



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas – IH
Departamento de Serviço Social – SER

Camila Guimarães Torres

**Triagem Neonatal para anemia falciforme no Distrito Federal: abordagem
dos aspectos educativos e da prática do assistente social**

Brasília (DF), março de 2012.

Camila Guimarães Torres

Triagem Neonatal para anemia falciforme no Distrito Federal: abordagem dos aspectos educativos e da prática do assistente social

Monografia apresentada ao Departamento de Serviço Social na Universidade de Brasília para obtenção do diploma de graduação em Serviço Social, sob orientação do Prof. Dr. Cristiano Guedes.

Brasília (DF), março de 2012.

Monografia submetida ao corpo docente da Universidade de Brasília – UnB, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Cristiano Guedes

Orientador

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

Prof.^a Mestre Lucélia Luiz Pereira

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

Prof.^a Mestre Priscilla Maia de Andrade

(Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília – SER/IH/UnB)

Brasília (DF), março de 2012.

Dedico esta monografia em memória do meu querido avô, Geraldo Velloso Torres.

Agradecimentos

Ao meu orientador Cristiano Guedes, pelo comprometimento, dedicação, conhecimento e por todas as oportunidades oferecidas durante minha trajetória acadêmica, que possibilitaram o meu crescimento intelectual e profissional.

Às professoras Lucélia Pereira e Priscilla Maia, por gentilmente terem aceitado participar da banca de avaliação desta monografia.

Aos profissionais do Hospital da Criança de Brasília onde a pesquisa foi realizada, pela receptividade e pelo aprendizado proporcionado.

Às colegas Ana Carolina Lima e Danielle Moreira dos Reis, participantes do grupo de pesquisa “Anemia falciforme, Genética e Direitos Humanos”, pelo conhecimento compartilhado ao longo do tempo.

Ao Decanato de Pesquisa e Pós-Graduação – DPP, pela oportunidade de participação no Programa de Iniciação Científica – ProIC da UnB.

A toda minha família, em especial minha mãe, Maria Bernadete, por sempre apoiar minhas decisões e escolhas.

À minha grande amiga Karina Isabel Vieira, responsável pela minha escolha pelo curso de Serviço Social, a quem serei eternamente grata.

À amiga e assistente social Maria Girlene de Oliveira, pela amizade e por ter sido uma das inspirações para a realização deste trabalho.

A Eduardo Chaves, pelo apoio e carinho durante grande parte da minha graduação.

Às minhas colegas de graduação, que dividiram comigo momentos tão especiais.

A Deus, por todas as oportunidades e por ter me dado forças nos momentos difíceis.

“Para garantir a sintonia do Serviço Social com os tempos atuais, é necessário romper com uma visão endógena, focalista, uma visão ‘de dentro’ do Serviço Social, prisioneira em seus muros internos.”

Marilda Iamamoto

Resumo

A triagem neonatal é uma ação preventiva de Saúde Pública, conhecida popularmente como Teste do Pezinho, que diagnostica precocemente determinadas doenças congênitas no período neonatal. A anemia falciforme é uma das doenças triadas, sendo considerado o diagnóstico e o tratamento em idade precoce um avanço, pois aumentam expressivamente a qualidade de vida e a sobrevivência dos portadores. As crianças com anemia falciforme diagnosticadas pela triagem neonatal têm direito a atendimento multidisciplinar, em que se destaca a participação de assistentes sociais. Este estudo teve como objetivo entender o significado da atuação de profissionais de Serviço Social nos processos de educação em saúde para anemia falciforme, especialmente o aconselhamento genético, do programa de triagem neonatal do Distrito Federal, a partir da perspectiva dos profissionais da equipe multidisciplinar. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove profissionais, das áreas de Serviço Social, Enfermagem, Psicologia e Medicina. Os resultados apontam que o trabalho de assistentes sociais é considerado de grande importância no atendimento da triagem neonatal, em virtude das seguintes questões: 1. análise da realidade social e econômica das famílias; 2. garantia de adesão ao tratamento; 3. orientação quanto ao acesso a benefícios da Seguridade Social; dentre outros. O aconselhamento genético para anemia falciforme não foi compreendido como um ato estritamente médico, mas uma ação de educação em saúde, que pode ser desenvolvida por qualquer profissional de saúde, inclusive por assistentes sociais. A possibilidade de participação de assistentes sociais na prática do aconselhamento genético pode ser considerada como uma ação de educação em saúde, devido ao caráter socioeducativo da ação, que tem como objetivo fomentar ações reflexivas, a socialização das informações, assim como a garantia de direitos.

Palavras-chave: triagem neonatal; educação em saúde; anemia falciforme; Serviço Social na Saúde.

Lista de abreviaturas

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

ABRACE – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadora de Câncer e Hemopatias

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

PAF – Programa Anemia Falciforme

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

SRTN – Serviços de Referência em Triagem Neonatal

SUS – Sistema Único de Saúde

Sumário

Introdução.....	10
Capítulo 1 – Triagem Neonatal para anemia falciforme: abordagem dos aspectos educativos e da prática do assistente social.....	14
1.1. Anemia falciforme como objeto de análise de estudo.....	14
1.2. Tecnologias de diagnóstico genético: implicações éticas e sociais.....	21
1.3. A Triagem Neonatal no contexto brasileiro.....	24
1.3.1 O aconselhamento genético para herança falciforme na triagem neonatal.....	29
1.3.2 A atuação do assistente social na triagem neonatal.....	32
Capítulo 2 – Metodologia.....	35
2.1. Apresentação.....	35
2.2. Caracterização do Campo da Pesquisa.....	36
2.3. Coleta de Dados e Amostra.....	37
2.4. Organização e Análise dos Dados.....	38
2.5. Procedimentos Éticos.....	39
Capítulo 3 – Análise de Dados.....	41
3.1. A Pesquisa.....	41
3.2. A multidisciplinaridade na Triagem Neonatal: a valorização de diferentes saberes.....	41
3.3. O significado da participação de assistentes sociais na equipe multidisciplinar.....	44
3.4. Aspectos sociais da anemia falciforme.....	47
3.5. Aconselhamento Genético: o que é e quem pode fazer.....	52
Considerações Finais.....	57
Referências Bibliográficas.....	59
Anexos.....	67
Anexo A: Termo de Consentimento.....	67
Anexo B: Termo de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética da Secretaria de Estado de Saúde – CEP/SES/DF.....	69

Introdução

A triagem neonatal é uma ação preventiva de Saúde Pública, conhecida popularmente como “Teste do Pezinho”, que diagnostica precocemente determinadas doenças congênitas na fase pré-sintomática do período neonatal. No Brasil, começou a ser implantada a partir de 1976, de forma descentralizada e sem um controle de qualidade efetivo, sendo ampliada ao longo dos anos (SOUZA et al., 2002). A institucionalização da triagem neonatal ao Sistema Único de Saúde – SUS ocorreu em 1992, e tornou compulsório o teste em todos os recém-nascidos vivos. No ano de 2001, o governo federal reavaliou a triagem neonatal em todo país, o que culminou na criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN (BRASIL, 2002).

O PNTN propõe a triagem universal, tem como objetivo o acompanhamento e tratamento de doenças congênitas e prevê sua implantação por meio de fases, devido aos diferentes níveis de organização da estrutura de assistência em saúde nos estados. Cada fase corresponde à triagem das seguintes doenças: fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase I); doenças falciformes e outras hemoglobinopatias (Fase II); Fibrose Cística (Fase III). As motivações existentes para a criação de programas de rastreamento populacional, em geral, são fundamentadas no significado que a doença tem para a Saúde Pública, na disponibilidade de medidas de prevenção e tratamento antes do aparecimento dos sintomas e na possibilidade de alteração do curso da história natural da doença (BANDEIRA et al., 2006; DINIZ et al., 2009).

A inclusão da anemia falciforme no PNTN aconteceu no ano de 2001 e foi considerada um avanço significativo na consolidação do reconhecimento das hemoglobinopatias como uma questão de Saúde Pública (CANÇADO e JESUS, 2007). A relevância que o debate acerca da anemia falciforme possui deve-se ao fato desta ser considerada a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, com estimativas de nascimento de 3.500 crianças por ano (BRASIL, 2010; PAIVA e SILVA et al., 1993), sendo entendida sua inserção no PNTN uma garantia de maior expectativa e qualidade de vida aos seus portadores (RAMALHO et al., 2002).

Os recém-nascidos identificados pelo Teste do Pezinho têm direito a confirmação diagnóstica; atendimento médico; medicamentos; aconselhamento genético para os pais e familiares; assim como encaminhamento para médico hematologista pediátrico da Rede Pública de Saúde (BRASIL, 2010). As crianças também devem ser acompanhadas por uma

equipe multidisciplinar mínima, composta de profissionais da área de Serviço Social, Psicologia, Medicina e Nutrição que atuam nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal – SRTN de cada estado.

Por se tratar de uma doença hereditária, o aconselhamento genético para anemia falciforme possui significativa importância e tem como objetivo orientar famílias ou indivíduos sobre a tomada de decisões a respeito da procriação (GUIMARÃES e COELHO, 2010). O processo de aconselhamento genético pode ser compreendido como uma ação de educação em saúde, uma vez que, existe a combinação de experiência e aprendizagem construídas para facilitar ações voluntárias com finalidade à promoção do bem estar dos sujeitos envolvidos (CANDEIAS, 1997). Além disso, não é considerado uma prática exclusivamente médica (GUEDES, 2006), pois o conteúdo abordado extrapola as noções biomédicas, podendo ser entendido também como uma estratégia na garantia de direitos.

Ainda que existam estudos com abordagens mais políticas e sociológicas sobre a anemia falciforme, são necessárias novas pesquisas sobre o assunto, uma vez que poucos estudos são desenvolvidos no Brasil que envolvam temas relacionados à genética, sob a ótica das Ciências Sociais (CAVALCANTI e MAIO, 2011; GUEDES, 2006). Também é possível entender a estreita relação do Serviço Social com o presente trabalho, uma vez que o profissional que atua na área da Saúde tem como um dos parâmetros de atuação as ações socioeducativas, conhecidas como ações de educação em saúde, que têm como objetivo realizar orientações reflexivas e socialização de informações realizadas por meio de abordagens individuais, grupais ou coletivas ao usuário, embasadas numa perspectiva crítica e de totalidade (CFESS, 2009).

A proposta inicial deste trabalho de conclusão de curso foi entender o significado da prática profissional de assistentes sociais no processo de aconselhamento genético para anemia falciforme do Programa de Triagem Neonatal do Distrito Federal, a partir da perspectiva dos profissionais da equipe multidisciplinar do Hospital da Criança de Brasília. Uma das motivações para o estudo de temática tão específica surgiu da intenção de compreender determinados processos da realidade social, visto que na época em que se delineava a escolha do tema, existia na referida equipe multidisciplinar uma profissional de Serviço Social que trabalhava em atendimentos voltados para a educação em saúde de familiares das crianças identificadas com anemia falciforme pela triagem neonatal. Os assuntos que envolviam esses atendimentos abarcavam informações ligadas à explicação da

anemia falciforme como doença genética, probabilidade e hereditariedade, logo, assuntos concernentes ao que se entende por aconselhamento genético.

No decorrer da pesquisa, foi constatado que a assistente social que realizava este trabalho, não atuava mais nos atendimentos voltados a educação em saúde no campo da anemia falciforme. Muito embora o objetivo inicial do presente estudo não tenha sido abandonado devido a sua relevância, a pesquisa tomou novos rumos e os objetivos iniciais foram ampliados, o que possibilitou que os resultados encontrados fossem além da expectativa inicial.

Destarte, os objetivos que guiaram esta monografia de caráter exploratório foram os seguintes: 1. quais os aspectos sociais percebidos pelos profissionais da equipe multidisciplinar da triagem neonatal no processo saúde-doença da anemia falciforme; 2. percepção dos profissionais da equipe acerca da atuação de assistentes sociais no contexto da triagem neonatal; 3. entendimento de quais profissionais da equipe multidisciplinar estão habilitados para fazer o aconselhamento genético; 4. compreensão acerca das questões éticas envolvidas no aconselhamento genético na herança falciforme.

*

O presente trabalho foi dividido em três partes. O primeiro capítulo apresenta a revisão teórica sobre a temática estudada. Pelo assunto escolhido abarcar grandes categorias, que possuem cada uma extensa literatura, optou-se por dividir o Capítulo 1 abrangendo o seguinte conteúdo: a anemia falciforme e os determinantes sociais do processo saúde-doença; o surgimento de tecnologias de diagnóstico e as implicações éticas e sociais; análise crítica da Triagem Neonatal no contexto brasileiro; o conceito de aconselhamento genético e sua relação com as práticas de educação em saúde e, por fim, a atuação de assistentes sociais na Triagem Neonatal.

O segundo capítulo descreve como a pesquisa foi realizada, com a apresentação detalhada da metodologia. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa de cunho exploratório, que teve as respectivas etapas desenvolvidas em ordem cronológica: 1. levantamento bibliográfico e documental sobre a temática estudada; 2. elaboração do instrumento de coleta de dados; 3. submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal – CEP/SES-DF, para avaliação dos cuidados éticos envolvidos na realização

do estudo; 4. inserção no campo para coleta dos dados, por meio de entrevistas semiestruturadas ; 5. análise dos dados coletados.

O terceiro e último capítulo consiste na análise de dados. Foi percebido que a multidisciplinaridade na equipe de triagem neonatal é algo valorizado por todos os participantes do estudo, assim como a atuação de profissionais de Serviço Social neste contexto. Um significativo resultado é que o aconselhamento genético para anemia falciforme não é compreendido como um ato médico, mas uma ação que pode ser desenvolvida por qualquer profissional de saúde, desde que capacitado. A possibilidade de participação de assistentes sociais na prática do aconselhamento genético, como uma ação voltada para a educação em saúde e garantia de direitos, também foi um dos resultados encontrados. O estudo também mostrou que são necessárias mais intervenções por parte do poder público na garantia de direitos às pessoas com anemia falciforme e traço falciforme no Distrito Federal, em especial no campo da educação em saúde.

Capítulo I

Triagem Neonatal para anemia falciforme: abordagem dos aspectos educativos e da prática do assistente social

1.1. Anemia falciforme como objeto de análise de estudo

A anemia falciforme é uma doença genética que atinge as hemoglobinas, sendo mais comum entre a população negra e parda. Surgiu no continente africano há milhares de anos, como uma resposta evolutiva à malária, estendendo-se posteriormente pelo mundo (WILKIE, 1994; ZAGO, 2001). É considerada a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, com estimativas de nascimento de 3.500 crianças por ano (BRASIL, 2010; PAIVA E SILVA et al., 1993). Foi descrita pela primeira vez em 1910, pelo médico James Herrick (DINIZ et al., 2005; WILKIE, 1994), que observou os principais sintomas clínicos, como a falcização das hemácias e anemia hemolítica crônica, características que deram nome a doença. A alta prevalência e o fato da doença ser crônica e incurável situam a anemia falciforme como uma questão central na agenda brasileira de Saúde Pública, o que justifica a importância do diagnóstico e tratamento precoces.

