

**Anemia Falciforme: Um Problema Nosso.
Uma abordagem bioética sobre a nova genética**

*Sickle Cell Anaemia: A Brazilian Problem.
A bioethical approach to the new genetics*

Debora Diniz ^{1,2}
Cristiano Guedes ¹

¹ ANIS: Instituto de Bioética,
Direitos Humanos e Gênero.
C. P. 8011, Brasília, DF
70673-970, Brasil.

d.diniz@anis.org.br

² Instituto de Medicina
Social, Universidade do
Estado do Rio de Janeiro.
Rua São Francisco Xavier
524, Rio de Janeiro, RJ
20559-900, Brasil.

Abstract *This article analyzes one of the educational initiatives of the Brazilian Ministry of Health on hemoglobinopathies: the leaflet entitled Sickle Cell Anaemia: A Brazilian Problem. The purpose is to discuss the moral values associated with initiatives in genetics education, and the case study focuses on public policies related to sickle cell anaemia in Brazil. The analysis shows that the topics in the leaflets fluctuate between disease prevention policies and human rights protection, a basic characteristic of the new genetics. In addition, the leaflet's excessive biomedical information hinders understanding by lay readers. The results are analyzed in the light of the contemporary bioethical debate on the new genetics.*

Key words *Sickle Cell Anaemia; Genetic Counseling; Bioethics*

Resumo *Este artigo analisa uma das ações educativas adotadas pelo Ministério da Saúde no campo das hemoglobinopatias: o folheto informativo Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. O objetivo é discutir as premissas e os valores morais que se encontram associados a iniciativas no campo da educação genética, tendo as políticas públicas sobre anemia falciforme no Brasil como estudo de caso. A análise mostra que o conteúdo do folheto oscila entre políticas de prevenção para doenças e promoção de direitos fundamentais, uma característica da nova genética. Além disso, o excesso de informação biomédica especializada no folheto dificulta sua divulgação em massa. Os resultados encontrados foram discutidos à luz do debate bioético contemporâneo sobre a nova genética.*

Palavras-chave *Anemia Falciforme; Aconselhamento Genético; Bioética*

O Brasil possui registros de programas de aconselhamento genético desde a década de 1950 (Naoum et al., 1985; Paiva-e-Silva, 1995). Infelizmente, são raras as análises bioéticas sobre essas experiências, sendo possível afirmar que o aconselhamento genético no Brasil é ainda um universo desconhecido. Dada a configuração demográfica e racial do país, a informação genética sobre o traço e anemia falciformes vem sendo priorizada pelo governo federal na última década, ocasião em que foram instituídos programas voltados ao combate da morbimortalidade decorrente da anemia falciforme. Tais medidas justificam-se em virtude da significativa dimensão epidemiológica que a doença apresenta, pois, segundo Marco Zago (2001:15) “...estima-se o nascimento de 700-1.000 novos casos anuais de afetados sintomáticos de doenças falciformes no país...” e dos baixos custos dos exames laboratoriais envolvidos na avaliação genética.

No caso da anemia falciforme, para que o atendimento precoce ocorra, é preciso que as pessoas estejam informadas sobre a existência da doença e consigam identificá-la. Além da crescente difusão do aconselhamento genético, o governo federal empenhou-se também em políticas nacionais educativas e, nos anos 90, na formação de um grupo de trabalho para a elaboração do Programa Anemia Falciforme (PAF) (Brasil, 1996). Dentre as iniciativas previstas no PAF, o Ministério da Saúde (MS) tem investido na educação para a genética, por meio da produção e difusão de material educativo, como é o caso do folheto informativo da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*, ou mesmo da publicação *Manual de Doenças Mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afro-descendente*, publicada em 2001 (Zago, 2001).

Este artigo tem como objetivo analisar, a partir da bioética, uma dessas ações educativas adotadas pelo MS no campo das hemoglobinopatias, o folheto informativo *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*, dado seu caráter de informação de massa. O objetivo desta análise é discutir as premissas e os valores morais que se encontram associados a qualquer iniciativa no campo da educação genética, tendo as políticas públicas sobre anemia falciforme no Brasil como estudo de caso. A nova genética caracteriza-se por uma tensão entre políticas de prevenção para doenças e promoção de direitos fundamentais, ou seja, ao mesmo tempo em que visa diminuir a incidência de doenças na população, compromete-se com princípios éticos tais como a autonomia reprodutiva e o pluralismo moral (Atkin & Ahmad, 1998).

A escolha do folheto *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso* como material de análise para este artigo justifica-se duplamente. Por um lado, a anemia falciforme é a doença hereditária mais freqüente no Brasil, constituindo-se assim em um campo fértil para o avanço da nova genética, em especial do aconselhamento genético (Paiva-e-Silva, 1997; Ramalho et al., 1996). Por outro, e para nós o dado mais importante, este folheto faz parte das políticas em saúde adotadas pelo governo brasileiro em meados nos anos 1990, com o claro objetivo de educar pessoas leigas em genética sobre o traço e a anemia falciformes (Brasil, 1996). Nesse sentido, a educação para a genética confunde-se com a própria bioética, dado que um dos principais objetivos da prática bioética é a educação moral, em especial no campo da saúde e da doença (Andre, 2002). Dessa forma, não é intenção deste artigo desconsiderar a proposta educativa do folheto, mas, sim, discutir como as opções pedagógicas ou mesmo a seleção do conteúdo amparam-se em premissas e valores morais sobre a prevenção de doenças. Descortinar os fundamentos morais do folheto poderá, ao mesmo tempo, subsidiar ações futuras no campo da educação para a genética, bem como consolidar a compreensão da prática bioética como uma iniciativa de educação e sensibilização moral (Andre, 2002). Este artigo faz parte de um conjunto de pesquisas no campo da educação genética para a anemia falciforme no Brasil, em que pesquisas etnográficas com pessoas portadoras da doença e do traço falciformes, e pesquisas nacionais de avaliação da compreensão do folheto vêm sendo realizadas (ANIS, 2003).

