

ARTIGO

**Triagem Neonatal, Anemia Falciforme e Serviço Social:
o atendimento segundo profissionais de saúde**

*Newborn Screening, Sickle-Cell Disease and Social Work:
health professionals' perspective on care*

Camila TORRES¹
Cristiano GUEDES²

Resumo: Este estudo buscou entender os aspectos sociais percebidos pelos profissionais de uma equipe multidisciplinar de triagem neonatal no processo saúde-doença da anemia falciforme. Visou também compreender a atuação de assistentes sociais na educação em saúde, especialmente o aconselhamento genético. Foram entrevistados profissionais pertencentes a um centro de atendimento de crianças identificadas com anemia falciforme na triagem neonatal. Os resultados revelaram a dificuldade de permanência das pessoas com a doença ou de seus familiares na escola ou no trabalho e a falta de conhecimento sobre especificidades da anemia falciforme não somente pelos usuários dos serviços, como também por profissionais de saúde. Os profissionais entrevistados compreendem o aconselhamento genético para anemia falciforme como uma ação de educação em saúde cuja competência é comum a diferentes áreas do saber.

Palavras-chave: Triagem neonatal. Educação em saúde. Anemia Falciforme. Serviço Social na saúde.

Abstract: This study aimed to understand the social aspects of newborn screening regarding sickle-cell disease according to health professionals of a multidisciplinary team. Also, it aimed to understand social workers' job in health education, especially genetic counseling. Professionals of several areas were interviewed in a care center for children diagnosed with sickle-cell disease in newborn screening. The results revealed the difficulty for people with this disease or their families to remain at school or at work and the lack of knowledge about the specificities of sickle-cell disease by both health care service users and health professionals. The health professionals interviewed understand genetic counseling for sickle-cell disease as a type of health education whose responsibility is shared by different areas of knowledge.

Keywords: Newborn screening. Health education. Sickle-Cell disease. Social Work in health care.

Submetido em: 1º/10/2014. Revisado em: 24/4/2015. Aceito em: 30/4/2015.

¹ Assistente Social. Mestranda em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB, Brasil). Assistente Social da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. E-mail: <ctorres.camila@gmail.com>.

² Assistente Social. Pós-doutorando pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ, Brasil). Docente do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UnB, Brasil). E-mail: <c.bsb.br@gmail.com>.

Introdução

O diálogo entre Genética Clínica e Serviço Social tem se fortalecido nos últimos anos, tendo em vista a centralidade das doenças genéticas na agenda de saúde pública brasileira. Em outros países, como é o caso dos Estados Unidos, o Serviço Social elegeu como objeto de estudo, análise e intervenção os serviços de genética das instituições de saúde há pelo menos trinta anos (SCHILD, 1966; TAYLOR-BROWN; JOHNSON, 1998; WEISS *et al.*, 2003). A diferença de tempo pode ser explicada tanto por fatores epidemiológicos quanto pelo avanço científico da genética nos dois países. Ainda pode ser considerada recente no Brasil a transição epidemiológica que permitiu superar doenças infectocontagiosas e investir na assistência a pessoas com doenças genéticas nos serviços de saúde pública. O contexto epidemiológico e a demanda nas instituições de saúde levaram assistentes sociais estadunidenses a realizar um debate pioneiro no cenário mundial sobre como atuar no atendimento às pessoas com doenças genéticas.

As descobertas de estudos científicos na Genética e a participação de profissionais do Serviço Social nesse percurso também contribuíram para promover o diálogo entre os campos. O Projeto Genoma Humano (PGH), desenvolvido no decorrer dos anos 1990 e 2000, é um exemplo de iniciativa científica em que se avançou tanto no conhecimento biológico das doenças hereditárias e suas repercussões clínicas quanto em relação aos dilemas éticos e sociais que as descobertas científicas

suscitaram (DINIZ, 2005). O PGH conseguiu sequenciar o genoma humano e avançar no conhecimento sobre etiologia de doenças hereditárias e possibilitou o surgimento de testes capazes de identificar doenças antes de elas se manifestarem clinicamente. Entretanto, uma das grandes expectativas em torno do PGH, a descoberta de cura para as doenças, ainda não foi alcançada. O avanço científico no campo da genética tem tido vários desdobramentos, que vão desde o aperfeiçoamento de tratamentos e testes laboratoriais com potencial de prevenir a morbidade até o surgimento de fenômenos como o da discriminação genética, expressão usada para descrever a estigmatização de pessoas com doenças hereditárias em cenários como escolas e ambientes de trabalho (GUEDES; DINIZ, 2007; LEMKE, 2013).