A anemia falciforme é causada por uma modificação no gene da hemoglobina, que gera um tipo de hemoglobina diferente, chamada de hemoglobina S (HbS). As pessoas que têm a doença herdam da mãe e do pai esse tipo de gene, apresentando uma característica genética homocigótica (HbSS). Tal característica ocasiona a falcização das hemácias, isto é, essas células ficam com forma de “foice” ou “meia-lua”, o que pode acarretar diversas manifestações clínicas como: anemia hemolítica crônica, obstrução de vasos sanguíneos, crises de dor, úlceras de perna, dentre outras. Além disso, o gene da hemoglobina S pode combinar-se com outros tipos de hemoglobinas diferenciadas, apresentando sintomas clínicos similares aos da anemia falciforme. A esse conjunto de combinações que podem ocorrer é dado o nome de doenças falciformes¹ ou hemoglobinopatias. Quando apenas uma cópia do gene da hemoglobina S é herdada, o indivíduo possui o traço falciforme. O portador do traço

¹ A nomenclatura anemia falciforme é aplicada em grande parte da literatura como a denominação reservada para a forma da doença que ocorre nos homocigotos SS (ZAGO, 2001). No entanto, tal combinação da doença vem sendo recentemente nomeada de doença falciforme, principalmente nas publicações na área de educação em saúde do Ministério da Saúde. Essa nomenclatura pode gerar dúvidas e dificultar o entendimento das especificidades de cada variação do grupo de doenças falciformes, por isso, no presente trabalho será utilizada a nomenclatura mais usual da doença: anemia falciforme.

não é considerado uma pessoa doente, visto que não apresenta nenhum tipo de sintoma relacionado à anemia falciforme. No entanto, duas pessoas que possuam o traço falciforme têm chance de gerar filhos com a doença, o que denota a importância do aconselhamento genético (CAVALCANTI e MAIO, 2011; ZAGO, 2001).

Apesar de crônica, a anemia falciforme é tratável, possuindo uma grande variabilidade na manifestação dos sintomas, que dependerá tanto de fatores hereditários como de fatores adquiridos (ZAGO, 2001). Dentre os fatores adquiridos, os mais importantes são aqueles relacionados às condições socioeconômicas em que vivem os indivíduos com a doença, isto é, são determinantes relacionados aos aspectos sociais e às condições estruturais de vida dessas pessoas (ZAGO, 2001). Em especial às possibilidades de ingresso no mercado de trabalho, condições de moradia e acesso as políticas sociais básicas, principalmente ao Sistema Único de Saúde – SUS, política central no que concerne à garantia de direitos e promoção da saúde da população com a doença.

É recente a incorporação de determinantes sociais no processo saúde-doença. A gênese dessa abordagem surge em meados do século XVIII, com os discursos sociais acerca da saúde, sob o mote do disciplinamento dos corpos (PAIM e FILHO, 1998). Ao discorrer sobre o surgimento da medicina social, Foucault (2008) afirma que o controle da sociedade sobre o indivíduo não se opera simplesmente por mecanismos de dominação política e ideológica, mas primeiramente pelo corpo, considerado pelo autor como uma realidade biopolítica. As ações de saúde focadas no corpo biológico dos sujeitos, em geral privilegiam um padrão normativo, também denominado por Canguilhem (2010) como “normatividade biológica”. Tal conceito possui um caráter valorativo, circunscrito à esfera moral, que carrega em seu sentido um padrão de normalidade, imposto de forma hierarquizada, em detrimento da observância de aspectos socioculturais, uma vez que tal padrão é focalizado no corpo biológico.

Durante a consolidação da Saúde Pública como campo científico foi constante a tensão entre a abordagem centrada no indivíduo, sob o viés médico-biológico, em contrapartida a uma intervenção mais ampliada, com observância dos aspectos sociais, culturais e políticos. Contudo, na configuração inicial desse campo do conhecimento, observou-se a preponderância do viés biológico (BUSS e FILHO, 2007), que de certa forma acompanhava o discurso do determinismo biológico, muito comum entre o final do século XIX e começo do século XX (CAPONI, 2007). A partir dos anos 1970, a Saúde Coletiva surge com intuito de

superar tal tensão, enfatizando os determinantes sociais, e passa a incorporar com maior ênfase alguns conceitos das Ciências Sociais (IANNI, 2011). Segundo Paim e Filho (1998), o objeto da Saúde Coletiva é construído a partir das fronteiras entre o biológico e o social, contribuindo para o estudo do fenômeno saúde/doença enquanto processo social.

A aproximação de conceitos médicos e sociais foi uma característica que esteve presente na maior parte das discussões e intervenções relacionadas à anemia falciforme ao longo da historicidade da doença. A proximidade entre esses dois conceitos foi motivada, primeiramente, pelo que se acreditava ser uma especificidade biológica, isto é, a idéia de que a anemia falciforme afetava em sua maioria a população negra. De acordo com Fry (2005), a doença passa a ser associada ao corpo negro a partir da sua primeira identificação, realizada em um estudante negro do Caribe, no ano de 1910. Posteriormente, foi constatado que a anemia falciforme também afetava indivíduos brancos, o que, no entanto, não abalou a crença de que a população afrodescendente era mais propensa a tal enfermidade. Com isso, até meados da década de 40, a anemia falciforme foi utilizada como um marcador racial, especialmente nos Estados Unidos (CAVALCANTI e MAIO, 2011). A dicotomia existente entre os aspectos médico e social na construção histórica da anemia falciforme, com a sobreposição do viés clínico biológico, denota a tendência do campo da Saúde Pública durante esse período, evidenciando a tensão entre esses dois aspectos.

Na década de 1930, houve o reconhecimento da existência da anemia falciforme no Brasil. Foram publicados os primeiros estudos científicos sobre a doença no país, que davam ênfase aos aspectos clínicos e patológicos. Nos anos de 1940, as pesquisas científicas se diversificam, e a anemia falciforme passa a ser vista como um problema médico-social e uma questão de Saúde Pública. Nesse período, o objetivo dos estudos passa a ser a investigação da correlação entre a incidência da anemia falciforme em comparação a diversidade racial brasileira, muito embora não fosse unânime a crença de que a doença só afetava indivíduos negros. Não obstante os estudos serem pouco difundidos, e apresentarem visões restritas às descobertas da época, a eleição da anemia falciforme como um problema de Saúde Pública estava circunscrita a tal ideário, e tinha como principal motivação a quantidade de negros e mestiços existentes no Brasil e a concepção de que a miscigenação provocava uma característica epidemiológica singular da doença no país (CAVALCANTI e MAIO, 2011).

O entendimento da comunidade científica acerca da anemia falciforme sofre transformações a partir dos anos de 1950, com o advento das descobertas dos novos conceitos

na área da genética. O conhecimento de algumas especificidades clínicas da anemia falciforme, acrescido desses conceitos recém-descobertos, além da constante associação da doença à questão racial, já existente anteriormente, incorreram no risco do determinismo biológico, também nomeado como determinismo genético. Para Laguardia (2006), o determinismo genético pode ser considerado como a utilização de argumentos biológicos para justificar determinadas condutas sociais, sob uma visão reducionista da genética, que define o destino dos indivíduos pelos seus genes. Essa característica também foi comentada por Beck (1998), que afirma que o reducionismo restringe o corpo humano à expressão do genoma humano.

Algumas teses do determinismo biológico clássico reapareceram na década de 80, com estudos nas áreas de Neurociência, Genética e Sociobiologia, que procuravam explicar comportamentos sociais por meio de conceitos biológicos (CAPONI, 2007). Tal tendência pode ser exemplificada pela pesquisa realizada pelo geneticista norte-americano Dean Hamer, sobre a influência biológica da homossexualidade masculina. O estudo polêmico realizado em 1993 foi guiado pelo fundamento de que os genes definiriam as condutas sociais dos sujeitos, e que algumas expressões da homossexualidade masculina possuíam um caráter hereditário (CORRÊA e DINIZ, 2005). Além de tal pesquisa ter se tornado um campo fértil para as discussões bioéticas, denota ainda que, “[...] ao negar ou priorizar a determinação biológica sobre a social ou a socioeconômica, produz-se uma mistificação, um mascaramento das relações sociais [...]” (MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2010, p. 5).

Durante a década de 50, também já havia sido diferenciada a anemia falciforme do traço falciforme. No entanto, essa diferenciação era vaga, não sendo de amplo conhecimento da população. A falta de informações corretas gerou confusão, principalmente com relação aos indivíduos portadores do traço falciforme, que foram considerados doentes, ou mais propensos a determinados agravos na situação de saúde. Nos Estados Unidos, essa situação gerou sérias consequências para os portadores do traço, que foram discriminados de planos de assistência médica, assim como do mercado de trabalho, além de serem estigmatizados (WILKIE, 1994). A discriminação contra um indivíduo ou grupo, devido ao conhecimento de determinada característica genética é denominada como discriminação genética (ALPER et al., 1994).

A discriminação genética contra portadores do traço falciforme ainda é um fenômeno recorrente, especialmente na área desportiva. Guedes e Diniz (2007) relatam o caso de uma

atleta do vôlei, que foi afastada da Seleção Brasileira, após ser descoberto que a jogadora era portadora do traço falciforme. Outra situação análoga ocorreu mais recentemente, no ano de 2010. Uma jogadora de futebol baiana estava prestes a disputar um importante campeonato pela Seleção Brasileira de Futebol, quando foi cortada após ser constatado que era portadora do traço falciforme. A justificativa médica dada à jogadora foi de que quem possui o traço não pode praticar esportes em grandes altitudes, devido à dificuldade de transporte de oxigênio (BAHIA DIÁRIO, 2011).² São preocupantes as consequências que a má utilização da informação genética pode causar na vida das pessoas. Essa questão torna-se ainda mais periclitante quando somada à frequência gênica do traço falciforme no Brasil. Estima-se que existam em média, mais de seis milhões de pessoas com o traço falciforme no país (CANÇADO e JESUS, 2007).

Tendo em vista a quantidade de indivíduos portadores do traço, o interesse crescente da população pelas práticas esportivas, além da falta de padronização nas informações clínicas referentes a essa característica genética, foi criado em 2007, sob coordenação do Ministério da Saúde, o documento intitulado “Consenso Brasileiro sobre Atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme”. No respectivo documento fica claro que o indivíduo portador do traço pode praticar qualquer tipo de atividade esportiva, além de não ser preciso realizar triagem para identificação de hemoglobinopatias em atletas. Além disso, é fundamental que a popularização da informação genética não dispense o aconselhamento genético, assim como garantias éticas aos sujeitos envolvidos nesse processo (GUEDES, 2007).

A confusão existente entre a anemia falciforme e o traço falciforme, assim como as restrições clínicas impostas equivocadamente aos portadores do traço em determinadas situações, especialmente na área esportiva como demonstrado, além de incorrer no risco da discriminação genética, podem também estar entrelaçadas à estigmatização dessas pessoas. De acordo com Goffman (2008), quando um estigma é atribuído a determinado indivíduo, esse passa a ser visto sob uma forma reduzida, considerado diminuído diante dos padrões de normalidade estabelecidos socialmente, além de ser “desacreditado”, isto é, passa a enfrentar dificuldades para a aceitação em suas relações sociais.

² Disponível em

<http://www.bahiadiario.com/esportes/futebol/jogadora+baiana+e+lateral+esquerda+e+cortada+da+selecao+brasileira/0038,0006278.index.html>. Acesso em 03 de maio de 2011.

As primeiras propostas de intervenção relacionadas à população brasileira com anemia falciforme e traço falciforme, que não estavam restritas às questões clínicas, ocorreram no ano de 1945. Em tais proposições existiam algumas noções equivocadas acerca dessas características genéticas. Os indivíduos com anemia e traço falciforme eram colocados numa única categoria e denominados como “siclêmicos”. Eram considerados potencialmente doentes e uma ameaça para a Saúde Pública, uma vez que eram vistos como disseminadores da doença pelo país. Foi sugerido por um pesquisador da época, que todos os indivíduos com anemia falciforme e o traço falciforme deveriam passar por um recenseamento e terem anotações obrigatórias em suas carteiras de identidade. Além de ser compulsória a apresentação periódica às autoridades sanitárias desses indivíduos, principalmente na manifestação dos primeiros sintomas da doença (CAVALCANTI E MAIO, 2011).

Esse episódio pode ainda ser relacionado à experiência similar, ocorrida nos Estados Unidos durante os anos 1960, em que foi proposto que os portadores do traço falciforme deveriam ser “marcados” para que não tivessem filhos entre si (WILKIE, 1994). É possível perceber que o objetivo precípua de tais proposições não era a garantia de saúde dessa população, mas sim o controle dos corpos, sob a justificativa de separação e diferenciação entre “normais” e “anormais” (FOUCAULT, 2010). Essas sugestões estavam ainda associadas a uma compreensão restrita, de cunho eugênico, e que se realmente tivessem sido concretizadas poderiam contribuir para a estigmatização desses indivíduos, além da disseminação de informações errôneas acerca da anemia e do traço falciforme.

A questão do disciplinamento dos corpos pode ser associada à tendência da política de saúde nesse período, que tinha o seguro social com caráter controlador e disciplinador da classe trabalhadora (COHN e ELIAS, 2001). A assistência médica era organizada através dos Institutos de Aposentadorias e Pensões – IAPS, que abrangia categorias profissionais inteiras, e restringia a prestação de serviços médicos aos trabalhadores que estavam inseridos nessas categorias. O reconhecimento da cidadania era condicionado ao reconhecimento das ocupações definidas por lei, o que foi denominado por Wanderley Guilherme dos Santos (1987), como “cidadania regulada”. Com isso, infere-se que os indivíduos com anemia falciforme que precisassem de atendimento médico e não tivessem inscritos em uma ocupação reconhecida, estariam sujeitos a uma situação de desproteção social, o que poderia agravar a situação de saúde ou contribuir para um maior índice de mortalidade.

Apesar de já existir no Brasil nas décadas de 30 e 40 uma vaga noção da anemia falciforme como uma questão de Saúde Pública, houve um hiato entre tal constatação e as primeiras iniciativas de intervenção do governo brasileiro nesse campo. Somente em 1996, sob a égide do SUS, que ocorreram as primeiras intervenções do Estado no campo da anemia falciforme, por meio da implementação do Programa Anemia Falciforme – PAF. O PAF surgiu, em grande parte, pela intensa reivindicação do Movimento Negro, juntamente com a redefinição do posicionamento do Estado perante a questão racial (FRY, 2005). O Programa tinha como um dos principais objetivos a redução da mortalidade e a melhoria da qualidade e expectativa de vida da população com anemia falciforme. Para isso, foram priorizadas ações de divulgação da doença em todo país, por meio de programas e campanhas educativas (DINIZ e GUEDES, 2003).

A partir da compreensão mais ampliada do significado da anemia falciforme, o tratamento e o diagnóstico precoce tomaram lugar central na agenda brasileira de Saúde Pública, uma vez que aumentam expressivamente a qualidade de vida e a sobrevivência dos portadores (CANÇADO e JESUS, 2007; DINIZ e GUEDES, 2003; FRY, 2005; RAMALHO et al., 2003). Para que o diagnóstico e o tratamento precoce ocorram é necessário que a população esteja informada sobre o que é a anemia falciforme, isto é, são imprescindíveis ações de educação em saúde sobre tal temática, o que denota a importância da atuação do poder público nessa área.

Nos últimos anos o governo brasileiro tem priorizado o investimento na elaboração de políticas e programas destinados à difusão de informações sobre a doença, com ênfase na educação para genética (DINIZ et al., 2005). Uma das primeiras iniciativas nesse campo foi a formulação e distribuição do fôlder “Anemia Falciforme: um problema nosso”, com última publicação no ano de 2002. O material tinha como objetivo precípuo informar as pessoas leigas sobre aspectos da doença, abordando noções de genética, relacionadas à compreensão da anemia falciforme. De acordo com Diniz et al. (2005), esse fôlder educativo pode ser considerado uma ação precursora de educação em genética, o que suscitou e ainda fomenta discussões bioéticas acerca de seu conteúdo.

Outra significativa ação foi a implementação do diagnóstico precoce para anemia falciforme. No ano de 2001, o Ministério da Saúde instituiu o teste para Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN, popularmente conhecido como “Teste do Pezinho”. A inclusão do teste para

hemoglobinopatias no Programa foi considerada um grande avanço e o reconhecimento de que a anemia falciforme é uma destacada questão de Saúde Pública no Brasil (CANÇADO e JESUS, 2007). Quatro anos depois, em 2005, foi regulamentada a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

A regulamentação também representou um importante progresso na garantia de direitos da população brasileira com anemia falciforme e outras hemoglobinopatias, visto que foi construída sob a perspectiva dos princípios que regem o SUS, especialmente o da universalidade e integralidade. Foram garantidos os seguintes direitos: atendimento por equipe multidisciplinar; acesso à informação e ao aconselhamento genético às famílias e aos indivíduos com a doença ou o traço falciforme; garantia de acesso a medicamentos fundamentais no tratamento da doença; integração e garantia de atendimento das pessoas diagnosticadas no PNTN, assim como promoção da assistência aos que foram diagnosticados tardiamente; criação de um cadastro nacional de pessoas com anemia falciforme e outras hemoglobinopatias, dentre outros.

