

O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal

Risk discourse and prenatal genetic counseling

Marilena C. D. V. Corrêa ¹
 Maria Cristina R. Guilam ²

Abstract

Medicalization is a highly visible and widespread social phenomenon in Western societies which is expressed differently according to gender. Pregnancy is heavily medicalized, and a surveillance network surrounds pregnant women, holding them accountable for both their own health and the production of a healthy fetus. Prenatal risk control is proposed in a context where diagnostic and therapeutic possibilities overlap. This problem is aggravated by the fact that abortion is illegal in Brazil. The current article is the result of research in a genetic counseling unit that consisted of: observation of consultations, review of patient files, and interviews with health professionals. The highly medicalized context of genetic counseling is discussed, as well as physicians' perception of their own practice. The article also discusses the potential impact on women's decisions related to risks, techniques, exams, and their consequences.

Genetic Counseling; Maternal and Child Health; Prenatal Care; Risk; Women

Introdução

O artigo discute o aconselhamento genético pré-natal no Brasil onde este é praticado majoritariamente por médicos em um *setting* clínico tradicional. Tendo em vista as limitadas perspectivas terapêuticas da medicina fetal, o aconselhamento genético realizado durante a gravidez em curso (aconselhamento pré-natal) é marcado por tensões e dilemas referidos à defasagem entre uma progressiva ampliação da realização de testes e exames diagnósticos cada vez mais potentes e o limitado espectro de possibilidades terapêuticas. Pela mesma razão, essa prática tem em seu horizonte a questão da interrupção da gravidez, conhecida como interrupção terapêutica da gestação, nos países onde é admitida.

O aconselhamento genético pré-natal é analisado com base nas práticas de atendimento de um ambulatório público de genética, situado em hospital de alta complexidade na cidade do Rio de Janeiro. O fato de ser realizado por profissionais médicos (e em menor escala por biólogos) em nosso meio, a questão da criminalização do aborto no país mesmo em casos de anomalias fetais muito graves, são fatores que criam circunstâncias *sui generis* no que diz respeito aos princípios (de neutralidade, não diretividade, e autonomia da mulher) que tradicionalmente norteiam o aconselhamento. O artigo visa a discutir tais circunstâncias e o con-

¹ Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

² Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

Correspondência

M. C. R. Guilam
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca,
 Fundação Oswaldo Cruz,
 Rua Humaitá 12, apto. 303,
 Rio de Janeiro, RJ
 22261-001, Brasil.
 guilam@ensp.fiocruz.br

texto do aconselhamento que se cria, a percepção e atitudes dos médicos aconselhadore com relação a isso, bem como seu impacto sobre a tomada de decisão com relação à gravidez em curso por parte de mulheres e casais.

O discurso de risco e a genética

O aconselhamento genético é uma prática de informação e comunicação para controle de riscos no processo reprodutivo humano. Quando realizado antes da mulher engravidar é chamado de *prospectivo*. Já no *aconselhamento pré-natal* ou *retrospectivo*, objeto deste artigo, a gravidez encontra-se em evolução. As reações e atitudes de médicos, mulheres e casais neste caso, vão estruturar-se em torno deste evento maior. De uma perspectiva mais ampla, o aconselhamento genético, quer seja realizado em uma fase anterior à concepção (pré-concepcional ou prospectivo) quer seja durante a gravidez em curso (pré-natal ou retrospectivo) lida com obstáculos à reprodução que interferem com projetos de constituição de família, desejos de filhos, de linhagem e de descendência.

Embora a medicalização seja um fenômeno social difuso nas sociedades ocidentais, é possível falar em uma maior concentração de intervenção médica (práticas e discursos) sobre o corpo feminino se comparado ao masculino. A reprodução é largamente responsável por esse diferencial, sendo a gravidez um dos momentos mais medicalizados da vida da mulher. Por meio do discurso biomédico, a mulher grávida se vê cercada, hoje, de uma rede de vigilância de seu corpo, passando a ser responsabilizada não só pela própria saúde, mas também pela produção de um feto saudável. Por tudo isso, o pré-natal é um *locus* privilegiado do discurso de risco ^{1,2}.

Inúmeros autores têm abordado a importância da noção de risco nas sociedades contemporâneas ^{3,4} e em particular para os fenômenos de saúde e doença ^{5,6,7}. A espetacular expansão da medicalização a qualquer aspecto da existência individual e da vida social permite ao discurso médico englobar virtualidades – os riscos – alterando de forma fundamental a topologia daquele discurso ⁸. Antes referido estritamente à positividade dos sinais e sintomas circunscritos aos corpos individuais, o discurso médico passa a englobar “estilos de vida” (comportamentos individuais) e os mais diferentes fatores “de risco para a saúde” (qualidade do ar, da água, hábitos culturais etc.). A apreciação desses problemas no discurso sobre saúde e doença se expressa, preferencialmente,

sob a forma de correlações estatísticas, das quais o indivíduo, enquanto tal, está abstraído. Contraditoriamente, esse mesmo modelo supõe um indivíduo moralmente comprometido com a busca de informações, que no caso da informação genética implica uma condição incorporada à pessoa de forma permanente e que pode ser transmitida para a descendência, sua família.