No Brasil, a genética tem obtido espaço crescente nas políticas de saúde em razão de doenças genéticas como a anemia falciforme, que apresenta elevada prevalência, sobretudo na população negra, bem como forte potencial de morbidade e de redução da expectativa de vida caso não exista assistência em saúde (CANÇADO; JESUS, 2007; GUEDES, 2006). A anemia falciforme afeta as hemoglobinas e dificulta o transporte de oxigênio no sistema circulatório, o que pode causar manifestações clínicas diversas, desde icterícia até fortes crises de dor, acidente vascular cerebral e mesmo óbito (PACE, 2007; ROCHA, 2004). O governo brasileiro incluiu, desde 2001, a anemia falciforme como uma doença a ser identificada em recém-nascidos para assegurar o tratamento precoce indispensável à redução da morbidade e ao aumento da

expectativa de vida (DINIZ; GUEDES, 2003). Nesse sentido, as instituições de saúde passaram a atender grande quantidade de crianças com anemia falciforme e seus familiares. Esses atendimentos exigem não somente conhecimentos hematólogicos sobre a doença, mas também uma abordagem social que envolve questões como nutrição, educação em saúde e reconhecimento ou mesmo preservação de direitos (GUEDES; DINIZ, 2009). O atendimento a crianças e famílias de pessoas com anemia falciforme é feito por uma equipe multidisciplinar, da qual em geral participam assistentes sociais, enfermeiros, médicos, nutricionistas e psicólogos.

Este artigo apresenta resultados de pesquisa exploratória, realizada de novembro a dezembro de 2011, em um centro de referência para tratamento de crianças com anemia falciforme na Região Centro-Oeste do Brasil. O objetivo do estudo foi entender tanto os aspectos sociais percebidos pelos profissionais da equipe multidisciplinar da triagem neonatal no processo saúde-doença da anemia falciforme quanto o significado da atuação de assistentes sociais no atendimento a crianças com anemia falciforme e seus familiares. Trata-se de um objeto de estudo ainda pouco explorado no campo disciplinar do Serviço Social, apesar de assistentes sociais integrarem equipes de saúde instituídas em todo o Brasil por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal, do Ministério da Saúde. Este artigo leva a conhecer a percepção de assistentes sociais em relação ao trabalho realizado no campo da genética por meio do atendimento a crian-

ças com anemia falciforme; além disso, revela suas estratégias de intervenção e seus desafios profissionais.

Metodologia

Para a coleta de dados, foi utilizada como instrumento a entrevista semiestruturada. Esse tipo de técnica tem sido adotado com sucesso em estudos qualitativos sobre anemia falciforme, pois possibilita maior proximidade entre pesquisador e sujeito de pesquisa; proporciona ao entrevistado uma reflexão sobre as questões abordadas; intensifica a qualidade e a quantidade das informações fornecidas; e pode fornecer ao pesquisador informações que não estavam previstas. Também foi usado, durante a coleta de dados, um diário de campo.

A escolha da amostra não privilegiou a representatividade numérica, buscando o aprofundamento, a diversidade e a abrangência nos processos de compreensão do objeto de estudo, ou seja, o que Minayo (2010) denomina como amostra qualitativa ideal, que reflete as variadas dimensões do objeto. Dessa forma, foram entrevistados nove profissionais: duas assistentes sociais; duas psicólogas; quatro médicas; e uma enfermeira. Como a maioria dos profissionais entrevistados são mulheres, as referências aos participantes da pesquisa serão feitas no feminino. Desses, oito atuam diretamente no ambulatório de referência da triagem neonatal para anemia falciforme; uma profissional de Serviço Social trabalha especificamente com a busca ativa da triagem neonatal e, por isso, não atende diretamente no ambulató-

rio. O número de profissionais entrevistados, por área do conhecimento, foi proporcional à quantidade desses profissionais envolvidos com a triagem neonatal para anemia falciforme. As entrevistas 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 — entre eles, a preservação integral da identidade ou de dados das participantes que possibilitassem sua identificação, em conformidade com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que estabeleceu os princípios da ética em pesquisa no país (BRASIL, 2013).

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. Ela 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).