As ações de intervenção do Estado brasileiro nos assuntos relacionados à anemia falciforme e às demais hemoglobinopatias foram fomentadas pela intensa reivindicação de entidades da sociedade civil, em especial grupos envolvidos com questões relacionadas à população negra, que por mais de trinta anos exigiram a implementação de um programa de atenção integral e o diagnóstico precoce (CANÇADO e JESUS, 2007; CALVO-GONZALEZ e ROCHA, 2010). No caso das políticas relacionadas à anemia falciforme, as instituições da sociedade civil podem ser interpretadas sob a perspectiva colocada por Amaral (2008), isto é, como formas de articulação social, e com possibilidades de construção e hegemonia das classes subalternizadas, num espaço de contradições, também denominado pela autora como “conflitos da trama social”.

1.2. Tecnologias de diagnóstico genético: implicações éticas e sociais

O surgimento nas últimas décadas de novas tecnologias de diagnóstico para doenças genéticas pode ser considerado um avanço para a ciência moderna. Contudo, se torna necessária uma análise mais profunda e crítica das grandes descobertas científicas e suas conseqüências para a sociedade ao longo da história. Beck (2010) aponta para o caráter contraditório do desenvolvimento científico-tecnológico, o qual a ciência se apresenta ora como fonte de soluções e ora como gênese de problemas, em que os êxitos aparentam crescer

desproporcionalmente aos riscos da evolução técnico-científica. Nesse sentido, o aparecimento de técnicas recentes de diagnóstico para determinadas doenças genéticas também apresentam um caráter paradoxal. Ao mesmo tempo em que o conhecimento científico pode ser empregado para a cura e detecção de doenças antes não tão facilmente identificáveis através de sintomas e características clínicas, em contrapartida, algumas questões éticas emergem em meio ao pensamento unívoco de que o surgimento de novas tecnologias representam somente avanços, sem inflexões.

Segundo Wilkie (1994), a disponibilidade de testes para diagnóstico de doenças genéticas suscita questões importantes: a triagem da população e identificação de portadores de um gene recessivo para determinado tipo de doença, isto é, não possuem a doença, somente a possibilidade de nascimento de filhos com a doença; e o surgimento de novas tecnologias de diagnóstico não acompanham necessariamente o desenvolvimento de tratamentos para as doenças identificadas. Corrêa (2002), também assinala a distância existente entre a testagem genética e as possibilidades terapêuticas, o que se apresenta como um desafio ético importante de ser problematizado, tendo em vista o novo tipo de conhecimento genético gerado atualmente, em especial por meio do Projeto Genoma Humano.

De acordo com Kottow (2002), um dos principais dilemas da nova genética, é que esse campo coloca como secundário os objetivos terapêuticos, o que corrobora para a compreensão do caráter contraditório do avanço técnico-científico, uma vez que tais avanços também podem ser interpretados como fonte de expectativa para a cura e tratamento de doenças. Essa afirmação pode ser observada no depoimento de uma advogada brasileira com anemia falciforme, que descreve quais são as suas perspectivas frente ao desenvolvimento do Projeto Genoma Humano:

Imagino que o grande objetivo da descoberta do Genoma Humano seja dar uma melhor condição de vida às pessoas portadoras de doenças incuráveis adquiridas e, principalmente, às geneticamente transmissíveis e não, excluir o cidadão [...]
(BARBOSA, 2000, p. 48)

O relato ressalta a importância de analisar as principais questões éticas na área da genética de maneira ampliada, sob o ponto de vista ético-social, uma vez que, tais questões são de ordem coletiva (KOTTOW, 2002).

Para analisar os aspectos sociais e morais atuais de como a informação genética pode repercutir na vida das pessoas e nas suas relações com a sociedade, é necessário considerar as

experiências que surgiram ao longo da história no campo da genética (WILKIE, 1994). É certo que alguns dilemas éticos relacionados a essa área não surgiram somente devido ao desenvolvimento das novas tecnologias de diagnóstico e triagem genética de doenças, visto que as questões morais estão intrinsecamente ligadas à pluralidade humana. A experiência dos Estados Unidos no emprego de políticas de saúde na área da anemia falciforme pode ser considerada um caso paradigmático para a bioética (DINIZ et al., 2005), que surgia como resposta às grandes transformações sociais, políticas e tecnológicas que ocorriam nesse período (DINIZ e GUILHEM, 2005).

A anemia falciforme surgiu como um problema de saúde nos Estados Unidos no final da década 60 e começo da década de 70. A grande prevalência que a doença apresentava entre a população negra estadunidense e a negligência com que esta foi tratada durante longo período por parte do poder público, além das intensas reivindicações do movimento negro por ações mais efetivas nessa área, fizeram com que o governo americano elegesse o controle e prevenção da anemia falciforme como forma de corrigir a histórica segregação racial e discriminação contra os afro-americanos (FRY, 2005). Com isso, vários estados do país implantaram programas de testagem compulsória de recém-nascidos para a detecção dos portadores do traço e da anemia falciforme, sendo criado posteriormente um programa nacional de testagem, com apoio do governo federal (WILKIE, 1994).

Entretanto, o programa foi considerado um fracasso, pois apresentava problemáticas do ponto de vista social, ético e político. Os testes eram compulsórios, não havendo opção de escolha para que os indivíduos e seus familiares decidissem em conhecer ou não suas informações genéticas, além de estarem circunscritos às possíveis consequências negativas da desorganização do programa. Para as pessoas triadas com diagnóstico de anemia falciforme, não era oferecido nenhum tipo de tratamento mais efetivo, sendo este restrito à amenização das crises de dor, uma vez que não existiam pesquisas avançadas e procedimentos padronizados relacionados ao tratamento da doença. Além disso, não era ofertado aconselhamento genético para a triagem de pessoas com o traço falciforme (WILKIE, 1994).

A não diferenciação correta entre o traço falciforme e a anemia falciforme, além de outras informações errôneas sobre a doença causaram graves consequências para grande parte da população, em especial para os portadores do traço. As pessoas que possuíam tal característica genética eram consideradas equivocadamente como doentes, inclusive com

publicações midiáticas que reforçavam esse erro, sendo estigmatizadas e discriminadas (WILKIE, 1994).

O caráter assimétrico e focalizado da política de saúde estadunidense no campo da anemia falciforme, a constante associação da síndrome com a população negra, e a responsabilização dos indivíduos e dos familiares perante a doença, gerou um foco de disputa política e racial (FRY, 2005; WILKIE, 1994). Além da transgressão de princípios éticos básicos como a autonomia, não maleficência, privacidade e justiça. Somente na década de oitenta, após o término do malogrado programa de testagem, foi elaborado um relatório que orientava quanto à observância de cuidados éticos nos procedimentos que envolvessem testes para doenças genéticas. As novas determinações destacavam a importância da garantia do caráter confidencial das informações genéticas; desaconselhavam os testes compulsórios; orientavam que a testagem em massa da população deveria ser precedida de estudos pilotos; e o aconselhamento genético deveria ser parte integrante de qualquer programa de testagem (WILKIE, 1994).

Muito Embora a Organização Mundial da Saúde – OMS já ressaltasse a importância dos testes de triagem neonatal, em meados da década de sessenta (BRASIL, 2004), somente a partir do ano de 1987, que as motivações dos testes em recém-nascidos tornaram-se diferentes (WILKIE, 1994). Nesse período, foi reconhecido pela primeira vez, por meio de pesquisas clínicas, que o tratamento precoce da anemia falciforme poderia diminuir os índices de mortalidade, o que colocou os testes genéticos no período neonatal em outro patamar, isto é, a testagem passou a trazer benefícios às crianças triadas em idade precoce.

1.3. A triagem neonatal no contexto brasileiro

O rastreio em massa de recém-nascidos foi proposto pelo pesquisador norte-americano Robert Guthrie em 1963 (LEÃO e AGUIAR, 2008; LOPES, 2011; RODRIGUES et al., 2010; WILKIE, 1994). A primeira doença triada foi a fenilcetonúria, sendo posteriormente ampliado o número de doenças diagnosticadas em fase neonatal, o que passou a exigir ações mais complexas e organizadas (LOPES, 2011). Atualmente, as motivações existentes para a criação de programas de rastreamento populacional, em geral, são fundamentadas no significado que a doença tem para a Saúde Pública, na disponibilidade de medidas de prevenção e tratamento antes do aparecimento dos sintomas e na possibilidade de alteração do curso da história natural da doença (BANDEIRA et al., 2006; DINIZ et al., 2009).

No Brasil, a triagem neonatal ficou conhecida popularmente como “Teste do Pezinho”. Começou a ser implantada a partir do ano de 1976, de maneira desorganizada, sem controle específico e com ausência de discussões éticas sobre o assunto (BRASIL, 2004; SOUZA et al., 2002). A primeira doença triada foi a fenilcetonúria, por iniciativa da organização filantrópica Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE do estado de São Paulo. Posteriormente, na década de oitenta, o diagnóstico para hipotireoidismo congênito também foi incluído na triagem (SOUZA et al., 2002; RODRIGUES et al., 2010). De acordo com Souza et al. (2002), o sentido de triar para a Saúde pública, é identificar dentro de uma população considerada “normal”, pessoas com risco de desenvolver determinada doença, para que assim possa ser realizada investigação adicional para confirmação e tratamento.

O fato de a iniciativa de implantação dos testes de triagem no Brasil ter sido de uma instituição filantrópica, denota que neste período não existia uma intervenção sistemática do Estado brasileiro no campo da triagem neonatal, em grande parte, devido à conjuntura histórica da política de saúde frente ao contexto da ditadura militar. De acordo com Bravo (2006), o modelo de saúde vigente nessa época privilegiava o setor privado, fomentando as articulações entre o Estado e os interesses capitalistas, com a incorporação de avanços tecnológicos ocorridos em outros países, além de ter um padrão centralizador de proteção à saúde. Por volta dos anos de 1970, como reação ao arquétipo da política de saúde no contexto ditatorial, iniciaram-se as articulações das forças representativas da sociedade brasileira sob o ideário da Reforma Sanitária, que defendia um modelo de saúde descentralizado, que promovesse o atendimento igualitário e com equidade à população (PEREIRA, 1998). O mote da Reforma Sanitária influenciou significativamente o conteúdo relativo à política de saúde presente no texto constitucional de 1988.

Embora a Constituição Federal representasse um avanço no reordenamento das ações de saúde no campo das políticas sociais, a regulamentação desse conteúdo Constitucional somente ocorreu no ano de 1990, por meio da promulgação da Lei 8.080, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, que determinou os princípios do SUS. Segundo Pereira (1998), o hiato entre a publicação da Constituição e a regulamentação da política de saúde, ocorreu devido aos conflitos de interesses e à ausência de empenho político. Com isso, apenas a partir das mudanças advindas da abertura democrática, que o poder público passou a intervir de maneira mais efetiva nos assuntos correlatos à triagem neonatal.

A primeira experiência de formalização da obrigatoriedade dos testes neonatais no Brasil ocorreu ainda nesse período, por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA. De acordo com o Estatuto (BRASIL, 1990), os hospitais e demais estabelecimentos de saúde públicos devem “[...] proceder exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais”. Em 1992, a triagem neonatal foi institucionalizada ao SUS, e tornou compulsório o teste para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito em todos os recém-nascidos vivos. Contudo, apesar da existência de tal regulamentação, a organização da triagem neonatal no país ficava restrita as iniciativas de cada estado, não existindo uma padronização nos serviços ofertados à população.

Com intuito de sanar a desorganização, a assimetria das condições de aplicação da triagem neonatal nas diversas regiões brasileiras e a baixa cobertura populacional, o governo federal reavaliou a triagem em todo país, o que culminou na criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN em 2001. Anteriormente à implementação do PNTN, o SUS somente financiava os exames de triagem iniciais, cabendo aos serviços de cada estado o restante do custeio. Um dos principais objetivos do Programa é ampliar a abordagem dada à triagem neonatal, buscando a cobertura de todas as crianças nascidas vivas. Além da implementação de serviços como a busca ativa, confirmação diagnóstica, tratamento e acompanhamento multidisciplinar das crianças triadas (BRASIL, 2004).

Devido aos diferentes níveis de organização da estrutura de assistência em saúde nos estados, o Programa prevê sua implantação por meio de fases. Cada fase corresponde a triagem de uma ou mais doenças: fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito (Fase I); doenças falciformes e outras hemoglobinopatias (Fase II); fibrose cística (Fase III). O PNTN também considera obrigatória a implantação de pelo menos um Serviço de Referência em Triagem Neonatal – SRTN, de acordo com a Fase de implantação em que o estado estiver. Segundo indicadores³ do Ministério da Saúde, existem 34 SRTN credenciados em todo Brasil. Dentre os vinte e sete estados brasileiros, incluindo o Distrito Federal: treze estão habilitados na Fase I, onze encontram-se na Fase II, e somente três estados estão oficialmente credenciados na Fase III do Programa.

³ Disponível em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/INDICADORES_TRIAGEM_NEONATAL.pdf. Acesso em 14 de outubro de 2011.

De acordo com o Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do PNTN (BRASIL, 2004), a equipe multidisciplinar presente em cada SRTN deve contar com profissionais da área de Serviço Social, Psicologia, Medicina e Nutrição, assim como outras áreas que atendam a especificidade da patologia que será acompanhada. As crianças com diagnóstico de anemia falciforme ou outra hemoglobinopatia, identificadas pelo Teste do Pezinho devem ser localizadas através do processo de busca ativa, geralmente realizado por assistentes sociais. A busca ativa tem como objetivo estabelecer um primeiro contato e comunicar aos familiares do recém-nascido a ocorrência do possível diagnóstico da doença e a necessidade de tratamento precoce. Também devem ser garantidos a confirmação diagnóstica, o atendimento médico inicial da criança, o aconselhamento genético para os pais e familiares, e o encaminhamento para serviço com médico hematologista pediátrico da Rede Pública de Saúde (BRASIL, 2010).

A implementação de um programa de diagnóstico precoce para anemia falciforme sempre foi algo apontado pelos estudiosos do tema como uma necessidade premente no Brasil (RAMALHO et al., 1996; PAIVA e SILVA, et al., 1993), visto que o diagnóstico e o tratamento em idade precoce aumentam expressivamente a qualidade de vida e a sobrevivência dos portadores (DINIZ e GUEDES, 2003; RAMALHO et al., 2003). A materialização deste ensejo aconteceu por meio da Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, que instituiu o teste para Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias no PNTN, ratificando a anemia falciforme como uma questão de Saúde Pública (CANÇADO e JESUS, 2007). De acordo com Ramalho et al. (2003), essa Portaria restaurou o princípio da igualdade, já que prevê o acesso de todos os recém-nascidos ao Programa, sem distinções relativas à localização geográfica, raça e classe social.

Parte dos estados brasileiros executa o PNTN e oferece o Serviço de Referência em Triagem Neonatal por meio das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE. Essas entidades da sociedade civil de caráter filantrópico oferecem atendimento gratuito à população, mediante convênios firmados com o Ministério da Saúde, que garante o repasse de verbas públicas às instituições. No Distrito Federal, essa tendência também pode ser apreendida, apesar de apresentar algumas diferenças e especificidades. Os serviços da triagem neonatal não são executados pela APAE, mas realizados pelo Hospital da Criança de Brasília, espaço construído por meio de doações captadas pela Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadora de Câncer e Hemopatias – ABRACE, juntamente com

recursos públicos federais e do Governo do Distrito Federal. O Hospital é considerado público, porém, a gestão da instituição é realizada por uma associação sem fins lucrativos.