Educando para a genética: o folheto da ANVISA

O folheto *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso* divide-se em apresentação e introdução da anemia falciforme, glossário dissimulado dos principais termos biomédicos, suas definições clínicas e algumas características epidemiológicas; apresentação e definição do traço falciforme; cuidados reprodutivos para pessoas heterozigóticas para o traço falciforme; informação sobre as formas de manifestação da doença e alguns cuidados possíveis; informações sobre probabilidades genéticas, com as possíveis genealogias decorrentes do cruzamento e as probabilidades genéticas de nascimento (Figura 1). A análise seguirá esta seqüência de conteúdo, priorizando quatro temas: o apelo coletivo à anemia falciforme, a diferença entre

Figura 1

O folheto *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*.

PROBABILIDADES GENÉTICAS

- 25% normal (AA)
- 50% de traço falciforme (AS)
- 25% de anemia falciforme (SS)

25% de traço falciforme (AS)

25% de anemia falciforme (SS)

100% de anemia falciforme (SS)

50% normal (AA)

50% de traço falciforme (AS)

100% de traço falciforme (AS)

Para orientações sobre a doença, procure assistência médica levando este folheto, ou procure o Hemocentro mais próximo em sua cidade ou estado.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária

Gerência-Geral de Sangue e Hemoderivados

E-mail: sangue@anvisa.gov.br

Assessoria Especial para Eventos e Divulgação

Av. W3 Norte, Quadra 515, Bloco B

Ed. Omega CEP: 70770-502 Brasília - DF

Fones: (0**61)448-1042/448-1047

Fax: (0**61)448-1086

E-mail: divulga@saude.gov.br

MINISTÉRIO DA SAÚDE GOVERNO FEDERAL

Anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos, e afeta os glóbulos vermelhos.

Os glóbulos vermelhos são células do sangue. Existem milhões destas células circulando por todo o corpo. Dentro destas células existe um pigmento chamado hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue e também transporta o oxigênio do ar que respiramos para todas as partes do corpo.

Essas células são arredondadas e elásticas, por isso passam facilmente por todos os vasos sanguíneos do corpo, mesmo os mais finos.

A maioria das pessoas recebe de seus pais hemoglobina normal chamada hemoglobina (A).

Como recebe uma parte da mãe e outra do pai, cada pessoa é (AA).

As pessoas com anemia falciforme recebem de seus pais hemoglobina anormal chamada hemoglobina (S). Como recebem uma parte do pai e outra da mãe, elas são (SS).

O glóbulo vermelho com hemoglobina (S) pode ficar com forma de meia lua ou torção, daí o nome falciforme. Essas células têm sua membrana afetada e rompem-se mais facilmente causando anemia hemolítica - a pessoa apresenta-se pálida e com icterícia (barro do olho amarelado).

Essas células afetadas são também mais aderentes aos vasos sanguíneos, e por isso podem causar obstrução dos vasos, dificultando a circulação no local, causando dor de intensidade variável (são as crises dolorosas) e com o tempo, causando lesões nos órgãos irrigados por esses vasos.

A anemia falciforme é mais frequente na população negra e seus descendentes, mas ocorre também em brancos.

Anemia falciforme não é contagiosa.

As pessoas portadoras necessitam da cuidados especiais de saúde, desde a infância.

TRAÇO FALCIFORME

O traço falciforme não é uma doença. Significa que a pessoa herdou de seus pais a hemoglobina (A) e (S). Como recebeu um tipo da mãe e outro do pai é (AS).

É uma pessoa saudável e pode levar uma vida normal.

SINAIS E SINTOMAS DE ANEMIA FALCIFORME

- **CRISES DOLOROSAS:** dor em ossos, músculos e juntas associadas ou não a infecções, espasmos do fêmur, estafetas, etc.
- **PALEZ, CANBAÇO FÁCIL, ICTERÍCIA** (cor amarelada, visível principalmente no branco do olho).
- **ÚLCERAS (feridas) NAS PERNAS.**
- Nas crianças pode haver inchaço muito doloroso nas mãos e nos pés. Pode haver também sequestro do sangue no baço causando palidez muito grande, às vezes desmala o aumento do baço (é uma emergência).
- **MAIOR TENDÊNCIA A INFECÇÕES.**

É importante saber:
Filhos de duas pessoas com traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exames (eletroforese de hemoglobina) do futuro parceiro.

CUIDADOS BÁSICOS

- **CRISE DOLOROSA** - Sempre requer orientação médica. As crises leves poderão ser tratadas em casa com bastante líquidos, repouso para dor e repouso, após avaliação do seu médico.
- **FEBRE** - Procure assistência médica para tratar a infecção o mais rápido possível.
- **PALEZ SÚBITA EM CRIANÇAS** - Emergência, procure o Pronto Socorro mais próximo.

traço e anemia falciforme, o conceito de normalidade e os cuidados reprodutivos para pessoas portadoras do traço falciforme.