O rápido e intenso desenvolvimento da genética médica no contexto do Projeto Genoma Humano intensificou a prática da testagem genética para avaliação do risco e susceptibilidade de doenças e características humanas ⁹. Quando ela ocorre de forma desvinculada da prática médica – o que é possível e anuncia-se como uma tendência nessa área em certos contextos como o norte-americano – a testagem pode ser responsável por mecanismos de iatrogenia simbólica e social importantes. O que pode fazer um indivíduo com um resultado positivo de teste de susceptibilidade para um tipo específico de câncer, por exemplo, fora de uma perspectiva clínica ou de aconselhamento? Ou ainda, o que pode significar a disponibilização comercial de testes relativos a características humanas complexas, para serem aplicados em embriões *in vitro*, em procedimentos de “diagnóstico” genético pré-implantatório?

A reprodução humana na era da nova genética poderia tornar-se uma esfera de exercício de preferências dos pais em relação às futuras crianças, anulando-as enquanto um outro ser, mesmo quando não são “produzidas” pela técnica de clonagem. A identificação de genes supostamente ligados a traços cognitivos, físicos e de comportamento, adequados a ideais socialmente dominantes de competitividade, beleza, ou perfeição poderia vir a comandar a seleção de embriões. Os pais poderiam justificar tal projeto em nome de uma suposta hierarquização das pessoas, segundo atributos físicos e mentais e em função da valorização desses atributos. Enfocada dessa forma, as tecnologias de determinação da “normalidade” de um feto poderiam criar padrões de vida pré-natal: bebês que valem e outros cujo nascimento não tem valor ¹⁰, o que reedita o debate sobre a eugenia.

A atual prática do aconselhamento genético, na realidade, está ainda distante desse cenário de consumo de preferências. Não obstante, permanece como um problema as possibilidades de testagem e de diagnóstico genético mostrarem-se, de fato, muito mais amplas comparativamente às possibilidades terapêuticas ¹¹. Esse *gap* gera angústias e interrogações na mulher que deverá decidir pela aceitação de exames com pouca resolutividade em termos de tratamento. E, não havendo “terapia” genética,

uma solução que se apresenta, muitas vezes, é a eliminação da gravidez pelo aborto.

A tomada de decisão não é função, apenas, de uma maior ou menor capacidade de compreensão do risco ou do pensamento probabilístico, e da avaliação positiva ou negativa das conseqüências, tal como delineados pela informação no aconselhamento. A percepção de risco é sempre seletiva e ligada às experiências de cada um e de seu contexto social¹². Diferentes lógicas, não apenas a da saúde, se apresentam nas considerações do indivíduo face ao risco: lógicas familiares, lógicas econômicas, entre outras¹³. Para cada decisão individual existe a contrapartida material e simbólica, socialmente favorável ou desfavorável^{14,15}.

De fato, a preocupação das mulheres com a saúde e normalidade dos bebês, as decisões sobre a investigação clínica da gestação não se constroem apenas a partir de uma dada gravidez ou de sua entrada em um serviço pré-natal. Zelar pela perfeição da criança articula “deveres” e “desejos”, muitas vezes indistinguíveis enquanto tais¹⁶, em um universo diversificado de sinais socialmente constituídos que imputam à mulher uma responsabilidade sem precedentes¹³. Ao mesmo tempo, as expectativas e a tolerância relativas aos deficientes variam social e culturalmente de forma muito importante. A síndrome de Down, por exemplo, que do ponto de vista fenotípico pode se expressar de forma amplamente variável, vai exigir, para cada indivíduo, um suporte especial no que diz respeito à educação e também à sua inserção social plena, na medida do possível. A possibilidade de prover tal suporte irá influenciar as atitudes das mulheres/casais relativas à aceitação e mesmo imposição da interrupção de uma gestação nesses casos¹⁴.

A opção de não se submeter a um exame ou teste pré-natal, o exercício do direito a não saber pode ser, por tudo isso, uma escolha difícil para a mulher grávida, ou mesmo nem se colocar, em certas realidades. Se por um lado, a aplicação da tecnologia de diagnóstico pré-natal representa uma possibilidade de abuso da autoridade médica, por outro, o acesso a cuidados médicos pode constituir um bem social, um direito do indivíduo. Por tudo isso, com base na literatura e em nossa pesquisa, é possível falar em uma forte ambivalência¹⁷ com relação ao uso da tecnologia ligada à prática do aconselhamento. Respeito e rejeição, dúvida e confiança, reverência e desilusão são expressos face ao discurso do aconselhamento e perpassam a tomada de decisão de mulheres (e casais), como podemos perceber no diálogo entre mulheres grávidas e médicos no contexto do aconselhamento pré-natal.