Tais iniciativas proporcionam a milhares de crianças o acesso ao diagnóstico e tratamento precoces. No entanto, é necessário enxergar tal contexto de forma crítica. Esse fenômeno pode ser compreendido como uma tendência das políticas sociais no contexto neoliberal. Para Netto (2004), a reestruturação capitalista atual apresenta como uma de suas características a transferência de patrimônio público-estatal para o capital, por meio da privatização de serviços oferecidos, especialmente aqueles que tratam do enfrentamento à questão social⁴. Nesse sentido, a sociedade civil é apreendida como espaço utilizado para legitimar desresponsabilização do Estado no campo das políticas públicas (DURIGUETTO, 2005).

As mistificações em torno da sociedade civil, definida também como terceiro setor, fazem com que esta seja vista como um espaço homogêneo, sem contradições de classes em oposição direta ao Estado, considerado burocrático e ineficiente. Essa tendência contribui para a hegemonia do capital sob a égide neoliberal, além de esconder o verdadeiro fenômeno: a desarticulação, ou desresponsabilização ao padrão de resposta do Estado às expressões da questão social (MONTAÑO, 2003). De acordo com Raichelis (2009), a atual ausência de intervenção estatal no trato à questão social pode ser traduzida como o fenômeno no qual o Estado deixa de garantir direitos e serviços para a população e, em contrapartida, estabelece parcerias com as entidades da sociedade civil.

Outra característica do PNTN é a existência de algumas disparidades entre os estados brasileiros na implementação das Fases ampliadas do Programa. De acordo com reportagem recente, realizada por um dos jornais impressos de maior circulação da cidade de Brasília, um terço das unidades da federação, incluindo o Distrito Federal, não passaram da Fase I (CORREIO BRAZILIENSE, 2011).⁵ Com intenção de ser incluída na fase II do PNTN, a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – SES/DF realiza os testes e protocolos correspondentes à triagem de doenças falciformes e hemoglobinopatias (DINIZ et al., 2009).

⁴ Expressão cunhada no Serviço Social que designa um conjunto de desigualdades da sociedade capitalista. Os assistentes sociais trabalham com variadas expressões da questão social no cotidiano de trabalho (IAMAMOTO, 2007).

⁵ JORNAL CORREIO BRAZILIENSE (CORREIO BRAZILIENSE), Teste do Pezinho completa 10 anos, mas não passa da 1ª fase em nove estados. Brasília, 14 de fev. de 2011. Disponível em http://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2011/02/14/interna_brasil.237614/teste-do-pezinho-completa-10-anos-mas-nao-passa-da-1-fase-em-nove-estados.shtml. Acesso em 14 de fev. de 2011.

Apesar de ainda não estar habilitada na Fase II, a SES-DF anunciou⁶ em abril do ano de 2011, a ampliação do Programa do Distrito Federal para a Fase III, isto é, também serão realizadas testagens para fibrose cística nos recém-nascidos.

A disposição atual do Programa ratifica a afirmação de Lopes (2011, p. 1), que diz:

[...] a taxa de cobertura do teste do pezinho, assim como os tempos de liberação dos resultados desse teste, ainda são diferentes nas diversas regiões do Brasil. Pois o acesso das crianças realmente afetadas por algum tipo das doenças diagnosticadas é complexo, exigindo uma rede bem organizada, para que as que têm problemas possam ser rapidamente identificadas e o diagnóstico das doenças confirmado através de exames mais sofisticados.

1.3.1. O aconselhamento genético para herança falciforme na triagem neonatal

O aconselhamento genético teve origem na década de 40 e chegou ao Brasil em meados dos anos 50 (DINIZ e GUEDES, 2003; GUEDES, 2006). Mas, somente a partir dos anos 60 e 70 começou a se desenvolver de forma mais efetiva (BRUNONI, 2002). O aconselhamento genético pode ser compreendido como um processo que visa orientar os indivíduos acerca das suas escolhas reprodutivas, por meio da explicação de suas características genéticas, objetivando facilitar o entendimento de como a hereditariedade pode influenciar na incidência de determinada doença genética (GUIMARÃES e COELHO, 2010). De acordo com Guedes (2006), o aconselhamento genético pode ser voltado para pais que tenham chances de ter filhos com alguma doença genética, ou para pais de crianças que já tenham esse tipo de doença, como é o caso do aconselhamento genético para anemia falciforme realizado nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal – SRTN.

Recentemente, o Ministério da Saúde lançou o Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme (2010). O Manual destina-se à formação e capacitação de equipes multidisciplinares, e apresenta os parâmetros para realização do aconselhamento genético aos portadores do traço falciforme em toda Rede Pública de Saúde do Brasil. O público alvo descrito pelo documento abrange: crianças recém nascidas identificadas com traço falciforme pela triagem neonatal; adultos com traço; gestantes com traço; e crianças e adolescentes com traço e seus familiares. O Manual também apresenta três conceitos revisados: diferencia aconselhamento genético, orientação genética e informação genética.

⁶ Disponível em http://www.saude.df.gov.br/003/00301015.asp?ttCD_CHAVE=149550 . Acesso em 12 de maio de 2011.

Ramalho e Magna (2007) fazem a mesma diferenciação que o Manual do Ministério da Saúde. Para o autor, o aconselhamento genético somente é realizado quando existe risco real, já estabelecido por vínculo reprodutivo, de gerar filhos com anemia falciforme. A orientação genética é o conceito aplicado quando o indivíduo está diretamente ligado à alteração genética, mas não há necessidade de tomar decisões reprodutivas no momento. Por fim, a informação genética é compreendida como uma ação mais ampla, de divulgação da anemia falciforme e outras doenças falciformes para o público em geral, que não necessariamente esteja envolvido com a doença. No presente trabalho serão adotados os conceitos mais usuais de aconselhamento genéticos seguidos pela literatura, não sendo aprofundada a diferenciação entre as três categorias explicadas.

No caso específico do PNTN, o Manual de Normas Técnicas do Programa (2004) define o aconselhamento genético como “[...] um processo de comunicação que lida com problemas humanos associados com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma doença genética em uma família, envolvendo a participação de uma ou mais pessoas treinadas para ajudar o indivíduo ou sua família” (BRASIL, 2004). O documento também recomenda que o aconselhamento genético seja realizado preferencialmente por um médico, mas não exclui a possibilidade de participação de outro profissional da equipe, desde que esteja capacitado. Além disso, é indicado o exame dos pais das crianças diagnosticadas com traço falciforme, para que possa ser providenciado o aconselhamento genético da família. Uma das questões éticas relacionadas ao exame dos pais é que é possível gerar a exclusão de maternidade ou paternidade. Nesses casos, é fundamental que o profissional saiba lidar com a situação, observando e garantindo direitos, como a privacidade dos pais da criança.

Uma das questões centrais presentes no aconselhamento genético é a repercussão e as consequências que a informação genética pode trazer à vida das pessoas envolvidas. A rápida proliferação da informação não tem implicações somente para os profissionais de saúde, mas também às mulheres grávidas ou que tiveram um filho com uma doença genética e suas famílias (ASCH, 2003; RAPP, 1988). O uso e a manipulação da informação genética estão intrinsecamente ligados aos cuidados éticos que devem estar envolvidos no processo de aconselhamento genético. De forma geral, o aconselhamento se baseia nos seguintes princípios éticos básicos, que são relacionados entre si: confidencialidade, privacidade, autonomia e não-diretividade. A confidencialidade e a privacidade são princípios que garantem a proteção à informação genética dos indivíduos envolvidos no processo de

aconselhamento genético, e que visam resguardar o acesso e a má utilização dos resultados de testes genéticos (GUEDES e DINIZ, 2009).

O uso da não-diretividade pode ser interpretado como um mecanismo de valorização da neutralidade durante o processo de aconselhamento, o que respeitaria a autonomia dos indivíduos aconselhados (MAECKELBERGHE, 2005). No entanto, há um extenso debate acerca da aplicação da neutralidade e da não-diretividade. A primeira reflexão que a discussão incita é colocada por Maeckelberghe (2005) ao questionar se a informação transmitida é algo neutro, já que existe a valoração de algo importante, ou seja, a informação genética é considerada algo central para a tomada de decisões e para o conseqüente bem-estar individual, familiar e social dos sujeitos aconselhados (GUEDES e DINIZ, 2009). Tal mote pode ser situado no campo da “nova genética”, uma vez que a tensão entre prevenção de doenças e a informação acerca de tomada de decisões está constantemente refletida no aconselhamento genético (ATKIN e AHMAD, 1998).

Outro ponto relevante refere-se ao fato de que as implicações éticas no campo do aconselhamento genético não se restringem ao plano individual, isto é, dos participantes do aconselhamento. Segundo Guedes e Diniz (2009), os desafios éticos perpassam algo mais amplo, como a esfera da garantia e defesa dos direitos humanos. Os programas de triagem genética, situados como políticas sanitárias de Saúde Pública, como é o caso do Programa Nacional de Triagem Neonatal brasileiro, também devem obedecer a certas exigências éticas, como a eficácia, isto é, detecção do maior número de casos, respeitando a sustentabilidade e as especificidades do método; e uma cobertura ampla, disponível para toda população de forma igualitária (KOTTOW, 2002).

Em determinados países do mundo, a implementação do aconselhamento genético ao longo do tempo apresentou especificidades que, diferiram das características do processo de desenvolvimento do aconselhamento genético no Brasil. Nos Estados Unidos, Canadá, Reino Unido e Austrália existem de forma consolidada e organizada a profissão de aconselhador genético. Nesses lugares, são oferecidos cursos específicos, que seguem as designações de organizações e instituições que normatizam a profissão, além de uma ampla diversidade na formação profissional desses aconselhadores genéticos, que geralmente não pertencem somente à área biomédica, mas também à área social, como assistentes sociais e psicólogos (SAHHAR et al., 2005).

Destarte, o processo de aconselhamento genético deve ser analisado de forma ampla, extrapolando os condicionantes exclusivamente médicos. De acordo com Guedes e Diniz (2009), a informação médica é apenas um dos temas abordados nas sessões de aconselhamento, o que demonstra que esta não é uma prática exclusivamente médica (GUEDES, 2006), uma vez que as informações e os aspectos relacionados ultrapassam a unidirecionalidade do processo saúde-doença. O próprio processo de aconselhamento genético pode gerar conseqüências psicossociais para os sujeitos envolvidos, sendo fundamental em um programa considerado ideal, a participação de assistentes sociais e outros profissionais (GUIMARÃES e COELHO, 2010). Para Ramalho e Magna (2007), o aconselhamento genético para anemia falciforme ou para portadores do traço falciforme pode ser fornecido por profissional da saúde capacitado em hemoglobinopatias, desde que sob supervisão médica. Pina-Neto (2008) também defende que o aconselhamento genético pode envolver uma ou mais pessoas capacitadas, além de defender a atuação de uma equipe multiprofissional.

Além disso, a prática do aconselhamento genético também deve ser compreendida como uma ação de educação em saúde, uma vez que existe a combinação de experiência e aprendizagem construídas para facilitar ações voluntárias com finalidade à promoção do bem-estar dos sujeitos envolvidos (CANDEIAS, 1997). O aconselhamento genético é definido por Brunoni (2002) como “educação para a saúde genética” e, ao mesmo tempo em que se apresenta como importante estratégia educativa, também se torna um desafio, visto que é um mecanismo de diálogo entre a ciência e a sociedade (GUEDES e DINIZ, 2009). Nesse sentido, o processo de aconselhamento genético não se restringe a informações puramente médicas, mas relaciona-se com a garantia de direitos.

1.3.2. A atuação do assistente social na triagem neonatal

A atuação do assistente social na equipe multidisciplinar do PNTN é definida como: “[...] busca ativa dos pacientes rastreados, realizar diagnóstico socioeconômico-cultural de suas famílias, propiciar a integração e adaptação dos mesmos em sua comunidade de origem e o auxílio na captação de recursos na comunidade” (BRASIL, 2004). É premente perceber que as demandas institucionais e cotidianas da prática profissional extrapolam tal definição, além de serem permeadas de contradições inerentes à própria condição histórica da política de saúde. Igualmente, a ideia de “propiciar integração e adaptação” deve ser analisada com

cuidado, uma vez que a atuação do assistente social deve estar comprometida com o Projeto Ético Político da profissão, e não coadunar para adaptação do indivíduo ao meio, sob uma perspectiva conservadora e funcionalista.

Nesse sentido, no que diz respeito à prática profissional do assistente social, essa deve basear-se em quatro eixos orientadores, independente do espaço sócio-ocupacional, são eles: os fundamentos teóricos; metodológicos; a historicidade da profissão; e os fundamentos éticos. Contudo, ainda que o exercício profissional seja guiado por esses aspectos, é preciso cautela, visto que o assistente social depara-se constantemente com alguns desafios. Iamamoto (2007) apresenta alguns desses desafios. O mais recorrente é o distanciamento entre o aspecto teórico-metodológico com o exercício da prática cotidiana. A construção de uma articulação mais coerente entre os aspectos citados leva ao segundo desafio, que se refere à construção de estratégias técnico-operativas, que realizem a mediação entre a teoria acumulada e a prática do trabalho profissional e que sejam desvinculadas do tecnicismo e do mero teorismo.

Por ser uma profissão eminentemente interventiva, o Serviço Social é marcado por múltiplos e diferenciados processos de trabalho. A possibilidade de participação de assistentes sociais no processo de aconselhamento genético não deve ser interpretada como uma ação de cunho terapêutico, ou que remonte ao Serviço Social Clínico, já superado pela perspectiva crítica da profissão. A atuação do assistente social em sessões de aconselhamento genético pode ser considerada como uma ação de educação em saúde, entendida segundo o documento intitulado Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde (2009) do Conselho Federal de Serviço Social – CFESS, que prevê a realização de ações socioeducativas, que têm como objetivo proporcionar orientações reflexivas e socialização de informações realizadas por meio de abordagens individuais, grupais ou coletivas, ao usuário, embasadas numa perspectiva crítica e de totalidade.

Destaca-se ainda que tal função pedagógica desempenhada pelo assistente social pode ser desenvolvida em qualquer espaço sócio-ocupacional. A respectiva função é caracterizada pelos efeitos que a ação profissional causa nas maneiras de agir e pensar dos sujeitos envolvidos na ação (ABREU e CARDOSO, 2009). Dessa forma, a participação de assistentes sociais no aconselhamento genético pode ser considerada como um processo de democratização da informação e do saber, uma vez que questiona o papel unidimensional da educação em saúde (MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2010), direcionando a ação para novas formas

de sociabilidade. Além de democratizar e facilitar o acesso aos direitos da população usuária dos serviços de saúde.

As ações de educação em saúde, especialmente as que possam ser desenvolvidas no PNTN, podem ser consideradas como um desafio para a prática profissional dos assistentes sociais. Primeiro, por não serem de amplo conhecimento, e não serem devidamente problematizadas no campo da pesquisa em Serviço Social. E também por uma dificuldade apontada por Vasconcelos (2003), que afirma que os assistentes sociais que atuam no campo da saúde encontram dificuldades em identificar demandas que extrapolem a burocracia institucional, isto é, “[...] as demandas por educação em saúde, prevenção, participação no controle social dos serviços prestados, por organização para efetivar o controle social, etc.” (VASCONCELOS, 2003, p. 171).

Frente às contradições inerentes à sociedade burguesa, é fundamental que o profissional direcione sua atuação no sentido da *práxis*, entendida aqui como uma atividade material e intelectual que contribui para transformação da realidade, na direção do projeto ético-político do Serviço Social. Iamamoto (2007) afirma ainda que o Serviço Social deve estar em sintonia com os tempos atuais, extrapolando uma visão endógena e ampliando os olhares para a sociedade da qual ele é parte e expressão.