Este projeto foi submetido a um comitê de ética em pesquisa (CEP). Foram observadas, durante todas as fases da pesquisa, as orientações da Resolução 466/2012 (BRASIL, 2013). As atividades de campo somente se iniciaram após a aprovação da

pesquisa pelo CEP, em setembro de 2011. Foi apresentado à Direção do centro de referência para tratamento de crianças com anemia falciforme, assim como à chefia do setor onde foram realizadas as entrevistas, o protocolo de aprovação fornecido pelo CEP. Antes da realização de cada entrevista, os participantes assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados e discussão

Aspectos sociais da anemia falciforme

Os aspectos sociais no processo saúde doença têm obtido atenção crescente nas análises sobre o fenômeno da saúde. A gênese dessa abordagem data de meados do século XVIII, com os discursos sociais acerca da saúde, sob a forte ênfase em torno do disciplinamento dos corpos (PAIM; ALMEIDA FILHO, 1998). Ao discorrer sobre o surgimento da medicina social, Foucault (2008) afirma que o controle da sociedade sobre as pessoas se opera não somente por mecanismos de dominação política e ideológica, mas também pela intervenção nos corpos e, nesse sentido, existiria uma dimensão biopolítica a ser considerada na análise das relações sociais. 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. Esse padrão é imposto de forma hierarquizada, em detrimento da observância de aspectos sócio-

culturais, uma vez que focaliza o corpo biológico.

Com base em tal ideário, surge a concepção biomédica da deficiência, que considera como deficiente o corpo que difere dos padrões de normalidade: ser deficiente é algo diverso da normatividade biológica, tida como funcional e saudável (DINIZ, 2007). Em contraposição ao conceito biomédico de deficiência, é criado o modelo social, que desconstrói a ideia de que as desvantagens são naturais e intrínsecas ao corpo, mas interpreta a deficiência como uma experiência da desigualdade, imposta por uma sociedade pouco acolhedora à diversidade (DINIZ, 2007). De acordo com o modelo biomédico, a anemia falciforme pode não ser considerada comumente como deficiência; porém, a variabilidade dos sintomas clínicos apresentados pela doença pode fazer com que a pessoa com anemia falciforme experimente situações de desigualdade e pouca receptividade pela sociedade. Um exemplo dessa situação é descrito por Barbosa, Diniz e Santos (2009), que afirmam que, para fins de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a maioria dos peritos tomam a anemia falciforme como um tipo de deficiência. Isso demonstra a tensão entre os modelos médico e social, característica presente na maior parte das discussões e intervenções relacionadas à anemia falciforme ao longo da historicidade da doença.

Os determinantes sociais no processo saúde-doença são um dos pontos fundamentais para a compreensão do ser humano

em sua totalidade. Entende-se que as injunções sociais operam diretamente sobre o sujeito (SEGRE; FERRAZ, 1997). Nas entrevistas realizadas, os principais aspectos sociais apresentados por uma vida com anemia falciforme foram: a dificuldade de permanência dos portadores na escola e/ou no trabalho; a falta de conhecimento sobre a anemia falciforme pela população e pelos profissionais de saúde; a confusão entre traço e anemia falciforme; e, por fim, a dedicação da mulher e mãe no cuidado ao filho doente. Neste artigo, alguns trechos ilustram as percepções de profissionais de saúde sobre uma vida com anemia falciforme.

Parte das profissionais entrevistadas considerou que uma criança ou adolescente com anemia falciforme possui maiores dificuldades de permanência na escola, podendo apresentar índices de evasão escolar maiores. A opinião das participantes foi justificada pelo desconhecimento dos professores acerca da doença e, conseqüentemente, pela falta de compreensão em situações do cotidiano da criança com anemia falciforme: “[...] na escola, as professoras não entendem nada da doença” (médica). O governo da Bahia, estado que registra maior prevalência de anemia falciforme na população, percebendo tal questão, lançou a cartilha educativa Doença Falciforme: a importância da escola!, voltada para a capacitação de professores e funcionários das escolas do estado. Mesmo com a cartilha, fornecer educação às crianças e adolescentes continua sendo um desafio na Bahia e em todo o território nacional, em razão da incapacidade do

sistema educacional vigente em atender as especificidades de estudantes com anemia falciforme (CASTRO, 2014).