Como dito, não existe, entre nós, a profissão do aconselhador genético e, na quase totalidade das vezes, o aconselhamento é realizado por médicos. Além disso, a difusão da prática de aconselhamento genético é ainda bastante restrita, tanto no setor público como no privado. Só em 2001, foi implantado um Programa Nacional de Triagem Neo-Natal para diagnóstico, registro e assistência a defeitos congênitos e doenças genéticas¹⁸. Como conseqüência, percebe-se, em geral, um fraco conhecimento e envolvimento de indivíduos e famílias quanto a fatores e riscos genéticos. Essas circunstâncias vão pesar nos processos de tomada de decisão das mulheres e casais relativamente à gravidez. Existe ainda, no Brasil, o problema da criminalização do aborto mesmo nos casos de anomalias fetais muito graves e incompatíveis com a vida (fetos que não têm possibilidade de vida autônoma após a separação do corpo materno). Apesar da importância e atualidade desta questão em nosso país^{19,20,21} e mesmo sabendo que se trata de uma problemática implicada de forma central na genética pré-natal, ela só poderá ser tratada indiretamente neste artigo em função de sua extensão mesma e daquilo que decidimos privilegiar, a saber, a construção de um contexto local do aconselhamento, marcado por uma forte medicalização de seu discurso e de suas práticas, e o impacto que isso pode ter na decisão de mulheres e casais.

Considerações metodológicas

O presente artigo origina-se de uma pesquisa empírica realizada no serviço de genética pré-natal do Instituto Fernandes Figueira (IFF), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Trata-se de pesquisa qualitativa que articulou, basicamente, técnicas de observação e entrevistas, às quais foi associada a coleta de material complementar. A observação prolongada das práticas de atendimento, entre maio de 2001 e janeiro de 2003, com a utilização consentida de gravadores, nos possibilitou presenciar, escutar e registrar os diálogos entre profissionais e usuárias durante o processo de aconselhamento. A etapa de observação teve os seguintes objetivos: (1) identificar como os princípios do aconselhamento genético (neutralidade e não diretividade, autonomia reprodutiva) se atualizam, no caso estudado, no discurso dos médicos atendentes e em suas práticas de atendimento; (2) perceber as reações das mulheres face às informações recebidas sobre testes, exames, probabilidades, suas implicações e desdobramentos no processo de aconselhamento; (3) criar

subsídios para estruturar o roteiro de entrevistas aplicado aos profissionais do serviço. Essa etapa foi complementada pela coleta de dados descritivos sobre o ambulatório de genética pré-natal, tais como motivo do encaminhamento, número de atendimentos por turno, indicações de exames invasivos e encaminhamentos de processos para interrupção de gravidez.

Com relação às entrevistas, foram incluídos no universo de entrevistados todos os profissionais de saúde do serviço de genética: cinco médicos geneticistas, uma psicóloga e uma assistente social. Devido à grande proximidade da medicina fetal com a genética no tocante ao atendimento à gestante, o médico responsável por este serviço também foi entrevistado. O roteiro de entrevistas buscou contemplar aspectos relacionados aos seguintes pontos: trajetória profissional do entrevistado, como adquiriu sua formação em genética e mais especificamente em aconselhamento genético, que tipo de profissional está habilitado no Brasil a exercer esta função, quais informações considera fundamentais a serem transmitidas às mulheres grávidas ou casais, que fatores considera importantes no sentido de facilitar a comunicação de informações entre médicos e mulheres grávidas, que fatores podem dificultar esta transmissão, que especificidades observa ao comparar o atendimento clínico tradicional ao atendimento neste ambulatório. A observação e as entrevistas foram complementadas pela consulta a prontuários das pacientes atendidas no período. Finalmente, o estudo contemplou também a observação de eventos científicos – seminários e sessões clínicas relacionados ao diagnóstico genético pré-natal realizados no mesmo local, com a participação da equipe de saúde do serviço.

O material assim produzido possibilitou identificar a forma como se atualizam aqueles princípios que norteiam o aconselhamento genético pré-natal. A questão da neutralidade da informação, por exemplo, presente na literatura internacional sobre o tema, aparece fortemente no discurso dos entrevistados. Por outro lado, aspectos como o tipo de profissional que exerce o aconselhamento, bem como as possibilidades de desfecho (particularmente o aborto) representam pontos singulares na prática do aconselhamento tal como ele se dá no caso estudado e no contexto brasileiro de um modo geral.

Resultados

O IFF é uma maternidade de alta complexidade voltada para a assistência da população ma-

terno-infantil de alto risco e para o ensino especializado na área da saúde da mulher, da criança e do adolescente. O Centro de Genética Médica José Carlos Cabral de Almeida, fundado em 1961, conta com o ambulatório de genética pré-natal que oferece formação no nível de residência em genética médica.

Como ilustração do tipo e do volume de atendimento, no ano de 2002 (ano incluído no período de nossa observação) foram dispensadas 376 consultas de aconselhamento genético pré-natal. Os principais motivos de encaminhamento foram: malformação fetal atual ou anterior (95 casos); idade materna avançada em associação a outra condição (71); idade materna avançada (68); defeitos de fechamento de tubo neural (32); antecedente de síndrome de Down (21); abortamento habitual (18); consangüinidade (15); translucência nucal alterada (7); uso de medicamentos na gestação (3); outros diagnósticos diferentes (46). Esta distribuição segue um padrão geral descrito na literatura especializada¹⁸. Cerca de 60% das mulheres comparecem às consultas sozinhas, embora a presença do marido ou parceiro seja valorizada e estimulada pelos médicos. O restante das mulheres vêm acompanhadas da mãe ou do marido (metade dos casos, cada um).