Capítulo 2 **Metodologia**

2.1. Apresentação

Este trabalho de conclusão de curso é resultado de uma pesquisa realizada no Hospital da Criança de Brasília José Alencar. O interesse pela temática abordada na presente monografia surgiu da trajetória acadêmica desta aluna, em especial pela sua participação como bolsista no Programa de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – ProIC/CNPq e no grupo de pesquisa vinculado ao Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero – ANIS, na linha de pesquisa sobre “Anemia Falciforme, Genética e Direitos Humanos”, em que desenvolveu pesquisa na área de Educação em Saúde e Anemia Falciforme. Além disso, o estágio supervisionado em Serviço Social, um dos requisitos obrigatórios para a obtenção do título de assistente social, que ocorreu em hospital da rede da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal também foi outro fator que levou ao interesse pelo tema da saúde como objeto deste estudo.

A pesquisa realizada possui caráter exploratório e teve como objetivo entender o significado da atuação de profissionais de Serviço Social no aconselhamento genético para anemia falciforme do Programa de Triagem Neonatal de Brasília, a partir da perspectiva de profissionais da equipe multidisciplinar do Serviço de Referência em Triagem Neonatal – SRTN, localizado no Hospital da Criança. A pesquisa qualitativa pode ser descrita como aquela que se aplica ao estudo das relações, história, representações, crenças, percepções e opiniões, oriundos das interpretações que os sujeitos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2010). O caráter exploratório pode ser justificado por Creswell (2010, p.52), que afirma que o cunho exploratório de um estudo “[...] significa que não foi escrita muita coisa sobre o tópico ou sobre a população que está sendo estudada, e que o pesquisador procura ouvir os participantes e desenvolver um entendimento baseado nas ideias deles”.

Inserido na conjuntura da pesquisa em Serviço Social, a elaboração deste trabalho não se restringiu à análise de um contexto específico, ligado unicamente ao campo da pesquisa ou ao processo de coleta de dados. Também se buscou analisar a complexidade da política de saúde brasileira no bojo da totalidade social. Por ter como objetivo o entendimento da atuação profissional num contexto específico, ou seja, a Triagem Neonatal para anemia falciforme, este trabalho apresentou um mecanismo de reflexão da realidade social, que para além da

simples aplicação teórica, também ofereceu uma natureza prática, ligada ao campo de atuação profissional e de posturas de estratégias sociais (RAMOS, 2001).

A pesquisa foi dividida em cinco partes, desenvolvidas em ordem cronológica: 1. levantamento bibliográfico e documental; 2. elaboração do instrumento de coleta de dados; 3. submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal – CEP/SES-DF, para avaliação dos cuidados éticos envolvidos na realização do estudo; 4. inserção no campo e coleta dos dados ; 5. análise dos dados coletados.

O levantamento bibliográfico e documental consistiu na procura e análise da literatura relevante sobre a temática abordada neste trabalho, seguindo a descrição apontada por Flick (2009): a) literatura teórica sobre o tema; b) literatura empírica sobre pesquisas anteriores referentes à área estudada; c) literatura metodológica, com objetivo de subsidiar a utilização dos métodos escolhidos; d) literatura teórica e empírica para contextualização dos resultados. Também foram levantados documentos significativos para este estudo, como legislações sobre a Triagem Neonatal, instrumentais utilizados pelos profissionais da equipe estudada, dentre outros.

Para a realização da coleta de dados foi utilizada como instrumento a entrevista semi-estruturada. Esse tipo de técnica tem sido utilizada com sucesso em estudos qualitativos sobre anemia falciforme, devido às vantagens que apresenta. Pois possibilita maior proximidade entre pesquisador e sujeito de pesquisa; proporciona ao entrevistado uma reflexão sobre as questões abordadas, intensifica a qualidade e a quantidades das informações fornecidas; e pode fornecer ao pesquisador informações adicionais que não estavam estabelecidas anteriormente (GUEDES, 2009).

2.2. Caracterização do campo da pesquisa

A ideia de *Campo* pode ser entendida na pesquisa qualitativa como um recorte espacial, que diz respeito, de forma empírica, a um recorte teórico do objeto estudado (MINAYO, 2010). Inicialmente, o local escolhido para o estudo foi o Hospital de Apoio de Brasília – HAB, partícipe da Rede Pública de Saúde do Distrito Federal. A escolha deste campo justificou-se pelo fato do HAB ser o Hospital que oferecia o SRTN na época da formulação do projeto desta pesquisa. No entanto, em novembro do ano de 2011, período anterior à coleta de dados, parte dos serviços oferecidos pelo SRTN foi migrada para o recém-

inaugurado Hospital da Criança de Brasília, o que levou a transferência do campo da pesquisa para o novo Hospital.

O Hospital da Criança foi construído por meio de doações captadas pela ABRACE, juntamente com recursos públicos federais e do Governo do Distrito Federal, que também realizaram a compra de equipamentos e outros aparatos necessários para o funcionamento da instituição. O Hospital é considerado público, por isso oferece serviços gratuitos para a população e complementa a Rede Pública de Saúde do DF. Porém, a gestão da instituição é realizada por uma associação sem fins lucrativos criada pela ABRACE.

A escolha do Hospital da Criança justifica-se devido ao fato deste oferecer atualmente os serviços ambulatoriais e de atendimento aos recém-nascidos com anemia falciforme localizados pela triagem neonatal no DF. Dentre os serviços realizados destacam-se: o acolhimento inicial das crianças e suas famílias; a confirmação diagnóstica; o atendimento realizado por assistentes sociais, psicólogos, médicos e outros profissionais; e o aconselhamento genético para os pais e familiares. Como um dos objetivos do presente trabalho foi a realização de entrevistas com os profissionais de saúde envolvidos com a triagem neonatal para anemia falciforme, o espaço do Hospital da Criança foi considerado o melhor local para abordar estes profissionais, assim como conhecer a rotina de trabalho deles.

2.3. Coleta de Dados e Amostra

Foi utilizada como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Esse tipo de entrevista é caracterizado pelo uso de um roteiro prévio pelo pesquisador, com uma lista de temas, ordenados com vistas a seguir uma lógica de encadeamento, que deverão ser abordados durante a entrevista (COMBESSIE, 2004). Segundo Minayo (2010), a entrevista semi-estruturada pode garantir que as hipóteses e pressupostos mais importantes para o estudo serão tratados até o final das entrevistas. O roteiro utilizado foi dividido em quatro blocos: Bloco I – dados gerais do entrevistado/a; Bloco II – perguntas referentes à triagem neonatal e a anemia falciforme; Bloco III – questões relativas ao aconselhamento genético; Bloco IV – abordagem do trabalho multiprofissional e a atuação do Serviço Social.

Também foi usado durante a coleta de dados um Diário de Campo, com objetivo de registrar informações relevantes durante a presença da pesquisadora em campo. Creswell (2010) recomenda a utilização do Diário para que sejam captadas e documentadas informações essenciais por meio de anotações. Tais informações, geralmente extrapolam o

momento da entrevista, e surgem de ideias e percepções que o pesquisador apresenta durante o processo de coleta de dados.

A escolha da amostragem não privilegiou a representatividade numérica, buscando o aprofundamento, diversidade e abrangência no processo de compreensão do objeto de estudo, ou seja, o que Minayo (2010) denomina como amostra qualitativa ideal, que reflete as variadas dimensões do objeto. Com isso, a amostra foi selecionada com base na finalidade desta pesquisa: entender o significado da atuação do Serviço Social no Aconselhamento Genético para anemia falciforme do Programa de Triagem Neonatal de Brasília, a partir da perspectiva de profissionais da equipe multidisciplinar.

Duas classificações de amostragem foram utilizadas neste trabalho: amostragem de casos; e grupos de amostragem de casos. Segundo Flick (2009), a amostragem de casos pode ser utilizada em pesquisas com entrevistas, e serve para selecionar quais pessoas serão entrevistadas. O autor afirma ainda que os grupos de amostragem de casos são usados para tomada de decisão de quais grupos essas pessoas entrevistadas devem ser originárias. Devido à quantidade de profissionais existentes no respectivo Programa, a seleção desses também obedeceu à lógica de quais estariam mais ligados às demandas relativas à triagem neonatal para anemia falciforme.

Dessa forma, foram entrevistados um total de nove profissionais: a) duas assistentes sociais; b) duas psicólogas; c) quatro médicos; d) uma enfermeira. Desses, oito atuam diretamente no ambulatório de referência da Triagem Neonatal para anemia falciforme do Hospital da Criança, e uma profissional de Serviço Social trabalha especificamente com a busca ativa da triagem neonatal e, por isso, não atende diretamente no ambulatório. O número de profissionais, por área do conhecimento, entrevistados foi proporcional à quantidade desses profissionais envolvidos com a triagem neonatal para anemia falciforme. As entrevistas realizadas foram gravadas, para uma maior fidedignidade das falas dos participantes, e posteriormente transcritas, sendo observados todos os cuidados éticos no decorrer da coleta de dados.

2.4. Organização e Análise dos Dados

O processo de análise dos dados pode ser definido como uma reflexão contínua sobre os dados obtidos na pesquisa, com objetivo de atribuir sentido a eles, de maneira profunda e permanente (CRESWELL, 2010). O plano de análise dos dados deste estudo foi constituído

pelas seguintes fases: 1. transcrição das entrevistas em sua totalidade; 2. leitura dos dados para obter uma percepção geral das informações; 3. microanálise dos dados; 4. interpretação e extração de significados dos dados (CRESWELL, 2010).

A microanálise é definida por Strauss e Corbin (2008) como um processo de análise minucioso, linha por linha, uma combinação de codificação aberta e axial. A escolha desse modelo de análise é justificada devido a presente pesquisa procurar entender o significado de determinado fenômeno para os participantes, dessa forma, a microanálise obriga o pesquisador a ouvir cuidadosamente o que e como os entrevistados estão dizendo, o que significa que o objetivo precípua é entender profundamente como eles interpretam certos fatos (STRAUSS & CORBIN, 2008).

Após a transcrição das entrevistas foi realizada leitura minuciosa de cada uma. A leitura teve como objetivo identificar na fala dos participantes os seguintes objetivos gerais: 1. quais os aspectos sociais percebidos pelos profissionais no processo saúde-doença da anemia falciforme; 2. percepção do trabalho do assistente social no contexto da triagem neonatal; 3. entendimento acerca das questões éticas envolvidas no aconselhamento genético na herança falciforme; 4. quais profissionais da equipe multidisciplinar estão habilitados para fazer o aconselhamento genético. Cada um desses pontos identificados recebeu uma marcação específica, destacada com cores de canetas diferentes. Uma segunda leitura do conjunto de entrevistas foi efetuada para identificar na fala dos participantes categorias mais abrangentes.

2.5. Procedimentos Éticos

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – CEP/SES-DF. Foram observadas durante todas as fases da pesquisa as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS. A Resolução é considerada um marco no contexto da ética em pesquisa. O documento orienta diversos aspectos para a revisão ética das pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, tendo como referência os seguintes princípios da bioética: confidencialidade, privacidade, justiça, autonomia, beneficência e não-maleficência (GUILHEM e GRECO, 2008).

As atividades de campo somente se iniciaram após a aprovação da pesquisa pelo CEP. Foi apresentado à Direção do Hospital da Criança, assim como à chefia do setor onde foram realizadas as entrevistas, o protocolo de aprovação fornecido pelo CEP. Antes da realização de cada entrevista, foram apresentadas aos participantes duas vias do

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE para assinatura. Concomitantemente, era explicado o objetivo do estudo, os cuidados éticos que seriam adotados, como a garantia do anonimato e o sigilo das informações coletadas, além do pedido de autorização para gravação da entrevista. Ao final, também era perguntado se havia alguma dúvida relacionada ao desenvolvimento da pesquisa e aos procedimentos éticos seguidos.

Um dos principais objetivos da incorporação de requisitos éticos no campo científico é a garantia da proteção aos participantes das pesquisas, numa atitude de fomentação da garantia da equidade, responsabilidade e respeito aos direitos humanos. Um dos desafios atuais é desenvolver a sensibilidade ética nas diferentes áreas do conhecimento e consolidar os avanços já alcançados, como a delimitação de princípios éticos básicos, e elaboração de documentos internacionais e nacionais reguladores, e a preocupação com o controle das práticas científicas dos pesquisadores e da sociedade como um todo (GUILHEM, 2008).

Capítulo 3 **Análise de Dados**

3.1. A Pesquisa

O objetivo deste estudo foi entender o significado da prática profissional de assistentes sociais no processo de aconselhamento genético para anemia falciforme, a partir da perspectiva dos profissionais da equipe multidisciplinar do Programa de Triagem Neonatal do Distrito Federal, que trabalham no Hospital da Criança de Brasília. Foram realizadas nove entrevistas com duas profissionais da área de Serviço Social, duas de Psicologia, quatro de Medicina, com especialidade em Hematologia, e uma de Enfermagem. Oito entrevistadas eram do sexo feminino e um do sexo masculino⁷. Seis participantes trabalham há, no mínimo, cinco anos na área da triagem neonatal. A maioria das profissionais entrevistadas não atende somente casos referentes à anemia falciforme, mas também outras demandas do ambulatório e da triagem neonatal.

Para compreender o objetivo proposto, a análise dos dados realizada neste capítulo foi dividida em quatro partes. Cada um dos temas abordados nas quatro seções se mostrou importante de ser problematizado, tendo em vista a relação com o objetivo de pesquisa e a literatura sobre o tema. A divisão obedece à seguinte ordem: 1. descrição de como as participantes valorizam e interpretam a multidisciplinaridade; 2. percepção acerca da atuação de assistentes sociais no contexto da triagem neonatal; 3. aspectos sociais percebidos no processo saúde-doença da anemia falciforme; 4. entendimento sobre o que é o aconselhamento genético, quais profissionais da equipe multidisciplinar estão habilitados para fazê-lo e compreensão acerca das questões éticas envolvidas neste processo.

3.2. Multidisciplinaridade: a valorização de diferentes saberes

A multidisciplinaridade no campo da Saúde vem sendo cada vez mais valorizada. O intercâmbio de informações e a participação de profissionais de diversas áreas acontecem também em outros campos do conhecimento, mas é no campo da Saúde que a multidisciplinaridade toma outro significado e garante a sua importância, pois está intrinsecamente ligada ao princípio da integralidade. A integralidade é uma das diretrizes básicas do SUS, e pode ser compreendida sob diversos aspectos, dentre os quais se destaca o

⁷ Como a maioria dos profissionais entrevistados são mulheres, as referências aos participantes serão feitas no feminino.

rompimento com o modelo de saúde liberal privatista, focado no atendimento individualizado, pautado unicamente no profissional da medicina (MACHADO et al., 2007).

Em geral, o reconhecimento da importância da multidisciplinaridade carece de reflexões teóricas e de análise mais profunda das relações existentes entre os profissionais de uma equipe multidisciplinar. Longe de ser somente uma convivência entre profissionais de diversas áreas em determinado setor de um Hospital ou Centro de Saúde, o intercâmbio de disciplinas apresenta uma real complexidade, que pode ser percebida pela quantidade de conceitos relacionados à temática, como a transdisciplinaridade, a pruridisciplinaridade, a interdisciplinaridade e até mesmo a metadisciplinaridade. Na análise realizada no presente trabalho serão destacados somente os conceitos da multidisciplinaridade e da pruridisciplinaridade, visto que são os que mais se adequam e explicam os fenômenos estudados.

De acordo com Almeida Filho (1997), a multidisciplinaridade pode ser entendida como um conjunto de disciplinas que lidam com uma mesma questão, sem que os profissionais envolvidos estabeleçam relações, atuando de maneira isolada sem intercâmbio de informações. Em contrapartida, a pruridisciplinaridade é definida pelo autor como a justaposição de diferentes disciplinas em torno de uma mesma temática, em que existe cooperação mútua, estabelecimento de relações e troca de informações entre os profissionais. No caso da equipe que trabalha no ambulatório de referência para anemia falciforme do Hospital da Criança, o conceito mais adequado seria o da pruridisciplinaridade⁸, pois os profissionais realizam reuniões semanais, que visam à troca de informações e o intercâmbio de experiência entre os participantes.