No discurso das profissionais entrevistadas sobre os entraves escolares que uma pessoa com anemia falciforme pode enfrentar ao longo da vida, geralmente, era mencionada a questão do trabalho. Segundo elas, devido a impedimentos impostos 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 vida, como os episódios de crise de dor, também foram consideradas um obstáculo à realização de tarefas que exigem maior esforço físico, bem como um fator que poderia levar a ausências no trabalho. A anemia falciforme apresenta grande variabilidade clínica, por isso, a intensidade dos sintomas pode ser diferente entre os indivíduos (ZAGO, 2001). É nesse sentido que uma médica alertou: “[...] o paciente tem dor, tem que faltar, e realmente o pessoal não vê isso, manda embora”. Para Diniz e Santos (2010), não existem corpos naturalmente em desvantagem, mas um padrão de normalidade que classifica as pessoas como não aptas ou inferiores a um modelo de produtividade. Nesse sentido, não são as consequências clínicas da anemia falciforme que causam as dificuldades de acesso e permanência na escola e no trabalho, e 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 quando se conclui que, devido à improbabilidade da recuperação física completa ou constante, a pessoa não conseguirá reunir recursos físicos, psicológicos e cognitivos para uma vida satisfatória (ASCH, 2003). Essa visão pode trazer estigmatização e discriminação para a pessoa com anemia falciforme, como se percebe no seguinte relato:

[...] o paciente falcêmico, ele é discriminado, ainda, pela sociedade e acaba sendo prejudicado porque ele, apesar de todas as dificuldades, [...] não consegue ter acesso aos direitos que lhe caberiam, pela complexidade da patologia. (assistente social).

De acordo com Goffman (2008), o indivíduo estigmatizado passa a ser visto sob uma forma reduzida, diminuída diante dos padrões de normalidade estabelecidos socialmente; além disso, torna-se “desacreditado”, isto é, enfrenta dificuldades de aceitação em suas relações sociais. 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.

O conhecimento precário sobre a anemia falciforme também atinge os profissionais da rede pública de saúde da região pesquisada e do Brasil, especialmente os mé-

dicos sem formação aprofundada em doenças do sangue, que ainda podem associar o traço falciforme à forma sintomática da doença. Entretanto, quando apenas uma cópia do gene é herdada, o indivíduo possui o traço falciforme. O portador do traço não é uma pessoa doente, visto que não apresenta o conjunto de manifestações clínicas que caracterizam a morbidade associada à doença. A doença anemia falciforme, porém, decorre como já mencionado da dificuldade das hemoglobinas em transportar o oxigênio no corpo, o que pode ocasionar manifestações clínicas com diferentes graus de comprometimento e riscos, desde icterícia até crises de dores intensas, sequestro de sangue no baço ou mesmo acidente vascular cerebral (ZAGO, 2001; ROCHA, 2004; GUEDES, 2006). No campo das escolhas reprodutivas e do planejamento familiar, as pessoas com o traço falciforme costumam receber informações, por meio de estratégias educativas, de profissionais e de instituições de saúde, visto que duas pessoas que possuam esse traço têm chance de gerar filhos com a doença (DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005). De acordo com o relato das participantes, é comum outros profissionais encaminharem crianças com traço falciforme para tratamento na instituição pesquisada: “[...] porque muitos pediatras de posto também não sabem, tem que explicar, é um traço, não precisa de hematologista” (médica).

Segundo Paiva e Silva e Ramalho (1997), poucas condições clínicas são envoltas de mitos e lendas com consequências negativas como o traço falciforme. É possível

entender tal afirmação quando se remete ao contexto estadunidense durante as décadas de 1960 e 1970, em que milhares de pessoas com o traço falciforme foram consideradas doentes erroneamente, e portanto estigmatizadas e excluídas do acesso a empregos e planos privados de saúde (WILKIE, 1994). Também no Brasil, cidadãos portadores do traço foram considerados potencialmente doentes e impedidos de exercer atividades desportivas profissionalmente (GUEDES; DINIZ, 2007), bem como de ingressar na carreira militar. O desconhecimento da população e dos profissionais de saúde acerca do traço falciforme pode contribuir para o aumento de episódios de discriminação e de infrações éticas.