Os aconselhadores – médicos geneticistas – devem ter sido treinados em outra especialidade, geralmente clínica geral ou pediatria, antes de receberem formação em genética médica. Todas as consultas de aconselhamento são realizadas por médicos geneticistas. Esse é um primeiro ponto que diferencia fundamentalmente o caso estudado – que se repete, na verdade, no contexto brasileiro em geral – daquele descrito na literatura especializada sobre os países nos quais a prática do aconselhamento é mais disseminada (Europa, Estados Unidos)^{11,14,22}, e onde existe a profissão de aconselhador genético (*genetic counsellor*). Como podemos observar, os médicos entrevistados demonstram conhecer essa particularidade e se preocupam quanto a isso por duas razões: em primeiro lugar, à época da pesquisa, cerca de sete novos médicos geneticistas eram formados a cada ano por programas de residência no Brasil, número pouco significativo para tornar os serviços de genética mais acessíveis à população em geral. Em segundo lugar, embora os entrevistados mostrem-se bastante sensíveis aos aspectos emocionais que surgem no processo de aconselhamento, eles mesmos não consideram a consulta médica o melhor espaço para lidar com tais questões. Alguns acham que o médico não é o profissional melhor capacitado a uma boa escuta; outros acham que o tempo da con-

sulta médica deveria privilegiar aspectos médicos propriamente ditos. Para contornar esta limitação, podemos perceber um discurso de valorização do trabalho multidisciplinar, embora este, na prática, ainda seja bastante insipiente.

Efetivamente, em nossa observação, as consultas de aconselhamento apresentam-se como uma prática médica para investigação diagnóstica combinada a uma estratégia de comunicação e de informação sobre riscos. Visa-se a promover a compreensão de: riscos de doença, a importância do fator idade materna avançada, o que são testes de rastreamento, exames invasivos, potencial preditivo, capacidade diagnóstica e riscos envolvidos nos exames. Os testes são esquematicamente apresentados como invasivos (amniocentese e biópsia de vilos coriônicas) e não invasivos (ultra-som e teste triplo). Em seguida, eles serão prescritos ou não, por esse mesmo profissional, de acordo com a decisão da mulher.

O escasso leque de possibilidades terapêuticas faz do aconselhamento genético uma abordagem descrita pelos médicos como “preventiva”. Como a aquisição de doenças genéticas se dá no processo reprodutivo, “prevenção” pode significar a eliminação da gestação e do feto (ou o fato de evitar uma gestação de risco, quando o aconselhamento é pré-concepcional). O aborto é ainda proibido no Brasil, fato que se encontra atualmente em debate em função da série de alvarás judiciais, que nos últimos 15 anos autorizam a interrupção da gravidez em casos descritos, em laudos médicos, como “incompatíveis com a vida”²¹. Essas autorizações indicam uma perspectiva importante de alteração do estatuto do aborto e ampliam, em certa medida, o espectro de decisão das mulheres. A autonomia reprodutiva, um dos pilares do aconselhamento genético, permanece, contudo, restringida pelo tipo de encaminhamento desses casos, que dependem fundamentalmente do aval médico e jurídico.

No discurso dos médicos, o aconselhamento genético pré-natal é valorizado, principalmente, em relação a dois aspectos: (1) a antecipação do diagnóstico, que permite o preparo das mulheres e da instituição médica para a recepção de uma criança com malformação; (2) a amenização ou a prevenção de riscos genéticos em uma futura gestação, a partir do estudo detalhado do feto da gestação atual e do diagnóstico o mais preciso possível daquela malformação. A “documentação do caso” e o “estudo preciso com vistas a uma futura prevenção” indicam a lógica preponderantemente médica que fundamenta o aconselhamento. Mesmo em “casos perdidos”, cujo prognóstico é sabi-

damente muito reservado, é muito valorizado o aprofundamento da investigação diagnóstica que além dos exames aos quais a mulher deverá submeter-se durante a gestação, pode incluir fotos, necropsia, extração de amostras de DNA de bebês natimortos. Segundo essa lógica, os partos ou interrupções devem ocorrer no hospital onde será realizada a investigação médico-diagnóstica. Efetivamente, os entrevistados apontam ser o aborto clandestino um fator limitante ao aconselhamento, que deve ser desestimulado em nome do interesse na documentação do caso visando a “situações futuras”. No entanto, a interdição jurídica do aborto no Brasil, mesmo em casos de gestação de fetos anômalos, nega à mulher o direito ao exercício pleno da autonomia reprodutiva. Apenas casos considerados incompatíveis com a vida, como a anencefalia e outros defeitos muito graves de fechamento do tubo neural, conseguem ser encaminhados pela instituição médica para a via de uma possível autorização judicial da interrupção. Assim, seguir aquele “princípio da prevenção futura”, ao qual se liga a documentação exaustiva dos casos, implica para a mulher “opstar” pela gravidez e levá-la a termo. Em se tratando de um bebê natimorto, as mulheres são, ainda, estimuladas a autorizar procedimentos penosos como aqueles citados.