A multidisciplinaridade e a participação de profissionais da área de Serviço Social, Psicologia, Medicina e Enfermagem no atendimento das crianças com anemia falciforme foram valorizadas por todos os participantes do estudo. No entanto, o discurso em torno do entendimento da multidisciplinaridade apresentou variações, que se mostraram importantes de serem problematizadas. A principal explicação para a importância da multidisciplinaridade foi relacionada ao modelo psicossocial, no sentido de enxergar o ser humano sob um aspecto geral, de totalidade:

⁸ Apesar do conceito de pruridisciplinaridade ser o mais adequado à realidade estudada, o termo multidisciplinaridade continuará sendo usado nesta pesquisa, pois é mais familiar ao leitor, assim como foi o termo usado durante a fase de Coleta de Dados e também mencionado pelos participantes.

“A principal importância do trabalho multidisciplinar é tentar colocar em prática aquele modelo psicossocial de que a pessoa não é um ser fragmentado, mas é um todo, e que a única forma de poder atender a esse todo é dando assim, atenção às diversas especialidades.” (Entrevista 1 - Profissional de Psicologia)

Apesar da importância de se compreender o ser humano sob um aspecto de totalidade, é fundamental refletir acerca do próprio termo biopsicossocial, apresentado como psicossocial. Os modelos relacionados a tais expressões podem diminuir a importância do aspecto social no processo saúde-doença, pois entendem que a dimensão social está subordinada à dimensão psicológica e consecutivamente pela dimensão biológica (MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, 2009).

Nesse sentido, o reconhecimento e a valorização da multidisciplinaridade, assim como a interpretação de modelos sob um conjunto de dimensões podem não ser suficientes para promover o atendimento dos usuários dos serviços de Saúde de forma democrática e ampliada. Também é premente avaliar se existem relações de hierarquia entre tais dimensões, como é possível perceber de maneira mais clara na declaração feita por um profissional da medicina: *“O médico às vezes é secundário (...) porque se eles têm um apoio, psicólogo, Serviço Social, o meu trabalho vai ser assim, intercorrência orgânica, isso sim, orgânica.”*. Neste caso, ao privilegiar o aspecto biomédico em detrimento dos demais, poderá incorrer na fragmentação do atendimento aos sujeitos de direitos, pois esses poderão ser vistos de maneira unidirecional, mesmo que sejam atendidos pelos diversos profissionais da equipe.

A multidisciplinaridade também pode ser compreendida a partir das consequências que a anemia falciforme pode trazer para a vida da pessoa e da família:

“(...) a doença interfere em várias esferas da vida desse paciente, então, quanto mais profissionais puderem estar juntos, dialogando sobre a condição daquele paciente, mais personalizado fica o tratamento (...) é uma doença que reverbera em todas as esferas.”. (Entrevista 5 - Profissional de Psicologia)

Aqui, ao contrário dos discursos anteriores, a multidisciplinaridade não é valorizada somente devido à totalidade de dimensões dos sujeitos, mas sim por causa das implicações psicológicas, sociais e médicas que a anemia falciforme pode apresentar. De acordo com Santos-Silva et al. (2005), dentre as hemoglobinopatias, a anemia falciforme é que maior apresenta consequências sociais e financeiras para o portador. A afirmação também sugere a

importância da participação de assistentes sociais nas equipes multidisciplinares da triagem neonatal, pois são essas profissionais com formação para intervir nas diversas expressões da questão social.

O diagnóstico precoce da anemia falciforme por meio da Triagem Neonatal permite o tratamento das crianças triadas antes do aparecimento dos sintomas clínicos e de possíveis seqüelas (MENDONÇA, 2009), além de proporcionar o acompanhamento social e psicológico das famílias das crianças diagnosticadas. Apesar de ter uma grande variabilidade clínica dos sintomas, o tratamento precoce é fundamental para a diminuição da mortalidade e aumento da qualidade de vida dos portadores (CANÇADO e JESUS, 2007; NAOUM, 2000). Nesse sentido, a equipe multidisciplinar possui especial atuação, uma vez que contribui para a adesão ao tratamento e ao acompanhamento regular. “(...) o índice de abandono de tratamento era muito grande, e que quando a gente começou a trabalhar em multidisciplinar, o índice caiu para praticamente zero (...).” (Entrevista 1 - Profissional de Psicologia)

3.3. O significado da participação de assistentes sociais na equipe multidisciplinar

O trabalho de assistentes sociais no campo da triagem neonatal pode ser considerado relativamente recente. Foi no ano de 2001, com a implementação do PNTN que começou a ser estruturado o atendimento multidisciplinar aos recém-nascidos e seus familiares. Posteriormente, a assistente social passou a ser uma das profissionais da equipe mínima dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal - SRTN no Brasil. No Distrito Federal, existem atualmente três assistentes sociais trabalhando diretamente com a triagem neonatal. Duas dessas profissionais realizam exclusivamente a busca ativa⁹ dos casos identificados pelo Teste do Pezinho. E a outra trabalha no ambulatório da Onco-Hematologia pediátrica do Hospital da Criança, que é o ambulatório de referência no atendimento das crianças com anemia falciforme. No entanto, essa assistente social não lida somente com casos relacionados à triagem neonatal da anemia falciforme, sua intervenção também é voltada para o atendimento de familiares e responsáveis de crianças que estão realizando tratamento médico e acompanhamento multidisciplinar devido a doenças como câncer e outras doenças hematológicas.

⁹ A busca ativa é o processo realizado na Triagem Neonatal que tem como objetivo estabelecer um primeiro contato e comunicar aos familiares do recém-nascido a ocorrência do possível diagnóstico da doença e a necessidade de tratamento precoce.

A participação de assistentes sociais na triagem neonatal foi valorizada por todas as profissionais entrevistadas da equipe multidisciplinar. No entanto, é importante refletir acerca de algumas falas das participantes, para que assim se realize uma análise mais profunda da profissão não se limitando ao que é aparente. Foi possível identificar definições e associações recorrentes do que seriam as atribuições de profissionais de Serviço Social, como: compreensão do contexto social da criança e sua família; orientação social às famílias; sensibilização de pais e responsáveis para a adesão ao tratamento; viabilização e intervenção com vistas à garantia de benefícios sociais e pecuniários sob uma visão assistencialista.

A adesão das crianças triadas ao tratamento e ao acompanhamento foi atribuída como uma ação importante das assistentes sociais. Em geral, as entrevistadas relacionaram a compreensão do contexto familiar e das condições socioeconômicas da família realizadas pela assistente social como fatores fundamentais na garantia da adesão: “(...) *é importante o Serviço Social já orientar, para ter aderência ao tratamento.*” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). Com isso, percebe-se que o trabalho de assistentes sociais no campo da saúde pode ganhar nova significação quando fundamentado nos determinantes sociais como estruturantes dos processos saúde-doença, o que extrapola o modelo biológico, de foco exclusivamente individual (NOGUEIRA E MIOTO, 2006).

Outra atribuição relacionada à atuação da assistente social foi a orientação das famílias. “(...) *ver se a família tem uma condição social muito ruim, orientar, fazer alguma coisa.*” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). De acordo com a Lei 8662/93 que regulamenta a profissão de Serviço Social, é competência do assistente social: “Orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos.” Nesse sentido, a orientação e o acompanhamento de indivíduos e famílias também podem ser entendidos por meio de seu caráter socioeducativo. Em que é garantido o direito à informação, interpretado como um compromisso fundamental de cidadania, juntamente ao processo reflexivo do profissional, que avalia as demandas apresentadas como fruto da exploração e das desigualdades sociais (MIOTO, 2009).

No entanto, é necessário aprofundar a análise de algumas informações fornecidas pelas participantes deste estudo a respeito da orientação às famílias. Segundo uma das pessoas entrevistadas: “(...) *o assistente social trabalha na perspectiva sistêmica da família. Assim, é o profissional que vê a inserção desse paciente na sociedade.*” (Entrevista 1 - Profissional de

Psicologia). Infere-se que a perspectiva sistêmica talvez tenha sido mencionada devido à área de formação da entrevistada, pois a Teoria Sistêmica é usualmente utilizada pela Psicologia. Contudo, esse tipo de abordagem é questionada por grande parte de profissionais de Serviço Social, devido ao seu distanciamento da teoria social crítica, que pensa a profissão inserida na lógica da reprodução das relações sociais (IAMAMOTO, 2008). Outra entrevistada afirma: “(...) tentar, às vezes, ajustar aquele casal, eu acho que o Serviço Social faz isso muito bem”. (Entrevista 4 – Profissional de Medicina). O termo “ajustar” pode ser remetido ao funcionalismo, corrente sociológica que tem como objetivo ajustar o indivíduo a sociedade, sob a lógica de uma suposta ordem social. Tal idéia também se aplica a este trecho relacionado também a atuação da assistente social: “(...) estruturar a família.” (Entrevista 4 – Profissional de Medicina). Como o Serviço Social é uma profissão que possui um Projeto Ético-Político comprometido com uma nova ordem societária, é fundamental o questionamento de ações que não coadunem com tal ideário.

Somente duas pessoas entrevistadas associaram a atuação de assistentes sociais com a garantia de direitos. Em geral, as associações realizadas remetiam ao recebimento de benefícios pecuniários, como pagamento de passagens de ônibus, benefícios assistências, como o Benefício de Prestação Continuada - BPC. “(...) a assistente social pode fazer, ela vê isso, garantir que ela venha às consultas, garantir a passagem como o passe livre ou com outros benefícios.” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). Outro apontamento relacionado à prática de uma assistente social: “(...) via a parte da família, via a família que estava precisando, via como obter recurso, via uma cesta básica (...)” (Entrevista 3 – Profissional de Medicina). O relato pode sugerir uma prática assistencialista, ou seja, o benefício seria concedido como um favor e não como um direito. Entretanto, a administração, organização e planejamento de benefícios sociais¹⁰ não se confundem com a prática do assistencialismo. O assistencialismo é uma prática destituída da concepção da garantia de direitos sociais, voltada para o agir filantrópico e pontual. De acordo com Yasbek (2004) as práticas filantrópicas são caracterizadas pela sua direção compensatória, centrada em conjunturas limites de sobrevivência e focalizada nos mais pobres.

A atuação da assistente social no processo de busca ativa da triagem neonatal também teve o reconhecimento dos profissionais entrevistados: “(...) o papel dela aqui é de suma

¹⁰ Competência privativa do assistente social, definida pela Lei 8662/93 que regulamenta a profissão de Serviço Social.

importância, porque é através dela mesmo que a triagem neonatal procura para fazer a busca ativa.” (Entrevista 8 – Profissional de Enfermagem). “*(...) assistente social tem um trabalho muito importante que é a busca mesmo (...).*” (Entrevista 4 – Profissional de Medicina). As maiorias dos estados brasileiros possuem em seus serviços de referência em triagem neonatal profissionais de Serviço Social responsáveis pela realização da busca ativa. Para Leão e Aguiar (2008) o processo de busca ativa é definido como o acompanhamento do resultado do teste de triagem e a localização do recém-nascido e sua família. Porém, a busca ativa vai além da definição desses autores. A comunicação aos pais ou responsáveis de que o recém-nascido triado pode ter uma doença é um processo delicado e que exige preparo e cuidado. Outras questões também são utilizadas na abordagem da família, como a explicação de em que consiste o Teste do Pezinho, a importância do diagnóstico e tratamento precoces, assim como outros direitos que a criança possui. Segundo o relato abaixo, a especificidade da busca ativa realizada por assistentes sociais pode ser definida como:

“(...) o Serviço Social eu acho de suma importância, acho que ele tem um peso na medida em que busca o paciente, a forma como ele busca esse paciente, que ele pode incentivar o paciente, ele acalma o paciente. A abordagem da busca ativa é tudo.” (Entrevista 9 – Profissional de Serviço Social).

3.4. Aspectos sociais da anemia falciforme

A compreensão dos determinantes sociais no processo saúde-doença é um dos pontos fundamentais para o entendimento do ser humano em sua totalidade. Entende-se que as injunções sociais operam diretamente sobre o sujeito (SEGRE e FERRAZ, 1997). A cultura e a organização do trabalho, assim como o acesso às políticas sociais e a satisfação das necessidades humanas¹¹, são essenciais para a garantia de condições saudáveis de vida. No entanto, é importante também considerar a relação inversa. Quais são as respostas da sociedade à determinada doença? Quais as consequências sociais para a vida da pessoa doente e dos familiares envolvidos? Importante ponderar que os aspectos sociais são determinados e ao mesmo tempo determinam, numa relação dialética e constante.

¹¹ PEREIRA, POTYARA A. P. Necessidades Humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais. São Paulo: Cortez, 2008.

As principais questões apontadas a respeito dos aspectos sociais que uma vida com anemia falciforme pode apresentar foram: em relação à dificuldade de permanência dos portadores na escola e/ou no trabalho; associação entre a doença e um nível socioeconômico baixo; falta de conhecimento sobre a anemia falciforme pela população e pelos profissionais de saúde; confusão entre traço e anemia falciforme; e, por fim, a dedicação da mulher e mãe no cuidado ao filho doente. A análise desses aspectos sociais se mostrou necessária ao longo deste estudo, pois, ao serem apontados pelas entrevistadas, muitas vezes eram associados à atuação de assistentes sociais no contexto da triagem neonatal para anemia falciforme.

Parte das profissionais entrevistadas considerou que uma criança ou adolescente com anemia falciforme possui maiores dificuldades de permanência na escola, e que podem apresentar índices de evasão escolar maiores. A opinião das participantes foi justificada pelo desconhecimento que os professores possuem acerca da doença e, conseqüentemente, à falta de compreensão que estes apresentam em situações específicas do cotidiano escolar da criança com anemia falciforme. *“Na escola as professoras não entendem nada da doença (...)”* (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). Outro entrevistado aponta: *“(...) o professor tem que considerar que a criança às vezes precisa sair da sala... conhecer a criança e permitir algumas coisas, e não permitir outras.”* (Entrevista 4 – Profissional de Medicina). O governo da Bahia, estado que registra maior prevalência de anemia falciforme na população, percebendo tal questão, lançou uma cartilha educativa intitulada “Doença Falciforme: a importância da escola!”, voltada para capacitação de professores e dos funcionários das escolas do estado.

Ao mencionarem as dificuldades e entraves escolares que uma pessoa com anemia falciforme pode ter ao longo da vida, geralmente, também era associada a questão do trabalho. Segundo as profissionais entrevistadas, devido às dificuldades impostas durante a formação escolar os portadores da doença poderiam ter maior dificuldade de colocação no mercado de trabalho. As manifestações clínicas que as pessoas com anemia falciforme podem apresentar ao longo da vida¹², como os episódios de crise de dor, também foram consideradas um obstáculo para a realização de tarefas que exigissem maior esforço físico, e também entendidas como um fator que poderia levar à necessidade de ausências no trabalho. *“(...) se formaram aos trancos e barrancos, e não têm colocação no mercado de trabalho.”*

¹² Ressalta-se que a anemia falciforme é uma doença que apresenta uma grande variabilidade clínica, por isso, a intensidade dos sintomas pode ser diferente entre os indivíduos que possuem a doença (ZAGO, 2001).

(Entrevista 1 – Profissional de Psicologia). Outra opinião sobre o assunto: “(...) *o paciente tem dor, tem que faltar, e realmente o pessoal não vê isso, manda embora.*” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). Para Diniz e Santos (2010) não existem corpos naturalmente em desvantagem, mas sim um padrão de normalidade, que classifica essas pessoas como não aptas ou inferiores a um modelo de produtividade. Nesse sentido, é importante considerar que não são as conseqüências clínicas da anemia falciforme que causam as dificuldades de acesso e permanência na escola e no trabalho, mas sim a ausência de preparo da sociedade em lidar com o que é diferente ou desconhecido.