Também foi possível constatar que as mulheres são protagonistas para o sucesso do programa de triagem neonatal no que concerne à adesão ao tratamento das crianças diagnosticadas com anemia falciforme, sendo essa uma responsabilidade que pode trazer repercussões na vida pessoal (GUEDES, 2009). Observam-se as consequências da dedicação das mulheres no cuidado a suas crianças na seguinte afirmação de uma das entrevistadas: “[...] acabam muitas delas perdendo o emprego para poder acompanhar o filho, cuidar.” (assistente social). As mães dos recém-nascidos geralmente se veem obrigadas a deixar o emprego para acompanhar consultas, internações, exames e qualquer outro procedimento que envolva a rotina de cuidados. Permanecer no mundo do trabalho após a descoberta da doença é complicado, visto que essas mulheres geralmente

não contam como uma rede suficiente de apoio institucional e familiar. Mas, 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 missão e fonte de identidade para a mulher, e o bem-estar dos filhos torna-se uma responsabilidade eminentemente feminina (GUTIERREZ; MINAYO, 2009). Segundo Nussbaum (2010), o cuidado pode ser um intenso mecanismo de desigualdade para as mulheres quando elas exercem a atividade de cuidadoras sem qualquer tipo de reconhecimento e, além disso, passam um longo período dedicadas a essa tarefa em detrimento de outras atividades.

A discussão sobre o cuidado também pode ser analisada a partir da crítica feminista ao modelo social de deficiência. Esse modelo, ao considerar que a eliminação das barreiras seria suficiente para promover a independência das pessoas com deficiência, esquece-se do valor moral da interdependência e das experiências de viver em um corpo deficiente (DINIZ, 2007). O cuidado não deve estar circunscrito à esfera doméstica, sendo uma responsabilidade também do Estado, que, porém, tende a estar alheio à totalidade das necessidades dos indivíduos nas instituições de saúde (MOTA *et al.*, 2008;

MIOTO; NOGUEIRA, 2009). O cuidado deve envolver ainda a sociedade, pois trata-se de uma questão de justiça social, referente tanto a pessoas com deficiência como a não deficientes (DINIZ, 2007).

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; MAGNA; PAIVA E SILVA, 2003; GUEDES; DINIZ, 2009). 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 são informados do que é anemia falciforme e da importância do tratamento e acompanhamento da criança. O aconselhamento genético tem caráter educativo, uma vez que o conteúdo abordado extrapola os aspectos biomédicos. De acordo com Ramalho e Magna (2007), o “aconselhamento genético”, um procedimento supostamente de competência médica, somente deve ser realizado quando existe risco real, já estabelecido por vínculo reprodutivo, de gerar filhos com anemia falciforme.

A “orientação genética”, por sua vez, é um conceito criado no Brasil e difundido pelo Ministério da Saúde para se referir às ações educativas voltadas a pessoas com potencial de ter filhos com doenças genéticas, mas cuja necessidade de escolha não

é urgente e dependerá de fatores como o perfil genético das pessoas com as quais irá se associar no caso de um hipotético projeto reprodutivo. Outro diferencial da orientação genética é que seria um procedimento realizado por diferentes profissionais da saúde, desde que com formação e treinamento na área. Em termos de conteúdo da ação educativa, tanto o aconselhamento genético quanto a orientação genética se confundem, e o surgimento do termo “orientação genética” no Brasil pode ser considerado uma estratégia semântica para tornar esse tipo de procedimento educativo em saúde uma atividade privativa de profissionais médicos com formação em genética clínica (GUEDES, 2006; GUEDES; DINIZ, 2009). A adoção do termo “orientação genética” não encontra fundamento teórico e não dialoga com a literatura internacional, sendo alvo de controvérsias inclusive no Brasil, dado o seu caráter de proteger uma reserva de mercado para profissionais da medicina. Entretanto, as práticas de educação em saúde são competências comuns a diferentes profissionais que integram o Sistema Único de Saúde, inclusive assistentes sociais que intervêm para além do foco no atendimento individualizante a fim de apreender a “totalidade” das pessoas e suas relações sociais (MIOTO; NOGUEIRA, 2008).

Entre as nove profissionais entrevistadas, apenas duas optaram por não responder o que entendiam por aconselhamento genético; as demais apresentaram suas percepções, ainda que não tivessem tanto contato com essa prática em suas rotinas de traba-

lho. A tentativa de explicar o aconselhamento genético pode ser considerada algo positivo, pois essa é uma atividade complexa e de pouca divulgação no Brasil (DINIZ; GUEDES, 2005; GUEDES, 2006; GUEDES; DINIZ, 2009), até mesmo entre profissionais da saúde. De acordo com alguns dos relatos, o aconselhamento genético é compreendido como

[...] 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. (psicóloga).