Discussão

O material da observação das consultas pré-natais, dos diálogos, formas de expressão e de comunicação, e das entrevistas com os médicos aconselhadores nos permitem falar na construção de um *locus* médico de informação e investigação diagnóstica para o aconselhamento, caso paradigmático do aconselhamento genético pré-natal no Brasil. Ele nos possibilitou caracterizar e analisar a forma como se atualizam os princípios que norteiam o aconselhamento: *neutralidade* (não diretividade); *apoio na pesquisa epidemiológica*; *dever de informar as pacientes*; *tomada de decisões* e *(im)possibilidade de interrupção da gravidez*.

Como visto, a difusão de testes de predição de doenças genéticas, e em particular da amniocentese, criou a necessidade de se enquadrar, na genética pré-natal, a relação entre informação (“biomédica”) e decisão individual^{11,14}. Nos mais diversos contextos, a *neutralidade* da informação é defendida como a regra de ouro para a garantia da autonomia da decisão. Constitui-se, assim, progressivamente a função do aconselhador genético, a ser exercida por profissional treinado para prestar informações so-

bre patologias genéticas, testes, probabilidades, dentro de uma perspectiva que contrasta com a natureza prescritiva da consulta médica. Assim, o aconselhador traduziria a linguagem científica¹⁴ em informações que viriam, da forma mais neutra possível, a subsidiar a mulher em suas decisões.

No Brasil, por ser uma prática exercida por uma equipe de médicos, o aconselhamento se torna um ato médico¹⁹, e é visto como inseparável da “*busca de um diagnóstico de doença*”, devendo “*ser inserido na medicina e basear-se em semiologia, prescrições, interpretações de exames*”, e estar ainda, “*apoiado em estudos epidemiológicos*” (Médico entrevistado). Resulta uma prática que oferece pouco espaço para o suporte psicológico e para o diálogo sobre questionamentos éticos que a mulher (ou o casal) poderá enfrentar em suas decisões relativas à gravidez¹⁰.

Parte importante da informação passada é a comunicação das próprias regras do aconselhamento, sendo esclarecido que toda decisão sobre a realização de testes e exames deve caber à pessoa. Tal modelo não é facilmente assimilado pelas mulheres uma vez que a prática do aconselhamento, nos moldes descritos, pouco se diferencia de uma consulta médica. Após explicar os riscos e os testes a uma paciente de 35 anos, por exemplo, a médica pergunta: “*Quer que eu te encaminhe para fazer o teste triplo?*”, obtendo como resposta “*se a senhora acha necessário ...*”. A médica explica novamente os riscos relativos à idade materna e repete a mesma pergunta à qual a mulher responde: “*Eu acho que não preciso. Mas o que a senhora acha, doutora?*”. Médica: “*Quem tem que decidir é você. Eu deixo o pedido e você vê*”. Isso indica a reação das mulheres ao discurso não diretivo, o qual não é percebido enquanto tal em função do *setting* no qual se dá o diálogo e do papel que se reveste a autoridade do médico, em nossa cultura.

Observamos também que, em geral, as mulheres vêm encaminhadas de um serviço de obstetrícia mas, chegam ao aconselhamento genético sem que tenha havido um esclarecimento prévio sobre o fato de estarem vivendo, pela gravidez, uma situação de risco particular. Esse momento pode corresponder, assim, ao início de um processo de patologização da gestação, antes mesmo do estabelecimento de qualquer diagnóstico, gerando nas pacientes uma atitude de surpresa e perplexidade. Isso pode ser ainda mais inusitado para os casos caracterizados como de *idade materna avançada*, situação na qual as mulheres não atribuem à sua idade fator de risco de doença para o bebê,^{14,22} como ilustra o diálogo abaixo.

Médica: “*Sua primeira vez na genética. Foi encaminhada por quê?*”

Mulher: “*Disseram que é porque eu tenho 36 anos de idade.*”

Médica: “*E isso te preocupa?*”

Mulher: “*Não, eu nem sabia que isso existe.*”

Além de informar sobre riscos, os médicos preocupam-se, também, em alertar as mulheres para o fato de que o processo de aconselhamento pode implicar a realização de testes em seqüência, devendo cada etapa constituir palco de uma nova decisão: “*Você tem que pensar o que vai fazer com o resultado do exame de rastreamento. Se ele aumentar o teu risco, você vai partir para o exame invasivo? E se ele der síndrome de Down, o que você vai fazer?*” (Médico entrevistado).

Um fator a pressionar mais ainda a tomada de decisão de mulheres e casais é o *tempo*. A evolução da gravidez coloca uma situação de urgência em função dos prazos dos exames, que são sempre relativos à chamada idade gestacional.