A compreensão médica sobre doenças crônicas e outras deficiências é limitada ao concluir que devido à improbabilidade da recuperação física completa ou constante, a pessoa não conseguirá reunir recursos físicos, psicológicos e cognitivos para que tenha uma vida satisfatória (ASCH, 2003). Esta visão pode trazer conseqüências para a vida da pessoa com anemia falciforme, como a estigmatização e a discriminação, como é possível perceber no seguinte relato:

“(...) o paciente falcêmico, ele é discriminado, ainda pela sociedade e acaba sendo prejudicado porque ele, apesar de todas as dificuldades, mas ele não consegue ter acesso aos direitos que lhe caberiam, pela complexidade da patologia.” (Entrevista 2 – Profissional de Serviço Social)

Com isso, percebe-se o quão importante é a divulgação para a população do que é a anemia falciforme, inclusive de pesquisas que mostrem a realidade dos indivíduos com a doença e suas famílias. Também é necessária uma intervenção mais sistemática do poder público no sentido de criar mecanismos que garantam os direitos e previnam a violação destes, com ênfase na educação em saúde.

A ausência de conhecimento aprofundado sobre a anemia falciforme também atinge os profissionais da rede pública de saúde do DF, especialmente os médicos, que ainda associam o traço falciforme a forma sintomática da doença. De acordo com o relato das participantes, é comum outros profissionais encaminharem casos de crianças com traço falciforme para tratamento no Hospital da Criança de Brasília: “(...) *porque muitos pediatras de Posto também não sabem, tem que explicar, é um traço, não precisa de hematologista.*” (Entrevista 4 – Profissional de Medicina). Outra profissional afirma: “(...) *eles ainda mandam crianças com traço falciforme para a gente, muitos colegas mandam.*”. (Entrevista 6 – Profissional de Medicina). Segundo Paiva & Silva e Ramalho (1997), poucas condições

clínicas são envoltas de mitos e lendas com conseqüências negativas como o traço falciforme. É possível entender tal afirmação quando se remete ao contexto estadunidense durante a década de 60 e 70, em que milhares de pessoas com traço falciforme foram erroneamente consideradas como doentes, sendo estigmatizadas e excluídas do acesso a empregos e planos privados de saúde (WILKIE, 1994). E também no Brasil, em que cidadãos portadores do traço foram considerados potencialmente doentes, e assim impedidos de realizarem atividades desportivas profissionalmente (GUEDES e DINIZ, 2007) e ingressarem na carreira militar.

Esta realidade torna-se ainda mais desafiante, pois o Distrito Federal é a quarta unidade da federação que apresenta maior freqüência do traço falciforme (DINIZ et al., 2009). O desconhecimento da população e dos profissionais de saúde acerca do traço falciforme podem contribuir para o aumento de episódios de discriminação e de infrações éticas.

“(...) e eu acho que o grande ganho da triagem neonatal é essas crianças saberem que elas são doentes, ou que elas têm o traço... e é a grande falha da triagem neonatal: os traços não são informados que são traços... Os traços eles não têm sido comunicados aos hospitais... Porque a partir do momento que esse bebê está com o traço, ele um dia vai gerar uma criança ou não, mas a companheira ou o companheiro dele vai saber o que é traço também. Eles mesmo já vão saber que eles podem ter filhos doentes ou não.” (Entrevista 4 – Profissional de Medicina).

No trecho acima também é possível apreender o caráter preventivo da identificação e do aconselhamento genético dos casos de traço falciforme. De acordo com Diniz e Guedes (2003), uma das características da nova genética é a ênfase na prevenção de doenças e ao mesmo tempo a promoção de direitos. Por ser uma doença genética hereditária, uma das formas utilizadas para diminuir a incidência da anemia falciforme seria por meio da adoção de cuidados reprodutivos. Apesar da importância da informação sobre as características genéticas, poucas pessoas orientam suas vidas pessoais e sexuais por escolhas tão lógicas quanto às esperadas no que concerne às escolhas reprodutivas (WILKIE, 1994). O destaque dado a essas ações preventivas de caráter sanitário pode restringir a liberdade de escolha reprodutiva de homens e mulheres com traço falciforme, assim como pode estimular medidas que tolham outros direitos, como no caso da atleta de vôlei brasileira, que foi impedida de participar da Seleção por ter o traço falciforme (GUEDES e DINIZ, 2007).

Na pesquisa foi possível também constatar que as mulheres ocupam um papel central no contexto dos programas de triagem neonatal no que concerne à adesão ao tratamento das

crianças diagnosticadas com anemia falciforme (GUEDES, 2009). É possível observar essa idéia nas seguintes afirmações das entrevistadas:

“Acabam muitas delas perdendo o emprego para poder acompanhar o filho, cuidar.”

(Entrevista 2 – Profissional de Serviço Social)

“(...) mulheres que deixam o emprego para se dedicarem exclusivamente a esse filho com anemia falciforme.” (Entrevista 1 – Profissional de Psicologia)

“(...) a maioria das mães sofrem com esse problem; de ter que deixar o emprego para cuidar do filho.” (Entrevista 8 – Profissional de Enfermagem)

“(...) porque a mãe, muitas vezes, ela não consegue trabalhar para cuidar da criança (...)” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina)

As mães dos recém-nascidos, geralmente se veem obrigadas a deixar o emprego para acompanhar as consultas, internações, exames e qualquer outro procedimento que envolva a rotina de cuidados. Guedes (2009) afirma que permanecer no mundo do trabalho após a descoberta da doença é algo complicado, visto que essas mulheres geralmente não contam como uma rede suficiente de apoio institucional e familiar. Além disso, a saída do trabalho representa um desafio, devido à baixa renda familiar e à necessidade de custeio de medicamentos e dietas especiais da criança com a doença (GUEDES, 2009). As representações sociais que envolvem o papel de mãe na sociedade contemporânea impõem às mulheres um modelo ideal de cuidados à prole. A enraizada imagem social da maternidade é interpretada como uma missão e uma fonte de identidade para a mulher, e o bem-estar dos filhos torna-se uma responsabilidade eminentemente feminina (GUTIERREZ e MINAYO, 2009). Essa concepção tem sua origem na cultura patriarcal e ainda hoje permeia os discursos sexistas, principalmente no que concerne ao papel da mulher nos cuidados à saúde dos filhos e familiares.

3.5. Aconselhamento Genético: o que é e quem pode fazer

O aconselhamento genético apresenta uma série de implicações sociais, psicológicas, éticas e jurídicas, o que atribui às instituições que o oferecem um alto grau de responsabilidade (RAMALHO et al., 2003). Na Triagem Neonatal da anemia falciforme, geralmente é oferecido o aconselhamento genético para os pais do recém-nascido diagnosticado com a doença. Além das orientações sobre hereditariedade, com vistas à tomada de decisão a respeito da procriação, os pais também são informados a respeito do que é anemia falciforme e da importância do tratamento e do acompanhamento da criança triada. Percebe-se então o caráter educativo do aconselhamento genético, uma vez que o conteúdo abordado extrapola os aspectos biomédicos.

Dentre as nove profissionais entrevistadas, apenas duas optaram por não responder o que entendiam por aconselhamento genético, as demais apresentaram suas percepções acerca desta prática, ainda que não tivessem tanto contato em suas rotinas de trabalho com tal processo. A tentativa de explicar o aconselhamento genético pode ser considerada algo positivo, pois é uma atividade complexa e de pouca divulgação no Brasil (DINIZ e GUEDES, 2005), até mesmo entre profissionais que trabalham na área da saúde. De acordo com alguns dos relatos, o aconselhamento genético é compreendido como:

“(...) é a orientação às famílias que têm o risco de ter criança... de transmitir uma doença hereditária para a sua criança... orientar sobre esse risco, eu acho que, medicamente falando, pode fazer um acolhimento, um acompanhamento dessa família nessa tomada de decisão.” (Entrevista 1 – Profissional de Psicologia)

“No aconselhamento, você já faz a orientação, e passa a informação (...) aí você tenta explicar de onde veio aquilo, o porquê da criança é doente, você vai orientar a cada gestação desse casal, de ter um filho doente.” (Entrevista 4 – Profissional de Medicina)

Os dois relatos remetem a tipos diferentes de aconselhamento genético. Quando o aconselhamento genético é realizado antes da gravidez, visando à orientação de escolhas reprodutivas futuras, é chamado de prospectivo (CORRÊA e GUILAM, 2006). Quando o aconselhamento genético acontece durante a gravidez, isto é, no período pré-natal, é denominado de retrospectivo (CORRÊA e GUILAM, 2006). O aconselhamento em fase pré-

natal possui alguns dilemas, como a ausência de terapêutica para algumas doenças, e a questão da interrupção da gravidez, que não é permitida no Brasil nesses casos. No caso da triagem neonatal, o aconselhamento genético é prospectivo, pois ocorre com vistas à orientação de tomadas de decisões futuras a respeito das escolhas reprodutivas do casal ou da mulher. De acordo com Corrêa e Guilam (2006), mesmo que o processo de aconselhamento genético vise à orientação do casal, é o corpo feminino que recebe maior concentração de intervenção, inclusive médicas.

Em contrapartida aos discursos anteriores, verifica-se um posicionamento diferente de outra profissional acerca do que é o aconselhamento genético e sua importância na triagem neonatal:

“(...) na anemia falciforme, eu não acho que tem tanta necessidade de fazer o aconselhamento genético. Porque, a criança hoje em dia com tratamento, com os cuidados que tem... Mas diferentes de outras doenças que a gente fala categoricamente que se tiver outro filho vai ter a doença, até orienta a não ter mais filhos porque vai acontecer a mesma coisa.” (Entrevista 6 – Profissional de Medicina)

A fala da entrevistada revela alguns dos desafios relacionados à prática do aconselhamento genético. Para tornar essa prática conhecida pelos profissionais da saúde seriam necessárias ações de capacitação de recursos humanos. Além disso, o relato mostra a necessidade de se discutir meios de se realizar o aconselhamento genético. Determinados trechos da afirmação podem, por exemplo, ser analisados do ponto de vista ético, pois remetem ao princípio da não-diretividade: *“(...) até orienta a não ter mais filhos porque vai acontecer a mesma coisa.”* A não-diretividade é considerada um dos princípios norteadores do aconselhamento genético, cujo objetivo é garantir a autonomia na tomada de decisão das pessoas que recebem a orientação (GUEDES e DINIZ, 2009). Este trecho ressalta mais uma vez um problema estrutural da educação em saúde no âmbito do SUS, marcado pela contradição da meta de prevenir doenças e ao mesmo tempo reconhecer direitos das pessoas (como o da autonomia reprodutiva), quanto à dificuldade de construir modelos baseados numa concepção ampliada de saúde (NOGUEIRA e MIOTO, 2006), o que demonstra a necessidade premente de capacitação de profissionais, inclusive na área de ética.

Segundo Ramalho et al. (2007), após a confirmação do diagnóstico para anemia falciforme, o aconselhamento genético poderá ser realizado por qualquer profissional de saúde, desde que seja capacitado para isso e sob supervisão médica. Embora o autor defenda o

envolvimento de outros profissionais, é possível perceber o destaque dado ao saber biomédico, uma vez que afirma ser necessária a supervisão de um médico. O aconselhamento genético é considerado um ato médico no Brasil (GUEDES e DINIZ, 2005), ao contrário de outros países como os Estados Unidos e Austrália, onde profissionais de diversas formações podem atuar nesse campo da educação em saúde desde que recebam formação e habilitação necessária. Apenas três participantes deste estudo consideraram o aconselhamento genético uma atribuição privativa de médicos. Dentre estas, as três são profissionais da medicina e duas fazem diferenciação entre aconselhamento genético e orientação genética.

Atualmente, o aconselhamento genético para anemia falciforme realizado no ambulatório de referência da Triagem Neonatal do DF é feito por uma profissional da psicologia. Após a busca ativa, os pais das crianças triadas são convocados para comparecerem ao Hospital da Criança para o primeiro atendimento e posteriormente para a confirmação diagnóstica do recém-nascido, que acontece por volta dos seis meses de idade. O teste dos pais também é realizado, visando o aconselhamento genético. O primeiro atendimento, denominado como acolhimento, é realizado pela psicóloga, que descreve o conteúdo abordado:

“(...) então eu falo o que é a doença falciforme, onde ela acontece. Uso gráficos, uso metáforas para eles conseguirem abstrair e entender que a gente tem vários níveis de escolarização da clientela...então nesse momento é mais voltado para esse aconselhamento.”

O uso de recursos didáticos para facilitar a informação genética dada, que muitas vezes apresenta difíceis conceitos como os de probabilidade, hereditariedade e termos biomédicos, é fundamental para o entendimento do conteúdo pelos sujeitos envolvidos. Além disso, ao considerar as representações sociais e os saberes populares, o absolutismo do saber científico é questionado (GAZZINELLI, et. al., 2005). Os conceitos biomédicos, principalmente da área de genética não são de conhecimento popular. Uma pesquisa sobre educação para genética realizada por Diniz et al. (2005) aponta que a compreensão correta de idéias-chave de um material educativo para anemia falciforme está relacionada ao nível de escolaridade. Na pesquisa realizada, a porcentagem de pessoas que entenderam apropriadamente as informações do material é maior para os que possuem o 3º grau completo ou incompleto (Diniz et al., 2005).

Como o aconselhamento genético não foi considerado uma prática exclusivamente médica pela maioria da equipe multidisciplinar entrevistada, a participação de assistentes

sociais neste processo foi considerada apropriada. *“Qualquer profissional pode fazer, inclusive o assistente social (...)”* (Entrevista 8 – Profissional de Enfermagem). Ressalta-se que anteriormente, uma profissional de Serviço Social também realizava o aconselhamento genético para anemia falciforme no ambulatório de referência da Triagem Neonatal do DF, juntamente com a psicóloga. A participação de assistentes sociais neste contexto não deve ser desvinculada da questão social e das políticas sociais, sob uma visão a-histórica da realidade social e focada somente no indivíduo, mas sim considerando a historicidade da profissão, indo além das rotinas institucionais (IAMAMOTO, 2006).

O discurso em torno da comunicação genética tem o poder de criar e destacar alguns problemas, assim como mascarar e silenciar outros (RAPP, 1988). Esta afirmação de Rayna Rapp (p. 144, 1988) fomenta algumas reflexões sobre os cuidados éticos em torno do aconselhamento genético. Para Kottow (2002), as questões éticas suscitadas pela informação genética proveniente dos testes da Triagem Neonatal possuem grande amplitude, e não afetam somente os indivíduos diretamente envolvidos com a triagem, isto é, profissionais de saúde e recém-nascidos diagnosticados com alguma doença e suas famílias, também são envolvidas questões de ordem coletiva, visto que a triagem populacional é uma ação de Saúde Pública.

A principal questão ética relacionada ao aconselhamento genético apontada pelas entrevistadas foi a não-diretividade. *“(...) eu tenho o cuidado de não sugerir alguma atitude para o pai ou para a mãe de como ele devem conduzir as escolhas deles.”* (Entrevista 5 – Profissional de Psicologia). Outra participante afirma: *“(...) há uma necessidade que você não pode influenciar no número de filhos que esse casal vai ter... mas você tem que deixar claro que ele pode ter mais um filho com anemia falciforme.”* (Entrevista 8 – Profissional de Enfermagem). A percepção deste princípio pela maioria das profissionais pode ser considerada um ponto positivo na compreensão do aconselhamento genético. Também é importante mencionar algumas discussões que permeiam o princípio da não-diretividade. A primeira relaciona-se como o excesso de cuidado por parte do profissional em não sugerir determinada conduta, o que pode distanciá-lo da pessoa que está recebendo a informação e dificultar o canal de comunicação. A segunda, o aconselhador pode também não compartilhar experiência e situações semelhantes com o indivíduo que esta sendo orientado, tendo em vista o cuidado em respeitar tal princípio (GUEDES e DINIZ, 2009).