Anemia falciforme: uma questão coletiva

O título do folheto apresenta a anemia falciforme como *um problema nosso*. O apelo coletivo à doença sugere que a questão deva envolver toda a coletividade e não apenas os portadores da doença e seus familiares. Esse apelo moral do folheto poderia ser considerado uma mera estratégia de persuasão narrativa, caso se desconhecêsse a dimensão epidemiológica da doença no Brasil que, segundo Roberto Paiva-e-Silva et al. (1993:54), é a “...doença hereditária de maior prevalência no Brasil...” e de elevada morbidade decorrente da ineficiência do diagnóstico e tratamento precoces. Além dessa fundamentação estatística para o chamamento de abertura do folheto, é também possível entendê-lo como uma estratégia de inclusão da anemia falciforme na agenda sanitária nacional, pois “...o principal desafio é conseguir sensibilizar as autoridades responsáveis pela saúde pública deste país a reconhecerem que a anemia falciforme é um problema de saúde pública da maior relevância...” (Roland, 2001:2). Por outro lado, é importante lembrar que, tradicionalmente, a anemia falciforme foi entendida como uma doença exclusiva de negros ou seus descendentes, portanto, à margem das prioridades nacionais em saúde.

O maior desafio do folheto é sua primeira parte, onde se esclarece o vocabulário biomédico sobre a anemia falciforme. Por meio de um glossário dissimulado, termos como hemoglobinas, glóbulos vermelhos, células, pigmento ou icterícia, são brevemente explicados. Em larga medida, o sucesso educativo do folheto depende da compreensão desta primeira parte, pois o domínio de um glossário científico mínimo é a condição para o entendimento da orientação genética proposta. Exatamente por não se dissociar da lógica biomédica, o folheto apela para representações iconográficas de alta complexidade, como a imagem de um glóbulo vermelho, a representação genealógica de um casal AA ou mesmo a de hemoglobinas falciformes.

Talvez em decorrência do desafio de, ao mesmo tempo, ser fiel à biomedicina, mas também de ser capaz de traduzi-la para os não iniciados em sua lógica, o folheto seja tão ambíguo ao explicar a gênese da anemia falciforme. A frase de abertura do folheto diz que: “...anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos...” (sem grifos no original). Segundo esta definição, a origem da doença es-

tá nos ascendentes, ou seja, são os pais que transmitem a anemia falciforme para seus filhos. Para compreender a sutileza desta definição, sem imediatamente associá-la às doenças infecto-contagiosas, seria necessário o domínio da lógica das probabilidades genéticas, ou mesmo a compreensão da sutil diferença entre ser uma pessoa portadora do traço falciforme e uma pessoa doente com anemia falciforme.

A opção pela descrição da hereditariedade da anemia falciforme por meio de um vocabulário popular, porém consolidado no campo das doenças infecto-contagiosas, pode revigorar a ambigüidade clínica com relação às pessoas portadoras do traço falciforme, um fato que caracterizou diversas políticas internacionais no campo da anemia falciforme. A ação descrita pelo verbo *passar* pode gerar a dúvida de se aqueles dos quais se herdou a característica genética não seriam também doentes, pois, para o senso comum, como seria possível que pais saudáveis fossem os responsáveis por *passar* uma doença para seus filhos? A pesquisa etnográfica de Rayna Rapp (1988, 1999), com usuários de serviços genéticos nos Estados Unidos, mostra o quanto a informação de que uma pessoa saudável pode transmitir uma condição genética é dos temas mais difíceis da comunicação genética.

A definição da anemia falciforme estende-se alguns parágrafos adiante, onde se lê: “...a maioria das pessoas recebe de seus pais hemoglobina normal chamada hemoglobina (A). Como recebe uma parte da mãe e outra do pai, cada pessoa é (AA). As pessoas com anemia falciforme recebem de seus pais, hemoglobina anormal chamada (S). Como recebem uma parte do pai e outra da mãe, elas são (SS)...” (sem grifos no original). Neste trecho, os pais não são mais identificados como transmissores da doença anemia falciforme, mas são corretamente indicados como a fonte de transmissão do tipo de hemoglobinas que a pessoa apresenta no sangue. A informação genética assume seu papel na composição da gênese humana por meio do vocabulário da dádiva, onde os filhos *receberiam* dotes genéticos de seus pais.

Anemia e traço falciformes

A seção central do folheto chama-se *Traço Falciforme* e esclarece o sistema de hereditariedade da hemoglobina AS, “...o traço falciforme não é uma doença. Significa que a pessoa herdou de seus pais a hemoglobina (A) e (S). Como recebeu um tipo da mãe e outro do pai é (AS)...” (sem grifos no original). A informação é ainda representada por uma mulher com uma linha

vertical, onde de um lado se lê “A” e de outro “S”. Há um contraste entre este trecho e a frase de abertura do folheto, a que define anemia falciforme como uma doença (“...*anemia falciforme é uma doença que passa dos pais para os filhos...*”). Pela primeira vez, se menciona o conceito de hereditariedade assim como o de traço falciforme, exigindo um esforço interpretativo para que se associe hemoglobina AS ao traço falciforme. Até este momento, o folheto não havia mencionado ou mesmo representado uma pessoa AS, restringindo-se a representar um grupo de pessoas AA e anunciar que “...*as pessoas com anemia falciforme recebem de seus pais hemoglobina anormal chamada hemoglobina (S). Como recebem uma parte do pai e outra da mãe, elas são (SS)...*”. Na ausência de um texto explicativo que correlacione o traço falciforme à representação da mulher AS, a afirmação de que “...*o traço falciforme não é uma doença...*” exige que o leitor do folheto já possua informação prévia sobre o traço falciforme e que esteja buscando esclarecimento para diferenciá-lo da anemia falciforme.