A linguagem do geneticista aconselhador reflete, também, a valorização dos aspectos quantitativos e epidemiológicos nos mecanismos de doença, nos quais as medidas de risco ocupam um papel central. Por isso, os riscos de ocorrência de doença são exaustivamente apresentados em taxas e percentuais e confrontados ao risco de complicações para a gravidez dos exames invasivos (0,5% na amniocentese e 1,5% na biopsia de vilos)²³. Em uma das consultas observadas, o médico esclarece que: “*aos 40 anos o risco de ter um filho com Down é de 1/80. Se a gente colocar isto em percentual, é de 1,25%. Existem exames invasivos e não invasivos, de rastreamento, para cada caso. Se os exames de rastreamento te colocarem num grupo de maior risco do que o esperado, você pode ser encaminhada para um exame invasivo. O seu risco de ter um bebê com Down é maior que o risco [de abortamento] ligado ao exame invasivo. Os invasivos afastam definitivamente a síndrome de Down. Mas a opção é sempre sua*”. A precisão da informação, trazida em nome do maior esclarecimento da mulher, não garante uma melhor compreensão da relação entre riscos e defeitos genéticos. Reagindo à fala acima citada, a mulher diz: “*não ficou claro na minha cabeça se o meu risco é muito grande*”.

Muitas mulheres tendem a atribuir esses riscos a comportamentos passados, apoiando-se em conhecimentos do senso comum, que fazem sentido em seu universo cultural. Elas acabam culpabilizando-se por isso: “*eu pinteí meu cabelo quando estava no segundo mês*”; “*doutor será que ele ficou assim porque eu briguei com meu marido*”; “*o pai dele bebe muito*”. Essa autoculpabilização, ainda que determina-

da por fatores externos à situação de aconselhamento, constitui também um efeito do discurso de risco que é o de promover a idéia de que a doença é um erro evitável por uma atitude da mulher. Além disso, para ela, as estatísticas soam como vazias, pois o que importa de fato é a *qualificação*: risco *grande* ou *pequeno*, correspondendo a sério ou trivial, sem cura e curável.

Quando perguntados, na entrevista, sobre sua percepção da informação prestada (se acham que as mulheres entendem e por que), os médicos se queixam da dificuldade de informar, e referem-na a uma diferença de educação entre eles e as mulheres, ou também à pequena alfabetização genética dos brasileiros, como mencionado. Mas concordam que as mulheres querem saber e ouvir é, menos o valor de uma taxa de risco, mas se “*seu filho poderá ir à escola*”, “*se poderá andar*”, “*se conviverá bem com outras crianças*” etc. Mais do que uma barreira “cultural” ou educacional, a questão pode ser vista como de interesses diferenciados: ao médico interessa informar sobre risco, alcance dos testes e exames; à mulher o que será a vida possível para aquela criança – seu filho.

Quanto à tomada de decisões, uma heterogeneidade de visões se apresenta em situações semelhantes. As principais decisões dizem respeito à realização de exames invasivos (amniocentese) e, a seguir, o que fazer quando se tem um diagnóstico de anomalia do feto. No discurso médico, os exames invasivos são defendidos em função da antecipação e preparo para recepção da criança. A preparação tem sentidos diferentes para as mulheres e não é argumento suficiente para que os riscos dos exames, incluindo o risco psicológico de um diagnóstico antecipado, sejam enfrentados.

Médico: “*A gente pode antecipar o diagnóstico. Primeira coisa é se preparar para ter um bebê com necessidades especiais. Outra questão é a intervenção médica: na síndrome de Down o bebê pode ter problema no coração. A gente pode se preparar para fazer um ecocardiograma. Outra coisa é a interrupção da gravidez. A gente sabe que o aborto não é permitido...*”.

Mulher: “*Eu ficaria mais nervosa. Pelo que entendi, o tratamento seria mais psicológico, como me preparar. Eu não teria coragem de abortar. Espero estar fazendo a coisa certa, mas no momento é o que eu consigo fazer*”.

Observamos, de fato, uma grande resistência por parte das mulheres ao método invasivo. Em 2002, foram realizadas pela medicina fetal 47 amniocenteses com base em 376 consultas de aconselhamento, um percentual pequeno, mesmo considerando-se que nem todas as mu-

lheres tenham recebido indicação para exame invasivo. Tal como observado nas consultas, a resistência aparece em geral associada ao medo de perder o bebê, mas também ao fato da mulher não concordar com a vantagem da antecipação diagnóstica fora de possibilidades terapêuticas, por entender que não há proposta de cura, por motivos religiosos, ou ainda, o que nem sempre é claramente dito, pela ilegalidade do aborto:

“*Estive ontem na medicina fetal. Me ofereceram o exame da agulha. Mas eu não quero fazer. Me disseram que não havia tratamento, então não quis fazer*” (Mulher com idade materna avançada).

“*Se eu fizer o teste, a medicina tem alguma coisa pra fazer? Se não tem, então não quero fazer*” (Mulher grávida, filho com síndrome de Down, já morto).