O respeito à privacidade também é uma garantia ética central na triagem para anemia falciforme, principalmente porque nesta situação são investigadas as heranças genéticas dos

pais da criança. Essa investigação pode acarretar na descoberta de casos de não paternidade. “(...) *you* pede o exame dos pais. *Aí* vem o resultado: a mãe é AS e o pai é AA. Então *aí* é que entra aquele problema: não é o pai. Tem um problema ético *aí*, no caso.” (Entrevista 7 – Profissional de Medicina). De acordo com o Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme (BRASIL, 2011), publicado pelo Ministério da Saúde, nestes casos não há uma resposta ou procedimento padronizado que deverá ser seguido pelo profissional que realiza o aconselhamento genético. No entanto, é necessário que o profissional pondere o contexto de cada situação e ache uma forma de conduzir a questão, sempre respeitando o direito dos envolvidos.

Considerações Finais

O estudo mostrou que são necessárias mais intervenções por parte do poder público na garantia de direitos às pessoas com anemia falciforme e traço falciforme no Distrito Federal. A recorrente confusão entre o traço e a anemia falciforme pelos profissionais da Rede pública de Saúde, denota a falta de investimento estatal em capacitação de recursos humanos e campanhas de cunho educativo, que tenham como objetivo informar os profissionais e a população sobre o que é anemia falciforme. A ausência de iniciativas de educação em saúde para a população também pode ser considerada um fator que leva a criança e o adolescente com anemia falciforme a enfrentar dificuldades escolares e, posteriormente, no mercado de trabalho.

O aconselhamento genético para anemia falciforme no contexto da Triagem Neonatal não foi compreendido como um ato médico, mas uma ação que pode ser desenvolvida por qualquer profissional de saúde, desde que capacitado. Essa constatação é significativa, pois desloca o saber tradicional biomédico para ações de saúde com uma abordagem multidimensional, com observância de aspectos sociais e culturais. Nesse sentido, a interpretação do ser humano sob o aspecto da totalidade e, conseqüentemente, a valorização da multidisciplinaridade também contribui para a consolidação do princípio da integralidade, em detrimento da fragmentação da atenção à saúde.

A participação do profissional de Serviço Social no contexto da triagem neonatal foi considerada de extrema importância. A natureza eminentemente interventiva da profissão e a compreensão crítica da realidade social conferem nova dinâmica aos processos de trabalho presentes na triagem neonatal, como no caso da busca ativa e do aconselhamento genético. A possibilidade de participação de assistentes sociais na prática do aconselhamento genético pode ser considerada importante, devido ao caráter socioeducativo da ação, que tem como objetivo fomentar ações reflexivas, a socialização das informações, assim como a garantia de direitos.

A participação de assistentes sociais no processo de aconselhamento genético não deve ser interpretada como uma prática médica ou de cunho terapêutico. Deve ser compreendida como uma ação de educação em saúde, relacionada à função pedagógica da profissão, que pode ser desempenhada em qualquer espaço sócio-ocupacional (ABREU e

CARDOSO, 2009), desde que tenha como objetivo proporcionar orientações reflexivas e socialização de informações, embasadas numa perspectiva crítica.

Portanto, é possível afirmar que este estudo atendeu ao seu objetivo inicial, que era entender o significado da participação do profissional de Serviço Social no aconselhamento genético para anemia falciforme na Triagem Neonatal. Percebe-se também que são necessárias novas pesquisas que visem subsidiar a elaboração de políticas públicas voltadas para a garantia de direitos dos cidadãos com anemia falciforme e traço falciforme. Também são necessários novos estudos sobre a prática profissional de assistentes sociais no contexto da triagem neonatal, assim como acerca da função pedagógica desempenhada por esses profissionais no campo da Saúde, visto que existe uma lacuna na literatura sobre tais temáticas.

Referências Bibliográficas

ABREU, M.; CARDOSO, F. Mobilização social e práticas educativas. In: CFESS/ABEPSS (Orgs.). *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

ALMEIDA, F. Transdisciplinaridade e Saúde Coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, 11(1/2), 1997.

ALPER, J. S. et al. Genetic Discrimination and Screening for Hemochromatosis. *Journal of Public Health Policy*, Vol. 15, No. 3, pp. 345-358, 1994.

AMARAL, A. S. A categoria sociedade civil na tradição liberal e marxista. In: Mota, A. E. (Org.). *O mito da assistência social: ensaio sobre estado, política e sociedade*. 3 Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ASCH, A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas públicas. *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 13(2): 49-82, 2003.

ATKIN, K.; AHMAD, W. Genetic screening an haemoglobinopathies: ethics, politics and practice. *Soc. Sci. Med.* Vol. 46, Nº 3, PP; 445-458, 1998.

BANDEIRA, F.; GOMES, Y.; ABATH, F. Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 6 (1): 141-146, 2006.

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

BECK, U. *Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade*. 1ª ed. São Paulo: Editora 34, 2010.

BRASIL, Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá Outras Providências. *Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]*, Poder Legislativo, Brasília, DF, 16 jul. 1990. p. 13563.

_____, Ministério da Saúde. *Manual de informação e orientação genética em herança falciforme*. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília: MS, 2010.

_____, Ministério da Saúde. *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília: MS, 2004.

BRAVO, M. I. S. *Política de Saúde no Brasil*. Bravo, M. I. S.; Uchôa, R.; Vera, N.; Marsiglia, R.; Gomes, L.; Teixeira, M. (Orgs.). São Paulo: Cortez, 2006.

BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. *Ciência e Saúde Coletiva*, São Paulo, vol.7, nº 1, 2002.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A saúde e seus determinantes sociais. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 17(1): 77-93, 2007.

CALVO-GONZÁLEZ, E.; ROCHA, V. “Está no sangue”: a articulação de idéias sobre “raça”, aparência e ancestralidade entre famílias de portadores de doença falciforme em Salvador, Bahia. *Revista de Antropologia*, v. 53, nº1, 2010.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3): 203-206, 2007.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. *Revista de Saúde Pública*, 31(2): 209-213, 1997.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

CAPONI, S. Da herança à localização cerebral: sobre o determinismo biológico de condutas indesejadas. *PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(2): 343-352, 2007.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.18, n.2, abr.-jun. 2011.

CFESS, CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. *Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na saúde*. Brasília: CFESS, 2009.

CORRÊA, M. Admirável Projeto Genoma. In: Diniz, D. (Org.). *Admirável nova genética: bioética e sociedade*. Brasília: UnB, 2005.

_____.; DINIZ, D. O gene gay: uma entrevista com Dean Hamer. In: Diniz, D. (Org.). *Admirável nova genética: bioética e sociedade*. Brasília: UnB, 2005.

_____.; GUILAM, M. *O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal*. Caderno de Saúde Pública, 22(10): 2141-2149, 2006.

COHN, A.; ELIAS, P. E. *Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços*. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

COMBESSIE, Jean-Claude. *O método em sociologia: como é, como faz*. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

CRESWELL, J. W. *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 3ªed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3ªed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

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

_____.; GUILHEM, D. *O que é Bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2005.

_____.; 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.

_____.; GUEDES, C. et al. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. *Caderno de Saúde Pública*, 25(1): 188-194, jan, 2009.

_____.; W. SANTOS. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: Diniz, D.; Santos, W. (Orgs.). *Deficiência e Discriminação*. Brasília: Letras Livres, EdUnb, 2010.

DURIGUETTO, M. L. Sociedade civil, esfera pública, terceiro setor: a dança dos conceitos. *Serviço Social e Sociedade*, Ano XXVI, n. 81. São Paulo: Cortez, 2005.

FOUCAULT, M. *Os anormais: curso do Collège de France*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

_____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 2008.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da “política racial” do governo brasileiro, 1995-2004. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.12, n.2, p. 347-70, maio-ago, 2005.

GAZZINELLI, M. F. et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Caderno de Saúde Pública*, 21(1): 200-206, 2005.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GUEDES, C. *O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre o aconselhamento genético*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília. Brasília: 2006.

_____. *Anemia falciforme e triagem neonatal: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Universidade de Brasília. Brasília: 2009.

_____.; DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *PHYSIS: Revista Saúde Coletiva*, 17(3): 501-520, 2007.

_____. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33(2): 247-252: 2009.

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

GUILHEM, D. Ética em pesquisa: avanços e desafios. In: Diniz, D.; Sugai, A.; Guilhem, D.; Squinca, F. (Orgs.). *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: UnB, 2008.

GUILHEM, D.; GRECO, D. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/CONEP. In: Diniz, D.; Sugai, A.; Guilhem, D.; Squinca, F. (Orgs.). *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: UnB, 2008.

GUIMARÃES, C. T. L.; COELHO, G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(Supl. 1): 1733-1740, 2010.

GUTIERREZ, D, M, D; MINAYO, M, C, S. Papel da mulher de camadas populares de Manaus da produção de cuidados da saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 18, n. 4, p. 707-720, 2009.

IAMAMOTO, M. V. *O Serviço Social da contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: Mota, A. E. et al. (Orgs.). *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2006.

IANNI, A. M. Z. Questões contemporâneas sobre natureza e cultura: notas sobre a saúde coletiva e a sociologia no Brasil. *Saúde e Sociedade*, v.20, n.1, p. 32-40, 2011.

KOTTOW, M. H. Salud pública, genética y ética. *Revista de Saúde Pública*, 36(5): 537-44, 2002.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. *Estudos Feministas*, 14(1): 243-262, 2006.

LEÃO, L. L.; AGUIAR, M. J. B. Triagem neonatal: o que os pediatras deveriam saber. *Jornal de Pediatria*, Vol. 84, Nº 4 (Supl), 2008.

LOPES, M. E. M. O exitoso "teste do pezinho" faz dez anos no Brasil!. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], vol.16, marzo, 2011, pp. 716-716.

MACHADO, M. F. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual. *Ciência e Saúde Coletiva*, 12(2); p. 355-342, 2007.

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

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. *Revista de Saúde Pública*, vol. 44, n.3, 2010.

MENDONÇA, A. C. et al. Muito além do “Teste do Pezinho”. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 31(2): 88-93, 2009.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ªed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIOTO, R. C. Orientação e acompanhamento social a indivíduos, grupos e famílias. In: CFESS/ABEPSS (Orgs.). *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

MONTAÑO, C. *Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social*. 2ª Ed. São Paulo: Cortez, 2003.

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

NETTO, J. P. Notas sobre a reestruturação do Estado e a emergência de novas formas de participação da sociedade civil. In: Bravo, M.; et al. (Orgs.). *Política Social: Alternativas ao Neoliberalismo*. Brasília: UnB, 2004.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: Mota, A. E. et al. (Orgs.). *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. São Paulo: Cortez, 2006.

PAIM, J. S; FILHO, N. A. Saúde Coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas?. *Revista de Saúde Pública*, 32(4): 299-316, 1998.

PAIVA E SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 27(1): 54-8, 1993.

PAIVA E SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 13, n.2, 1997.

PEREIRA, A. P. A saúde no sistema de seguridade social brasileiro. In: Denise, B. B. C.; Mário, A. S. (Orgs.). *Política Social - Saúde*. Brasília: UnB, 1998.

PINA-NETO, J. S. Aconselhamento Genético. *Jornal de Pediatria*, vol. 84, nº4 (Supl), 2008.

RAICHELIS, R. O trabalho do assistente social na esfera estatal. In: CFESS/ABEPSS (Orgs.). *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

RAMALHO, A. S. et al. Programa comunitário de hemoglobinopatias hereditárias em população estudantil brasileira. *Revista de Saúde Pública*, 30(2): 187-95, 1996.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L.; PAIVA E SILVA, R. A portaria n.º 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 19(4): 1195-1199, jul-ago, 2003.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 29(3): 229-232, 2007.

RAMOS, M. H. R. A pesquisa em Serviço Social: uma discussão propedêutica. In: Kuyumjian, M.; Leal, M. L. P. Orgs.). *Pesquisa em Serviço Social e Política Social*. Brasília: UnB, 2001.

RAPP, R. Chromosomes and communication: the discourse of genetic counseling. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 2, Nº 2, p. 143-157, 1988.

RODRIGUES, D. et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. *Revista APS*, v. 13, n.1, p. 34-45, 2010.

SAHHAR, A. et al. Educating genetic counselors in Australia: developing an international perspective, *Journal of Genetic Counseling*. Vol. 14, Nº 4, August, 2005.

SANTOS, W. G. *Cidadania e Justiça: a política social na ordem brasileira*. 2. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1987.

SANTOS-SILVA, M. C. et al. Triagem neonatal como um problema de saúde pública. *Revista de Hematologia e Hemoterapia*, 27(1): 43-47, 2005.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C.; *O conceito de saúde. Revista de Saúde Pública*, 31(5): 538-42, 1997.

SOUZA, C. F. M.; SCHWARTZ, I. V.; GIUGLIANI, R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(1):129-137, 2002.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Análise através de exames microscópicos dos dados. In: *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2ªed. Porto Alegre. Artmed. 2008: 65-76.

VASCONCELOS, A. M. *A prática do Serviço Social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde*. Rio de Janeiro: 2 ed. Cortez, 2003.

WILKIE, Tom. *Projeto genoma humano: um conhecimento perigoso*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

YAZBEK, M. C. As ambigüidades da Assistência Social brasileira após dez anos de LOAS. *Serviço Social e Sociedade*, n.º 77, Ano XXV, 2004.

ZAGO, M. *Manual de doenças mais importantes por razões étnicas na população brasileira afro-descendente – Anemia falciforme e doenças falciformes*. Brasília: MS, 2001.

Anexos

Anexo A: Termo de Consentimento

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada **“Aconselhamento Genético para Anemia Falciforme: um estudo sobre o significado da atuação do Serviço Social na Triagem Neonatal no Distrito Federal”**. O objetivo desta pesquisa é entender o significado que os profissionais da equipe do Programa de Triagem Neonatal do Hospital da Criança atribuem à prática profissional de assistentes sociais no processo de Aconselhamento Genético para anemia falciforme, assim como compreender a atuação profissional de assistentes sociais no respectivo processo, identificando os desafios da prática profissional.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será através de entrevista semi-estruturada que o(a) senhor(a) deverá responder no setor da Hematologia Pediátrica do Hospital da Criança de Brasília, ou em qualquer outro local de sua preferência, na data combinada com um tempo estimado para sua realização de 40 minutos. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder a entrevista. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. A entrevista será gravada, transcrita e analisada pela pesquisadora, e, as gravações serão apagadas após a finalização do estudo. Informamos que o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio do Trabalho de Conclusão de Curso da graduação de Serviço Social, pela pesquisadora e aluna **Camila Guimarães Torres**, a ser apresentado na Universidade de Brasília – UnB, podendo ser publicado posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para o pesquisador responsável: Professor Dr. Cristiano Guedes, na Universidade de Brasília, telefone: xxxx, no horário de 09 às 17hs, ou para Camila Guimarães Torres, telefone: xxxx.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Além da assinatura do pesquisador responsável e do sujeito da pesquisa, ambos deverão rubricar as duas folhas deste Termo de Consentimento.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável
Nome e assinatura

Brasília, ___ de _____ de 2011.

Anexo B: Termo de aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética da Secretaria de Estado de Saúde – CEP/SES/DF



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/SES-DF

PARECER Nº 0399/2011

PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 382/2011 – ACONSELHAMENTO GENÉTICO PARA ANEMIA FALCIFORME: UM ESTUDO SOBRE O SIGNIFICADO DA ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA TRIAGEM NEONATAL DO DISTRITO FEDERAL.

Instituição Pesquisada: Secretaria de Saúde do Distrito Federal/SES-DF.

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde.

Validade do Parecer: 19/09/2013

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item II.13 da Resolução 196/96 CNS/MS).

Brasília, 21 de setembro de 2011.

Atenciosamente,


Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

AL/CEP/SES-DF

Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - SES
Comitê de Ética em Pesquisa
Fone/Fax: 3325-4955 - e-mail: cepesedf@saude.df.gov.br
SMHN - Q. 501 - Bloco "A" - Brasília - DF - CEP.: 70.710-907
BRASÍLIA - PATRIMONIO CULTURAL DA HUMANIDADE