A escolha do verbo *herdar*, no lugar do *passar*, atenua a possível conotação de enfermidade que a informação poderia causar, uma vez que remete a informação genética para o campo da dádiva, assim como o verbo *receber*. A dificuldade deste trecho não está na compreensão do traço falciforme como algo herdado dos ascendentes, mas na sutileza da informação de que o traço não é uma doença e na sua correlação com algo que é uma doença. Segundo Martin Richards (1996:268), em um estudo sobre como as concepções de família e parentesco interferem na compreensão da informação genética, “...*o conhecimento popular tem dificuldade em reconhecer a noção de que algo possa ser herdado senão da própria doença...*”. É exatamente essa duplicidade da informação genética, que ora encontra-se relacionada a pessoas doentes, ora a pessoas saudáveis, o que dificulta a incorporação da lógica mendeliana de características recessivas e dominantes.

A idéia largamente compartilhada de que certas doenças, traços de personalidade, sinais corporais ou particularidades biológicas, como é caso da gemelaridade, são mais comuns em determinadas famílias que em outras sugere o quanto o princípio da hereditariedade é de domínio popular. A noção de similitude fenotípica, talvez a informação genética mais popularizada, pressupõe conhecimentos sobre herança biológica. A pesquisa de Richards (1996) sobre a fibrose cística é um exemplo interessante desse fenômeno. Algumas famílias reconhecem a fibrose cística como uma característica

familiar, muito embora não façam uso do vocabulário genético da biomedicina para justificá-la. Há um conhecimento sobre hereditariedade compartilhado pelas famílias que é pré-existente à nova genética e que precisa ser negociado nas sessões de aconselhamento genético. Essa diversidade de narrativas em torno do conhecimento genético mostra o quanto a lógica biomédica não é a única explicação vigente para as doenças e como iniciativas de educação para a genética precisam incorporar esses discursos alternativos.

Traço falciforme: normalidade e estigma

Para compreender que o traço falciforme não é uma doença, mas uma característica genética com poucas repercussões na vida cotidiana, é preciso assumir que o glossário dissimulado da primeira parte tenha cumprido seu papel. Na hipótese de que ainda restem dúvidas quanto aos conceitos básicos da biomedicina que permitiram diferenciar hemoglobina S de hemoglobina A, a frase de encerramento da seção sobre a pessoa portadora do traço falciforme, “...*é uma pessoa saudável e pode levar uma vida normal...*”, introduz um conceito delicado para um folheto informativo sobre doença crônica: o de normalidade. O conceito de normalidade pode tanto ser um alento para as pessoas portadoras do traço falciforme, quanto uma sentença de anormalidade para as pessoas doentes da anemia falciforme, um mal-entendido simbolicamente reforçado pelo fato de a hemoglobina S ser chamada de hemoglobina anormal.

O fato é que o conceito de normalidade deveria ter sido deliberadamente abandonado em um folheto educativo como este. Antes de ser um princípio descritivo alternativo à saúde, normalidade é um valor moral que resume e antecipa expectativas sociais sobre a pessoa (Canguilhem, 1982). Em estudos sobre deficiência e doenças crônicas, é largamente aceita a importância de se dissociar normalidade de ausência de doença. Reconhecer que uma pessoa com anemia falciforme seja doente é um dado muito diferente, e com conseqüências morais muito diversas, do que sugerir a impossibilidade de uma vida normal. Para os teóricos do modelo social da deficiência, por exemplo, ser deficiente não é resultado apenas das limitações físicas impostas pelo acaso, mas principalmente da incapacidade dos ordenamentos sociais de se ajustarem à diversidade (Fine & Asch, 1988; Francis & Silvers, 2000; Oliver, 1990). A exclusão ou anormalidade impostas pela deficiência ou doença crônica são antes resultado dos sistemas cooperativos vigen-

tes em cada sociedade do que mesmo limitações naturais. Muito embora o folheto não seja explícito em afirmar a “anormalidade” de uma pessoa com anemia falciforme, as estratégias discursivas adotadas podem conduzir a essa conclusão.

O folheto ignora a existência de associações, movimentos ou entidades de pessoas com anemia falciforme, uma informação fundamental e, hoje, eticamente indispensável para sessões de aconselhamento ou campanhas educativas em genética. A orientação considerada necessária é apenas a fornecida pela biomedicina, sendo a frase “...para orientações sobre a doença, procure assistência médica levando este folheto, ou procure o Hemocentro mais próximo em sua cidade ou estado...” a conclusão do folheto. A tal ponto as narrativas das pessoas que vivem com doenças genéticas ou mesmo de seus cuidadores são consideradas imprescindíveis à nova genética, que sessões de aconselhamento genético para casais em risco devem incluir informações pouco comuns à biomedicina, tais como visitas a centros de cuidado e atendimento de pessoas com a doença em questão (Parens & Asch, 2000; Rapp, 1999).