Apesar desses exemplos, para as mulheres com antecedentes de malformação fetal na família ou na própria história reprodutiva, os exames invasivos podem adquirir com mais facilidade um sentido positivo e de tranquilização. O problema genético mais conhecido pelas mulheres desta pesquisa é a síndrome de Down, o que está em acordo com inquéritos maiores nos quais este é o defeito genético mais citado quando se pergunta pelo conhecimento de “defeitos genéticos graves”²⁴. Por ser de fato um dos defeitos congênitos mais incidentes, são passadas sistematicamente informações sobre o problema. A idade materna avançada (acima de 35 anos) é apontada como o único fator de risco conhecido para Down: “*Temos de falar de riscos, questões sociais, jurídicas, nós aqui temos condições de informar com menos ruído. Isto é um panorama populacional que nós trazemos para o individual. Há uma indicação. Tem vantagens e desvantagens. A síndrome de Down vem acompanhada de outros defeitos. Saber de antemão é importante. Reconheço que é muita informação para pouco tempo*” (Médico entrevistado).

Mas mesmo mulheres que estão preocupadas com a doença e que associam sua idade a um risco maior, demonstram resistência a amniocentese: (1) “*Só quero saber se a criança está bem*”; (2) “*Nós [ela e o companheiro] já conversamos sobre isso. Se o exame fosse dizer e tratar (...) Mas nós vamos mesmo ficar com nosso bebê*”. (3) “*Eu não quero saber de nada só por saber. Quero amar meu bebê*”. Como visto, algumas mulheres associam a realização do exame à interrupção da gestação, algo que naquele momento não estão dispostas a realizar.

Por tratar-se de um tema praticamente inexplorado em nosso meio, de um ponto de vista

da saúde coletiva, optamos por apresentar de forma abrangente o maior número possível de pontos relevantes no aconselhamento, tal como revelou a pesquisa que originou este artigo.

Considerações finais

Para a biomedicina, em sua tendência hegemônica, doença e morte encontram-se fragmentadas em fatores de risco. Essa fragmentação se constrói nas propostas de controle de doenças presentes no discurso de risco, cuja idéia central – a de que a decomposição de acontecimentos negativos em elementos de risco capacitaria as pessoas a melhor enfrentá-los – pode ser negada pelo caso da genética pré-natal, como evidenciam os resultados deste estudo. A fragilidade em que a mulher grávida é colocada diante do anúncio de resultados de testes pré-natais, com suas probabilidades e diagnósticos, a premência do tempo na gravidez em evolução, e a não resolutividade em termos de tratamento são fatores que pressionam a mulher para a tomada de decisão, mas não necessariamente a *capacitam*. As mulheres às quais são dirigidas demandas de decisão nessas circunstâncias não se confundem com o ideal de indivíduo informado, participativo e capaz de decisões racionais e rentáveis sobre seu corpo. Estes ideais, caros à democracia sanitária e conquistados a duras penas como direito pelos pacientes, são desafiados, ainda, pela tragicidade das situações colocadas pelo diagnóstico genético pré-natal.

Além disso, para que se possa cogitar um aumento do espectro de escolhas das mulheres deve-se também ter em conta: um grau maior de escolaridade para compreensão da informação sobre a gravidez e seus riscos, formas de controlá-los e seus limites, garantias amplas de acesso a serviços de saúde de qualidade, para não falar da possibilidade de interrupção da gestação, o que não se verifica no Brasil.

Mas a dificuldade maior advém, a nosso ver, do fato de médicos e mulheres atuarem no processo de aconselhamento segundo lógicas diferentes. A preocupação do médico é, de um lado, a de informar as mulheres sobre riscos que

a gravidez impõe à sua saúde ou a do bebê, como na prática médica de forma geral. Já as mulheres raciocinam por uma lógica diferente. Certamente estão preocupadas com a própria saúde e com a saúde do filho, mas seu objetivo maior é trazê-lo à luz, é realizar um desejo, um projeto reprodutivo, para muitas, longamente acalentado e que envolve inúmeros sacrifícios e acomodação prévia. Esse parece, por exemplo, ser o caso das mulheres acima de 35 anos. Por que esperaram tanto tempo para engravidar?

A criminalização do aborto no Brasil constitui também aspecto central na problemática do aconselhamento genético pré-natal. Como a interrupção da gestação não é colocada como possibilidade no aconselhamento, a atitude das mulheres frente ao aborto terapêutico não pôde ser avaliada de forma clara nesse estudo. Aquela impossibilidade constrange a autonomia das mulheres e torna difícil discernir a oposição à interrupção da gestação em casos de fetos anômalos daqueles nos quais a falta de opção traduz-se no silêncio ou em soluções como o aborto clandestino. Na visão dos médicos que participaram deste estudo, “*no atual contexto é difícil de trabalhar e decidir ou raciocinar na consulta genética pré-natal*”. Só “*uma revisão completa da questão do aborto, que deixasse para a mulher decidir, autorizar de uma maneira universal*”, traria sentido à prática do aconselhamento. Para eles, só assim aqueles princípios que orientam essa prática – de autonomia, neutralidade, não diretividade – deixariam de ser, como visto, atravessados por aspectos tão paradoxais.

De todo modo, o ideal da neutralidade da informação fica comprometido pelo fato de se dar em um ato médico, pela linguagem estritamente médica (e que transcende, portanto, a barreira cultural). A peculiar medicalização do aconselhamento genético pré-natal no Brasil, expresso no fato de sua realização exclusiva por profissionais médicos, resta como uma prática a ser revista, o que depende menos das mulheres do que da própria medicina e dos médicos, e do processo de medicalização social em geral, tal como este se constrói nas sociedades contemporâneas.

