aconselhamento genético sobre a doença anemia falciforme?

() Sim () Não

3. Na sua opinião quais dos seguintes profissionais podem fazer aconselhamento genético?
(Pode ser marcada mais de uma alternativa)

- () antropólogos
- () assistentes sociais
- () biólogos
- () biomédicos
- () bioeticistas
- () dentistas
- () enfermeiros
- () farmacêutico(a)
- () fisioterapeuta
- () fonoaudiólogos
- () jornalistas
- () médicos [Clínica Médica]
- () médicos [Genética Clínica]
- () médicos [Ginecologia]
- () médicos [Hematologia]
- () médicos [Pediatria]
- () médico(a) em geral. Especialidade: _____.
- () nutricionistas
- () pedagogos
- () psicólogos
- () sociólogos
- () teólogos
- () terapeutas ocupacionais
- () outros. Quais? _____.

4. Aconselhamento genético deve ser uma atividade privativa de médicos?

() Sim () Não () Não sei

Roteiro para entrevistas em Profundidade

Estado de Origem:

Formação Profissional:

Especialidade:

PARTE I

1. O senhor/senhora já fez aconselhamento genético?
2. O senhor/ senhora já fez aconselhamento genético para anemia falciforme?
3. Na sua opinião, quais profissionais está habilitados para fazer o aconselhamento genético?
4. O aconselhamento genético deve ser considerado uma atividade privativa de médicos?

PARTE II

1. Embora a maioria de profissionais da medicina com especialidade em genética entrevistados já tivesse feito aconselhamento genético para anemia falciforme, a pesquisa mostrou que uma pequena parcela nunca prestou esse tipo de atendimento. Como entender essa questão, visto que por uma lado nós temos a doença genética no Brasil e, por outro lado, os profissionais do aconselhamento genético?
2. A maioria de profissionais da medicina com especialidade em genética entrevistados disse que o aconselhamento genético deveria ser uma atividade privativa de médicos. Considerando o reduzido número de médicos geneticistas no Brasil e a crescente demanda para aconselhamento genético, sobretudo em virtude do Programa de Triagem Neonatal, é possível que o aconselhamento genético continue sendo considerado uma atividade privativa de profissionais da medicina?
3. O senhor/senhora já ouviu falar do termo “orientação e informação genética” que tem sido utilizado por alguns profissionais de saúde para se referir a atividade de ministrar informações sobre doenças genéticas e riscos de recorrência? A senhora/ o senhor saberia me dizer a diferença entre “aconselhamento genético” e “orientação e informação genética” ?
4. Um dos grandes desafios do aconselhamento no campo da anemia falciforme é conciliar estratégias de prevenção e ao mesmo tempo reconhecer o direitos das pessoas decidirem, por exemplo, sobre ter ou não filhos. Como o profissional do aconselhamento genético deve lidar com essa questão?
5. Na sua opinião como deve ser conduzida e qual o conteúdo de uma sessão de aconselhamento genético sobre anemia falciforme e o conteúdo de uma sessão de aconselhamento genético sobre o traço falciforme?
6. O sigilo em torno da informação genética e a privacidade das pessoas orientadas devem ser preservados?