A ausência absoluta de relatos de pessoas com anemia falciforme ou de referência a entidades ou associações da doença reforça a moralidade biomédica que descreve a doença crônica como uma tragédia (Parens & Asch, 1999). No caso específico da anemia falciforme, poucas são as pesquisas brasileiras que analisam a qualidade de vida de pessoas com essa anemia e, curiosamente, as exceções disponíveis apontam para o dado de que “...virtualmente todos os pacientes entrevistados consideram que o tratamento disponível permite viver razoavelmente e que a maioria deles considera a qualidade de suas vidas satisfatória quando comparada a das pessoas com as quais vivem...” (Paiva-e-Silva & Ramalho, 1993:1051). Muito embora se reconheça que parte importante desse ajustamento social seja resultante da disponibilidade do tratamento em saúde às pessoas entrevistadas, esse é um dado fundamental de ser considerado em qualquer ação educativa. Até mesmo com relação aos cuidados em saúde, embora se mencione a importância do tratamento precoce, o folheto poderia informar quanto ao fato de que as pessoas doentes “...quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios atualmente disponíveis e com a participação da família, a gravidade e a letalidade podem ser reduzidas expressivamente...” (Zago, 2001:30). A maneira como a doença é apresentada no folheto pode contribuir para estigmatizar seus portadores.

No folheto, a anemia falciforme é exclusivamente apresentada como fonte de sofrimento (a seção *Sinais e Sintomas da Anemia Falciforme* menciona: crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras, maior tendência a infecções), uma estratégia educativa de impacto moral duvidoso, pois pode estigmatizar as pessoas portadoras dessa anemia (Anionwu & Atkin, 2001). Os cuidados considerados básicos para a pessoa portadora da anemia falciforme são aqueles ligados à sobrevivência, tais como as maneiras de identificar uma crise de dor ou como reconhecer uma infecção. Nenhuma ênfase é dada a informações que fazem parte das expectativas sociais de uma pessoa comum, como é o caso dos cuidados reprodutivos. O trecho do folheto que informa sobre a reprodução volta-se exclusivamente às pessoas portadoras do traço falciforme, ignorando os cuidados necessários à gestante portadora da anemia falciforme, por exemplo.

Traço falciforme: reprodução, autonomia e prevenção

A informação central do folheto, e a única destacada tanto esteticamente quanto moralmente, é sobre os cuidados reprodutivos para as pessoas portadoras do traço falciforme: “...é importante saber: filhos de duas pessoas com traço falciforme podem nascer com anemia falciforme, daí a importância de fazer exame (eletroforese de hemoglobina) do futuro parceiro...” (grifos no original). Logo abaixo deste trecho, há a representação genealógica de um casal AS e das probabilidades reprodutivas (25% normal, 50% traço falciforme e 25% anemia falciforme). O destaque dado a esta informação é sugestivo tanto da proposta educativa do texto, como das tensões entre informação e prevenção, dois compromissos da nova genética. Regra geral, as ações preventivas em genética são realizadas no período pré-natal, sendo pouco comum o aconselhamento pré-conjugal tal como proposto pelo folheto. No entanto, em um contexto legal onde o aborto seletivo é crime, será principalmente por meio do aconselhamento genético pré-conjugal e neonatal que o compromisso da nova genética com a prevenção se manterá ativo (Oliveira, 2001).

Um dos grandes desafios da nova genética é garantir a credibilidade moral da disciplina (Cardoso & Castiel, 2003). Após as denúncias dos abusos da medicina nazista em nome de ideais eugênicos, ou mesmo após as primeiras iniciativas de mapeamento genético populacional feitas nos anos 1970, a informação genética passou a ser considerada perigosa para de-

cisões políticas em saúde (Tapper, 1999; Wailoo, 2001). A nova genética acredita controlar o renascimento do autoritarismo eugênico pelo apelo a princípios éticos da cultura dos direitos humanos, tais como a autonomia individual, o pluralismo moral e a tolerância. A formação de um aconselhador genético, por exemplo, inclui tanto um treino técnico em biomedicina, quanto um treinamento moral pautado em princípios éticos humanistas, tais como o exercício da tolerância e a promoção da liberdade. Mas a incorporação de princípios humanistas à nova genética não significa que escolhas eugênicas não sejam feitas. A eugenia, isto é, a seleção de características biológicas com base em valores morais, é um ingrediente ativo da nova genética, a tal ponto que suas implicações vêm sendo largamente discutidas pela bioética, em especial por autores de inspiração feminista ou que tratam do modelo social da deficiência (Kerr & Shakespeare, 2002; Kitcher, 1996). Na tentativa de diferenciar a eugenia de inspiração humanista da eugenia autoritária, é comum a terminologia “*intervenções genéticas positivas e negativas*”, em um claro esforço de reabilitar o conceito de seleção genética para a bioética (Buchanan et al., 2000). Hoje, as escolhas eugênicas devem ser de responsabilidade moral de cada pessoa, sendo este um dos poucos consensos éticos sobre o uso da informação genética.

O curioso é que, ao mesmo tempo em que a nova genética aproxima-se de valores humanistas, ela também se define como uma disciplina de saúde pública. O uso da informação genética com base em uma lógica sanitária é uma novidade que provoca inquietações à identidade humanista da nova genética. É da interface da saúde pública com os ideais humanistas da nova genética que surgem as idéias de Allen Buchanan et al. (2000) sobre a importância da informação genética para iniciativas de justiça social. Segundo os autores, os projetos tradicionais de justiça social ignoravam os bens naturais como mecanismos reparadores da desigualdade ou mesmo como instrumentos que favoreceriam a igualdade de oportunidades, uma vez que a loteria da natureza era uma esfera fora do controle social. Com o avanço do Projeto Genoma Humano e uma maior disponibilidade da informação genética, os autores propõem que essas informações devam ser utilizadas para a garantia do bem-estar da futura pessoa, considerando, na medida do possível, os bens naturais como bens sociais: “...se os recursos devem ser distribuídos igualmente e se os bens naturais são recursos, então nós devemos intervir na loteria natural como a melhor forma de equalizar os recursos...” (Buchanan et al.,