Resumo

A medicalização é um fenômeno social difuso nas sociedades ocidentais que se expressa segundo um diferencial de gênero. A gravidez é um momento fortemente medicalizado, no qual as mulheres se vêem cercadas de uma rede de vigilância de seu corpo, sendo responsabilizadas não só pela própria saúde, mas também pela produção de um feto saudável. O controle dos riscos no pré-natal é proposto, entretanto, em um contexto no qual as possibilidades diagnósticas são amplamente majoritárias comparativamente às possibilidades terapêuticas. Essa defasagem é agravada pelo fato de, no Brasil, o abortamento ser ilegal. Este artigo é fruto de pesquisa empírica reali-

zada em um ambulatório público de genética pré-natal, que constou de: observação das práticas de atendimento, revisão de prontuários e realização de entrevistas com profissionais de saúde. Discutem-se o contexto fortemente medicalizado do aconselhamento genético no Brasil e a percepção dos médicos sobre suas práticas neste contexto. É discutido também o possível impacto sobre a tomada de decisão das mulheres atendidas em relação a riscos, técnicas, exames e seus desdobramentos.

Aconselhamento Genético; Saúde Materno-Infantil; Cuidado Pré-Natal; Risco; Mulheres

Colaboradores

M. C. R. Guilam participou da revisão bibliográfica, elaboração do projeto, coleta de dados, análise dos dados e redação do artigo final. M. C. D. V. Corrêa contribuiu na elaboração do projeto, análise dos dados e redação do artigo final.

Referências

1. Guilam MC. O discurso do risco na prática do aconselhamento genético pré-natal [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2003.
2. Loyola MA. Bioética, reprodução e gênero na sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Estudos Populacionais/Brasília: Editora Letras Livres; 2005.
3. Beck U. Risk society: towards a new modernity. London: Sage Publications; 1992.
4. Giddens A. Modernity and self-identity: self and society in the late modern age. Stanford: Stanford University Press; 1991.
5. Lupton D. Foucault and the medicalisation critique. In: Petersen A, Bunton R, editors. Foucault health and medicine. London/New York: Routledge; 1997. p. 94-112.
6. Petersen A. Risk, governance and the new public health. In: Petersen A, Bunton R, editors. Foucault health and medicine. London/New York: Routledge; 1997. p. 189-206.
7. Castiel LD. A medida do possível: saúde, risco e tecnobiociências. Rio de Janeiro: Editora Contracapa/Editora Fiocruz; 1999.
8. Armstrong D. The rise of surveillance medicine. *Sociol Health Illn* 1995; 17:393-404.
9. Corrêa MV. Admirável projeto genoma humano. *Physis (Rio J)* 2002; 12:75-100.
10. Farrant W. Who's for amniocentesis? The politics of prenatal testing. In: Homans H, editor. The sexual politics of reproduction. London: Gower; 1985. p. 96-122.
11. Davis D. Genetic dilemmas – reproductive technology, parental choices and children's futures. New York: Routledge; 2001.
12. Douglas M, Wildavsky A. Risk and culture. Berkeley: University of California Press; 1982.
13. Pierret J. Un regard sociologique sur les problèmes posés par le risque biologique. *J Int Bioéthique* 2000; 11:27-33.
14. Rapp R. Testing women, testing the fetus – the social impact of amniocentesis in America. Nova York: Routledge; 2000.
15. Asch A. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. *Physis (Rio J)* 2003; 13:287-320.
16. Corrêa MV, Loyola MA. Novas tecnologias reprodutivas: novas estratégias de reprodução? *Physis (Rio J)* 1999; 7:209-34.
17. Williams S, Calnan M. The “limits” of medicalization?: modern medicine and the lay populace in “late” modernity. *Soc Sci Med* 1996; 42:1609-20.
18. Pinto Jr. W. Diagnóstico pré-natal. *Ciênc Saúde Coletiva* 2002; 7:139-57.
19. Guilam MCR. O diagnóstico pré-natal e o aconselhamento genético: algumas questões. In: Diniz D, organizador. Admirável nova genética: bioética e sociedade. Brasília: Universidade de Brasília/LetrasLivres; 2005. p. 329-42.
20. Diniz D, Ribeiro DC. Aborto por anomalia fetal. Brasília: LetrasLivres; 2003.
21. Diniz D. Aborto e inviabilidade fetal: el debate brasileño. *Cad Saúde Pública* 2005; 21:634-9.
22. Rothman BK. The tentative pregnancy. How amniocentesis changes the experience of motherhood. New York/London: W. W. Norton & Company; 1986.
23. Apfel MIR, Santarosa AAD, Ferreira VI, Diamart L, Costa RF. Prevenção de malformações congênitas. *J Bras Med* 2002; 83:36-41.
24. Singer S, Corning A, Antonucci T. Attitudes toward genetic testing and fetal diagnosis, 1990-1996. *J Health Soc Behav* 1999; 40:429-45.

Recebido em 21/Nov/2005

Versão final reapresentada em 06/Fev/2006

Aprovado em 09/Fev/2006