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, [a probabilidade] de ter um filho doente. (médica).

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

gem neonatal, o aconselhamento genético é prospectivo, pois ocorre com vistas à orientação de tomadas de decisões 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 intervenção, inclusive médica.

Segundo Ramalho e Magna (2007), após a confirmação do diagnóstico para anemia falciforme, o aconselhamento genético poderá ser realizado por qualquer profissional de saúde, desde que capacitado para isso e sob supervisão médica. Embora defendam o envolvimento de outros profissionais, os autores destacam o saber biomédico, uma vez que afirmam ser necessária a supervisão de um médico. O aconselhamento genético é considerado um ato médico no Brasil (GUEDES; DINIZ, 2009), ao contrário de outros países, como os Estados Unidos e a Austrália, onde diversos profissionais podem atuar nesse campo da educação em saúde desde que recebam a necessária formação e habilitação. Apenas três participantes deste estudo consideraram o aconselhamento genético uma atribuição privativa de médicos. As três são médicas e duas fazem diferenciação entre aconselhamento genético e orientação genética.

No período da pesquisa, o aconselhamento genético para anemia falciforme era feito, no ambulatório do centro de referência, por uma psicóloga. Os pais das crianças triadas eram convocados para comparecer à instituição para o primeiro aten-

dimento 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 ao aconselhamento genético. O primeiro atendimento, denominado acolhimento, é realizado pela psicóloga, que descreve o conteúdo abordado:

[...] 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. (psicóloga).

O uso de recursos didáticos para transmitir a informação genética, que muitas vezes apresenta conceitos difíceis, como os de probabilidade e hereditariedade, e termos biomédicos, é fundamental para o entendimento do conteúdo. 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 a genética realizada por Diniz, Guedes e Trivelino (2005) apontou que a compreensão correta de ideias-chave de um material educativo sobre anemia falciforme está relacionada ao nível de escolaridade. Na pesquisa, a porcentagem de pessoas que entenderam apropriadamente as informações do material foi maior entre as que possuíam o nível superior completo ou incompleto.

Como o aconselhamento genético não foi considerado uma prática exclusivamente

médica pela maioria da equipe multidisciplinar entrevistada, a participação de assistentes sociais nesse processo foi tida como apropriada: “qualquer profissional pode fazer, inclusive o assistente social” (enfermeira). Ressalta-se que, anteriormente, uma assistente social realizava com a psicóloga o aconselhamento genético para anemia falciforme no ambulatório do centro de referência pesquisado. No entanto, com a mudança de setor da assistente social, somente a psicóloga ficou exercendo tal atividade.

A participação de assistentes sociais nesse contexto não deve ser desvinculada da questão social e das políticas sociais, sob uma visão a-histórica da realidade e focada somente no indivíduo; deve-se, sim, considerar a historicidade da profissão e ir além das rotinas institucionais (IAMAMOTO, 2006). De acordo com Mealer, Singh e Murray (1981), quando o aconselhamento genético é realizado por um profissional de medicina, a tendência é que exista um foco nos aspectos biomédicos, em detrimento dos aspectos psicossociais. Nesse sentido, a participação de assistentes sociais é relatada como positiva, pois o olhar desses profissionais é mais amplo, observando um vasto contexto social do processo saúde-doença (MEALER; SINGH; MURRAY, 1981).

A fundamentação teórica baseada em perspectiva crítica é indispensável a assistentes sociais decididos a intervir em processos de aconselhamento genético. A intervenção de assistentes sociais no campo da saúde deve superar a perspectiva bio-

logizante, que pode restringir o acesso a direitos sociais, salvo se estiver associada a outros saberes e práticas, isto é, se for interdisciplinar. A interdisciplinaridade prevê a participação de outros profissionais para que seja viabilizado um olhar ampliado e baseado na integralidade do atendimento, enxergando a pessoa com anemia falciforme em sua totalidade, ou seja, para além da doença (MOTA *et al.*, 2008).

A possibilidade de atuação conjunta de assistentes sociais e outros profissionais no 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. Tampouco se pode confundir aconselhamento genético com apresentação de informações pouco inteligíveis, que reproduzem uma narrativa biomédica voltada ao exercício de poder sobre os corpos e suas potencialidades reprodutivas. O aconselhamento genético é um espaço que permite uma reflexão crítica sobre os aspectos sociais do processo saúde-doença, ou seja, possibilita considerar a determinação social na conjuntura capitalista atual e traduzir suas repercussões na vida das pessoas que buscam o atendimento e podem reivindicar outros direitos, para além dos enxergados inicialmente, por meio de um atendimento restrito à instituição de saúde (MIOTO; NOGUEIRA, 2009).