2000:77). A tal ponto se provoca a compreensão tradicional de justiça pela inclusão dos bens naturais, que os autores sugerem o conceito de “mínimo genético”, isto é, “*um coeficiente mínimo de ausência de doença que possibilitaria e facilitaria a socialização da futura criança, como sendo um instrumento para projetos liberais de justiça*” (Buchanan et al., 2000:82). Nesse sentido, tratamentos precoces de distúrbios genéticos deveriam ser considerados prioritários para a garantia de uma igualdade de oportunidades. Na ausência de tratamentos ou terapias gênicas, o aborto seletivo deveria se manter como uma opção moralmente aceitável, desde que fruto de escolhas individuais e não-coercitivas.

Mas essa dupla identidade da nova genética gera ambigüidades às ações educativas. Por um lado, estimula-se a isenção moral em sessões de aconselhamento genético e, por outro, promove-se a informação genética como uma estratégia de justiça social. Além disso, aproxima-se a genética clínica de uma especialidade biomédica, a saúde pública, que não se estabeleceu como uma disciplina livre de julgamentos morais (Atkin & Ahmad, 1998). Ao contrário, grande parte das diretrizes higienistas baseia-se em premissas normativas com base em ideais biomédicos de bem-viver. Até pouco tempo, essa dualidade da nova genética era razoavelmente controlada pela concentração da informação genética às sessões de aconselhamento genético, ou seja, privilegiava-se a genética clínica em detrimento da populacional. Hoje, o amplo crescimento de iniciativas de genética comunitária, em que os ideais sanitários de justiça acomodam-se aos compromissos humanistas da genética clínica, faz com que as ações educativas hesitem no grau de normatividade a ser adotado.

O folheto incorpora essa dupla identidade da nova genética. Ao mesmo tempo em que é um documento de esclarecimento sobre a anemia falciforme, com informações sobre riscos, sinais, sintomas e tratamentos, é também parte de uma estratégia sanitária de prevenção da doença. Por ser uma doença crônica e ainda sem cura, a prevenção da anemia falciforme somente é possível pela incorporação da informação sobre o risco reprodutivo por casais heterozigóticos ou pelas pessoas portadoras da anemia falciforme. A informação genética sobre o risco pode ser utilizada de diferentes maneiras pelos futuros pais, porém a opção mais comum é, em caso de diagnóstico de anemia falciforme, a do aborto seletivo. No Brasil, esta não é uma opção viável. Dada a legislação proibitiva do aborto, a estratégia brasileira é identi-

ficar precocemente as pessoas em risco, isto é, antes que iniciem seus projetos reprodutivos, a fim de informá-las sobre a probabilidade de gerarem futuras crianças com anemia falciforme. O aconselhamento genético sobre o risco reprodutivo deve ser idealmente fornecido em uma fase pré-conjugal, por isso o folheto reforça a importância do "...exame do futuro parceiro..." (sem grifos no original). A outra opção de aconselhamento genético reprodutivo difundido no Brasil é na fase neonatal, ou seja, imediatamente após o nascimento de uma criança portadora da anemia falciforme, de forma a prevenir futuras gestações (Roland, 2001).

A prevenção da anemia falciforme depende, portanto, do acesso e da aprovação da racionalidade biomédica sobre o risco pelas pessoas portadoras do traço falciforme, na expectativa de elas fundamentarem suas escolhas pré-conjugais ou decisões reprodutivas nesta informação. A nova genética concentra seus esforços preventivos na educação para a racionalidade do risco genético. Este foi inclusive um dos objetivos do folheto, ao destacar a informação sobre o risco reprodutivo como das mais importantes do texto. A idéia de que o aconselhamento genético pré-conjugal deve ser uma das prioridades educativas da nova genética é defendida por Bernadette Modell (1990: 183), em um artigo clássico sobre o aconselhamento genético pré-natal para pessoas portadoras do traço falciforme: "...já não basta, portanto, limitar a realização de testes na fase pré-natal: importa também informar os interessados antes da gravidez, e preferivelmente antes que elejam seus parceiros...". A crença de que a prevenção ideal seria aquela realizada antes do desejo reprodutivo foi a tal ponto difundida socialmente que, em países como Chipre, onde a prevalência da talassemia é alta, o controle social da informação genética é também de responsabilidade religiosa (Angastiniotis et al., 1986).

No Brasil, programas de aconselhamento genético pré-conjugal para a anemia falciforme já foram realizados entre estudantes secundaristas e, segundo os autores da iniciativa, "...do ponto de vista preventivo, o programa de estudantes é teoricamente ideal, uma vez que a detecção dos heterozigotos e a sua orientação genética são feitas antes que eles tenham estabelecido vínculos reprodutivos..." (Ramalho et al., 1996:17). Faltam estudos, no entanto, que analisem o impacto da educação para o risco nas escolhas afetivas e conjugais das pessoas. O aconselhamento pré-conjugal, tal como proposto pelo folheto, é uma iniciativa pouco discutida pela nova genética, sendo ainda largamente desconhecido o impacto ético dessas

iniciativas. A afirmação de Modell (1990:182), que "...na prática, a informação genética raramente influencia na eleição do cônjuge..." é resultado de pesquisas esparsas com casais de risco, muito embora seja aceita na literatura sobre o impacto do aconselhamento genético pré-conjugal para anemia falciforme no Brasil. Essa priorização do aconselhamento pré-conjugal, e em outras situações do aconselhamento neonatal, em detrimento do aconselhamento pré-natal é, em larga medida, resultado da legislação brasileira sobre aborto.

A parte final do folheto destina-se a enumerar alguns dos "sinais e sintomas" mais comuns à anemia falciforme e quais os cuidados básicos a serem tomados. Assim como na primeira parte do folheto, para a compreensão desta seção é necessário o domínio de uma série de conceitos biomédicos, pois alguns diagnósticos clínicos (icterícia) ou expressões especializadas (seqüestro de sangue) são listados como medidas fundamentais de cuidado. O texto de encerramento é uma seqüência de probabilidades genéticas representada por genealogias, onde pela primeira vez aparece a possibilidade de um casal SS reproduzir-se e quais os riscos de nascimentos de filhos portadores da anemia falciforme. Como já foi dito anteriormente, a informação sobre probabilidades genéticas é das que apresentam menor grau de adesão à narrativa biomédica pelos futuros pais, especialmente pelo fato de que a lógica das probabilidades não é entendida exclusivamente no contexto biomédico do azar. Grande parte dos estudos sobre o impacto da informação sobre probabilidades e risco mostra que as famílias a incorporam com base em uma lógica particular em que o acaso teria memória ou mesmo sentido (Richards, 1996; Shiloh, 1996). Por isso, a dificuldade em compreender que a lógica da probabilidade se renova a cada gestação, fazendo com que o risco não seja uma variável cumulativa, ou seja, o fato de já haver uma criança portadora de uma doença genética em uma família não significa que o risco de uma próxima gestação seja maior ou menor que a primeira. Nesse sentido, o encerramento do folheto, com um conjunto de informações altamente especializadas, é de difícil compreensão na ausência de um facilitador da informação biomédica.

Considerações finais: o desafio da educação genética

O objetivo deste artigo foi analisar o folheto *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso* a par-

tir do debate bioético contemporâneo sobre a nova genética. Nossa intenção foi, por meio do conteúdo do folheto, discutir extensamente os principais desafios éticos do aconselhamento genético e de políticas educativas em genética, tendo a anemia falciforme como estudo de caso. O folheto foi o instrumento pedagógico escolhido para a discussão, dado seu caráter pioneiro e de informação em massa. Esta pesquisa teórica sobre os fundamentos morais do folheto encontra-se associada a outras pesquisas de caráter mais empírico, tais como a de avaliação nacional da compreensão do conteúdo do folheto e pesquisas etnográficas com pessoas portadoras do traço e da anemia falciformes (ANIS, 2003). Além disso, a dimensão epidemiológica da anemia falciforme no Brasil a impulsiona como um dos temas prioritários para a nova genética. Nesse sentido, a educação para a genética deve ser considerada um desafio emergente para a saúde pública e para a bioética no Brasil, e os resultados destas pesquisas no campo da anemia e do traço falciformes permitirão um maior compromisso dessas ações com os princípios éticos dos direitos humanos.

Uma das maiores dificuldades da educação para a genética é a avaliação dos resultados. O sucesso de uma iniciativa pode ser medido tanto pela adoção de medidas preventivas ou pela assunção do caráter humanista da nova genética, isto é, pela promoção de princípios éticos da cultura dos direitos humanos. Regra

geral, no entanto, avaliar o sucesso de uma iniciativa no campo da nova genética é um assunto delicado. Os mesmos indicadores de sucesso podem ser interpretados diferentemente. Para alguns autores, os índices de redução de nascimentos de bebês com talassemia em Chipre ou o mapeamento populacional para a anemia falciforme realizado em Cuba são sinônimos do renascimento da intolerância às pessoas deficientes, ao passo que outros os vêem como resultado de escolhas individuais a partir da conscientização do risco genético (Angastiniotis et al., 1986; Dorticós-Balea et al., 1997; Press et al., 1998).

Essa multiplicidade de opiniões em torno da nova genética não significa a impossibilidade de se estabelecer critérios de avaliação de resultados para suas iniciativas. O sucesso de um projeto educativo da nova genética dependerá diretamente dos objetivos assumidos como prioritários pelos formuladores de políticas em saúde. No caso do folheto, consideramos que dois objetivos se destacaram e que uma análise bioética sobre a eficácia educativa do texto deve centrar-se neles. Em primeiro lugar, inicia-se um processo, necessário e urgente, de educação para a genética no campo da anemia e do traço falciformes no Brasil. Em segundo, incorpora-se a dupla identidade da nova genética, ao enfatizar a importância da informação e da prevenção de doenças genéticas.

Agradecimentos

Este artigo faz parte de um projeto de pesquisa em bioética sobre a anemia falciforme e aconselhamento genético, financiado pelo Conselho Nacional de Pesquisa e pela ANIS, por meio da Fundação Ford. Alexandra Trivelino e Nilzélia Oliveira compõem a equipe de pesquisa. A contribuição da equipe do Programa de Hemoglobinopatias da ANVISA, em especial José Antônio de Faria Vilaça, Laise de Oliveira Pinheiro e Roger Williams Ferreira do Nascimento, vem sendo fundamental para a condução desta pesquisa.