A ação profissional nesse contexto pode ser considerada uma prática socioeducativa, que tem como objetivo proporcionar

orientações reflexivas e socialização de informações aos usuários. Busca-se, assim, resolver as questões apresentadas mediante uma relação horizontal guiada pelos princípios ético-políticos da profissão (LIMA; MIOTO, 2011; MIOTO; NOGUEIRA, 2009). Essa perspectiva pedagógica pode ser caracterizada pelos efeitos da ação profissional nas maneiras de agir e pensar dos sujeitos (ABREU; CARDOSO, 2009). Dessa forma, a participação do assistente social pode ser considerada 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 disso, ela democratiza e facilita o acesso aos direitos da população usuária dos serviços de saúde.

O discurso em torno da comunicação genética tem o poder de criar e destacar alguns problemas, assim como mascarar e silenciar outros (RAPP, 1988). Essa afirmação fomenta reflexões sobre os cuidados éticos em torno do aconselhamento genético. Para Kottow (2002), as questões éticas suscitadas pelos 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 eles devem conduzir as escolhas deles” (psicóloga). A percepção desse princípio pela maioria das profissionais pode ser considerada um ponto positivo na compreensão do aconselhamento genético. Também é importante mencionar alguns temas de controvérsia que permeiam o princípio da não diretividade. A primeira relaciona-se com 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 a comunicação. A segunda consiste na possibilidade de o aconselhador não compartilhar experiências e situações semelhantes com o indivíduo que está sendo orientado, tendo em vista o cuidado em respeitar tal princípio (GUEDES; DINIZ, 2009).

O respeito à privacidade também é uma garantia ética central na triagem para anemia falciforme, principalmente porque nessa situação são investigadas as heranças genéticas dos pais da criança. Essa investigação pode acarretar a descoberta de casos de não paternidade: “[...] você 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” (médica). De acordo com o Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme, publicado pelo Ministério da Saúde, nesses casos não há uma resposta ou procedimento padronizado que deverá ser seguido pelo profissional que realiza o aconselhamento genético (BRASIL, 2010).

No entanto, é necessário que o profissional pondere cada contexto e ache uma forma de conduzir a questão, sempre respeitando o direito dos envolvidos.

Considerações finais

Este estudo mostrou a necessidade de ampliação de intervenções por parte do poder público na garantia de direitos às pessoas com anemia falciforme e traço falciforme, sobretudo no que diz respeito à educação em saúde. A recorrente confusão entre o traço e a anemia falciforme ou mesmo a falta de consenso sobre o que é aconselhamento genético e quem pode realizá-lo são evidências da necessidade de aprofundar a discussão sobre o tema e investir na formação de recursos humanos. 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 pelas entrevistadas como um ato médico, mas uma ação que pode ser desenvolvida por qualquer profissional de saúde da equipe de atendimento com formação superior, desde que capacitado. Essa constatação é significativa, pois desloca o saber tradicional biomédico para ações de saúde com uma abordagem multidimensional, com ênfase em aspectos sociais e culturais da vida das crianças com a doença e de seus familiares. Nesse sentido, a interpretação do ser

humano sob o aspecto da totalidade e, conseqüentemente, a valorização da multidisciplinaridade contribuem para a consolidação do princípio da integralidade, em detrimento da fragmentação da atenção à saúde.

A participação do assistente social no contexto da triagem neonatal foi considerada de extrema importância, devido ao caráter socioeducativo da ação, que tem como objetivo fomentar ações reflexivas e socializar informações, assim como garantir direitos. 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 dos pais e da educação em saúde e proteção de direitos por meio de diálogos estabelecidos durante o aconselhamento genético.

A participação de assistentes sociais no processo de aconselhamento genético não deve ser confundida 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; CARDOSO, 2009), desde que proporcione orientações reflexivas e socialização de informações, embasadas numa perspectiva crítica.

Este estudo permitiu explorar alguns aspectos da participação do assistente social no aconselhamento genético para anemia falciforme na triagem neonatal. São neces-

sárias outras pesquisas que subsidiem a elaboração de programas e de políticas públicas voltadas para a garantia de direitos dos cidadãos com anemia falciforme e traço falciforme. Também se faz necessário ampliar os 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. A questão das relações de gênero no âmbito do aconselhamento genético é outra possibilidade para ampliar o debate sobre o tema discutido neste artigo, mediante pesquisas tanto do Serviço Social como de outros campos do conhecimento.

Referências

- ABREU, M.; CARDOSO, F. Mobilização social e práticas educativas. In: CFESS/ABEPSS (Org.). **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, 2009. p. 593-608.
- ASCH, A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas públicas. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 49-82, 2003.
- BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Revista Textos e Contextos**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 377-390, jul./dez. 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de informação e orientação genética em herança falciforme**. Brasília, 2010.
- BRASIL. Resolução no. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília (DF), n. 12, Seção 1, p. 59, 13 jun. 2013.
- CANÇADO, R.; JESUS, J. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- CASTRO, A. **Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas**. 2014. Tese (Doutorado)—Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.
- CORRÊA, M.; GUILAM, M. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2141-2149, 2006.
- CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- DINIZ, D. **Admirável nova genética: bioética e sociedade**. Brasília: UnB; LetrasLivres, 2005.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.
- DINIZ, D.; GUEDES, C. A anemia falciforme: um problema nosso. Uma

abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1761-1770, 2003.

DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, 2005.

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

DINIZ, D.; SANTOS, W. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Orgs.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: LetrasLivres, UnB, 2010. p. 9-17.

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

GAZZINELLI, M. F. et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, 2005.

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

GUEDES, C. **O campo da anemia falciforme e a informação genética**: um estudo sobre o aconselhamento genético. 2006. Dissertação (Mestrado em Sociologia)—Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

GUEDES, C. **Anemia falciforme e triagem neonatal**: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras. Tese (Doutorado) — Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

GUEDES, C.; DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

GUEDES, C.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.

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

IAMAMOTO, M. V. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. In: MOTA, A. E. et al. (Org.). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2006. p. 161-196.

KOTTOW, M. H. Salud pública, genética y ética. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, p. 537-544, 2002.

LEMKE, T. **Perspectives on genetic discrimination**. New York: Routledge, 2013.

LIMA, T. C. S.; MIOTO, R. C. T. Ações socioeducativas e Serviço Social: características e tendências da produção bibli-

ográfica. **Temporalis**, Brasília (DF), ano 11, n. 21, p. 211-237, 2011.

MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 3, p. 399-495, 2010.

MEALER, W.; SINGH, D.; MURRAY, S. The social worker's role in genetic counseling. **Journal of the National Medical Association**, Maryland, v. 73, n. 12, p. 1159-1162, 1981.

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

MIOTO, R.; NOGUEIRA, V. Sistematização, planejamento e avaliação das ações dos assistentes sociais no campo da saúde. In: MOTA, A. *et al.* (Org.). **Serviço Social e saúde**: formação e trabalho profissional. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008. p. 273-303.

MIOTO, R.; NOGUEIRA, V. Serviço Social e saúde: desafios intelectuais e operativos. **SER Social**, Brasília (DF), v. 11, n. 25, p. 221-243, 2009.

MOTA, A. *et al.* (Org.). **Serviço Social e saúde**: formação e trabalho profissional. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

NUSSBAUM, M. Capacidades e justiça social. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília: LetrasLivres, Editora UnB, 2010. p. 21-42.

PACE, B. (Ed.). **Renaissance of sickle cell disease research in the Genoma Era**. London: Imperial College Press, 2007.

PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998.

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**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 285-294, 1997.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 229-232, 2007.

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

RAPP, R. Chromosomes and communication: the discourse of genetic counseling. **Medical Anthropology Quarterly**, New Series, v. 2, n. 2, p. 143-157, 1988.

ROCHA, H. **Anemia falciforme**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

SCHILD, S. The challenging opportunity for social workers in genetics. **Social Work**, Oxford, v. 11, n. 2, p. 22-28, 1966.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.

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

TAYLOR-BROWN, S.; JOHNSON, A. Social work's role in genetic services. In: NATIONAL ASSOCIATION OF SOCIAL WORKERS. **National Association of Social Workers practice update**. Washington, DC, 1998.

WEISS, J. et al. **Standards for integrating genetics into social work practice**. Washington, DC: National Association of Social Workers, 2003.

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

ZAGO, M. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: HAMANN, E.; TAUIL, P. (Org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-35.