Referências

- ANDRE, J., 2002. *Bioethics As Practice*. Chapel Hill/London: University of North Carolina Press.
- ANGASTINIOTIS, M.; KYRIAKIDOU, S. & HADJIMINAS, M., 1986. Como se há combatido a talassemia em Chipre. *Foro Mundial de la Salud*, 7:312-319.
- ANIONWU, E. & ATKIN, K., 2001. *The Politics of Sickle Cell and Thalassemia*. Buckingham: Open University Press.
- ANIS, 2003. *Anemia Falciforme e Políticas de Saúde no Brasil*. Projeto Integrado de Pesquisa. Brasília: ANIS. (mimeo.)
- ATKIN, K. & AHMAD, W., 1998. Genetic screening and haemoglobinopathies: Ethics, politics and practice. *Social Science & Medicine*, 46:445-458.
- BRASIL, 1996. *Programa Anemia Falciforme*. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde.

- BUCHANAN, A.; BROCK, D.; DANIELS, N. & WIKLER, D., 2000. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CANGUILHEM, G., 1982. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- CARDOSO, M. H. C. A. & CASTIEL, L. D., 2003. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. *Cadernos de Saúde Pública*, 19:653-662.
- DORTICOS-BALEA, A.; MARTIN-RUIZ, M.; HECHEVARRIA-FERNANDEZ, P.; ROBAINA-CASTELLANOS, M. S.; RODRIGUEZ-BLANCO, M.; MORASBRACERO, F. & IBARRA, H. G., 1997. Reproductive behavior of couples at risk for sickle cell disease in Cuba: A follow-up study. *Prenatal Diagnosis*, 17:737-742.
- FINE, M. & ASCH, A., 1988. *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- FRANCIS, L. P. & SILVERS, A., 2000. *American with Disabilities: Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions*. New York: Routledge.
- KERR, A. & SHAKESPEARE, T., 2002. *Genetic Politics: From Eugenics to Genome*. Manchester: New Clarion Press.
- KITCHER, P., 1996. *The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities*. New York: Simon and Schuster.
- MODELL, B., 1990. Ética del diagnóstico prenatal y asesoramiento genético. *Foro Mundial de la Salud*, 11:179-186.
- NAOUM, P. C.; ANGULO, I. L.; BRANDÃO, A. C.; GRACIANO, R. A. S.; SPIR, M.; NOMURA, E. & ANJOS, I. D., 1985. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). *Revista de Saúde Pública*, 19:364-373.
- OLIVEIRA, M. F., 2001. Brancos & negros: Privilégios iguais. *Jornal do CREMESP*, 168:1-3.
- OLIVER, M., 1990. *The Politics of Disablement: Critical Texts in Social Work and the Welfare State*. London: Macmillan Press.
- PAIVA-e-SILVA, R. B., 1995. *Efeitos da Orientação Genética Fornecida a Doadores de Sangue com o Traço Falciforme: Riscos e Benefícios*. Tese de Doutorado, Campinas: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.
- PAIVA-e-SILVA, R. B., 1997. Riscos e benefícios da triagem genética: O traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. *Cadernos de Saúde Pública*, 13:285-294.
- PAIVA-e-SILVA, R. B. & RAMALHO, A. S., 1993. Prenatal diagnosis of sickle cell anaemia, perceptions of professionals and patients. *Revista Brasileira de Genética*, 16:1049-1056.
- PAIVA-e-SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S. & CASSORLA, R. M. S., 1993. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 27:54-58.
- PARENS, E. & ASCH, A., 1999. The disability rights critique of prenatal genetic testing. *Hastings Center Report*, 29:S1-S22.
- PARENS, E. & ASCH, A., 2000. The disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. In: *Prenatal Testing and Disability Rights* (E. Parens & A. Asch, ed.), pp. 3-43. Washington: Georgetown University Press.
- PRESS, N.; BROWNER, C. H.; TRAN, D.; MORTON, C. & LE MASTER, B., 1998. Provisional normalcy and "Perfect Babies": Pregnant women's attitudes toward disability in the context of prenatal testing. In: *Reproducing Reproduction: Kinship, Power and Technological Innovation* (S. Franklin & H. Ragoné, ed.), pp. 46-65. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- RAPP, R., 1988. Chromosomes and communication: The discourse of genetic counseling. *Medical Anthropology Quarterly*, 2:143-157.
- RAPP, R., 1999. *Testing Women. Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- RAMALHO, A. S.; TEIXEIRA, R. C.; TEIXEIRA, P. A.; COMPRI, M. B.; STELLA, M. B. & POLIMENO, N. C., 1996. Genética e saúde pública no Brasil: Os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias. *Anais da Academia Nacional de Medicina*, 156:13-18.
- RICHARDS, M., 1996. Families, kinship and genetics. In: *The Trouble Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics* (T. Marteau & M. Richards, ed.), pp. 249-273. Cambridge: Cambridge University Press.
- ROLAND, E., 2001. PAF: Um programa que ainda não saiu do papel. *Jornal da Rede Feminista de Saúde*, 23:1-4.
- SHILOH, S., 1996. Decision-making in the context of genetic risk. In: *The Trouble Helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics* (T. Marteau & M. Richards, ed.), pp. 82-103. Cambridge: Cambridge University Press.
- TAPPER, M., 1999. *In the Blood: Sickle Cell Anaemia and the Politics of Race*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- WAILOO, K., 2001. *Dying in the City of the Blues: Sickle Cell Anaemia and Politics of Race and Health*. Chapel Hill: The University of North Carolina Press.
- ZAGO, M. A., 2001. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: *Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente* (Secretaria de Políticas Públicas, org.), pp. 13-35. Brasília: Ministério da Saúde.

Recebido em 7 de março de 2003

Versão final reapresentada em 5 de junho de 2003

Aprovado em 7 de agosto de 2003