

ROBERTO BENEDITO DE PAIVA E SILVA

Este exemplar corresponde a versão final da Tese de Doutorado, apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas, para obtenção do Título de Doutor em Saúde Mental, pelo psicólogo Roberto Benedito de Paiva e Silva, Campinas, 10 de novembro de 1995.

Antonio Sérgio Ramalho
Prof. Dr. ANTONIO SÉRGIO RAMALHO
Orientador

EFEITOS DA ORIENTAÇÃO GENÉTICA FORNECIDA A DOADORES DE SANGUE COM O TRAÇO FALCIFORME: RISCOS E BENEFÍCIOS.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental, da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Estadual de Campinas, para obtenção do título de Doutor em Saúde Mental.

Orientador: ***Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho***

Campinas, 1995

UNIDADE	BC
N.º CHAMADA	Tunicamp
	P1662
V.	Ex.
TOMBO BC	28831
PROC.	667/96
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	8811,00
DATA	26/10/96
N.º CPD	

CM 00094526-7

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS - UNICAMP

Paiva e Silva, Roberto Benedito de

P1660 Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme : riscos e benefícios. / Roberto Benedito de Paiva e Silva. Campinas, SP : [s.n.], 1995.

Orientador : Antonio Sérgio Ramalho

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Aconselhamento genético. 2. Estigma de célula falciforme. 3. Doadores de sangue. 4. Bioética. I. Ramalho, Antonio Sérgio. II Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Banca Examinadora da Tese de Doutorado

Orientador: Prof. Dr. ANTONIO SÉRGIO RAMALHO

Membros:

1. *Antonio Sergio Ramalho*

2. *Rosa Wilhelmsky Teixeira*

3. *Fori*

4. *Mardelaria*

5. *MM*

Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 10/11/95

Esta tese foi desenvolvida no Hemocentro da Universidade Estadual de Campinas, com a participação dos Departamentos de Genética Médica, Clínica Médica (Disciplina de Hematologia e Hemoterapia) e Psicologia Médica e Psiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp.

*Ao Orientador desta tese,
Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho que
pela sua inteligência, desprendimento e enorme
capacidade motivadora, tornou possível o presente trabalho.*

*Aos meus pais,
que pela honestidade e perseverança,
permitiram minha formação moral e intelectual.*

*Angélica, amiga, esposa e colega,
geradora de confiança e incentivo.*

*Rebecca, amiga e filha,
símbolo de simplicidade e pureza de sentimentos.
Obrigado pela motivação e compreensão,
neste período de nossas vidas.*

Agradecimentos

Recebi muito apoio e incentivo para a realização desta tese. Evidentemente, ela não seria realizada sem que eu contasse com a atuação direta ou indireta das seguintes pessoas, às quais torno público aqui os meus mais sinceros agradecimentos:

Ao meu orientador, Prof. Dr. Antonio Sérgio Ramalho, orientador e amigo de todos os momentos de quem nunca me faltaram palavras de apoio e estímulo.

Profa. Dra. Andrea Trevas Maciel Guerra.

Profa. Dra. Antonia Paula Marques de Faria.

Profa. Dra. Carmem Sílvia Bertuzo.

Prof. Dr. Neury José Botega.

Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato.

Profa. Dra. Sara Terezinha Olalla Saad.

Profa. Dra. Joyce Maria Annichino Bizzacchi.

Prof. Dr. Valder R. Arruda.

Sandra Aparecida Moreno.

Carmem Lúcia Rodrigues Arruda.

Profa. Iara Duchovni Silva.

Maria Luiza do Prado.

Maria de Fátima Raposa.

Rosana Carolina Pinheiro Ricardo.

Alessandra Migoto

Luiz Antonio Santin

Eliseu Pereira Santos

Tereza Cristina Lima Silva

Esmeraldina Aparecida da Silva Rodrigues

APRESENTAÇÃO

Como o leitor/examinador já percebeu, teremos um longo caminho pela frente. No entanto, o que podemos prometer desde já, a título de encorajamento, é que nos esforçaremos para que esse caminho não seja árido, e, para tanto, procuraremos veredas polêmicas e instigadoras, trilharemos atalhos inéditos e, principalmente, evitaremos os lugares comuns que têm tornado a literatura nacional recente sobre o aconselhamento genético tão repetitiva.

Dentro desse espírito, julgamos interessante apresentar logo de início a proposta básica do nosso trabalho, fornecendo ao leitor uma bússola que o oriente pelos próximos capítulos.

Como é do conhecimento comum, a triagem populacional de heterozigotos assintomáticos de alterações hereditárias para fins de aconselhamento genético é um procedimento controvertido, por envolver o risco de rotulação, estigmatização, invasão de privacidade, perda de auto-estima e discriminação desses indivíduos (Wilkie, 1994). Discutiremos adiante, no entanto, como esses riscos podem ser atenuados por procedimentos sugeridos pela Bioética.

O nosso questionamento tem uma conotação peculiar: quais seriam os efeitos da orientação genética fornecida aos doadores de sangue detectados como portadores do traço falciforme (heterozigotos do gene da hemoglobina S)? Para sermos mais explícitos, vamos enumerar a sequência dos eventos envolvidos nessa situação:

1. Um indivíduo assintomático, muitas vezes em um gesto altruístico, procura um serviço de doação com a fantasia/crença de que o seu sangue é “forte, normal, sadio” e que irá ajudar outras pessoas. Presumivelmente, esse seu ato será elogiado pela família, amigos, colegas de trabalho, etc.

2. Visando a proteção da saúde tanto do receptor quanto do doador, o serviço de hemoterapia realizará uma série de exames laboratoriais no sangue doado, incluindo a investigação da presença da hemoglobina anômala do tipo S. Evidentemente, o doador de sangue desconhece esse tipo de teste e não forneceu nenhuma autorização para que ele fosse realizado.

3. Após alguns dias, o doador recebe uma carta explicando que foi detectada uma "característica hereditária" diferente no seu sangue (ênfatizando que não se trata de uma doença) e que, por isso, ele está sendo convidado a retornar ao serviço de hemoterapia para receber as orientações necessárias. Presumivelmente, outras pessoas, sobretudo da família, tomarão conhecimento dessa carta.

4. Na consulta genética, o indivíduo será tranquilizado quanto ao caráter benigno da sua característica sanguínea, mas será informado que uma proporção da sua hemoglobina é diferente da normal, que isso é uma característica hereditária que ele herdou de um dos seus genitores e que poderá transmiti-la para alguns dos seus filhos. Embora ele seja uma pessoa normal, parte das suas hemácias poderão, em condições excepcionais, assumir a forma de uma foice, o que lhe poderá causar (muito raramente) algum problema de saúde que deverá ser prevenido. Chega-se então ao ponto crucial da orientação genética: quando dois portadores do traço falciforme se casam, eles poderão gerar, com o risco de 25%, uma criança com uma condição genética chamada **anemia falciforme**, que é uma doença crônica, dolorosa (crises de dor), incurável (embora tratável) e que exige cuidados médicos durante toda a vida. Em consequência disso, sendo ele casado, é recomendável que a mulher e os filhos sejam trazidos para exame. Caso ele seja solteiro, é recomendável que a futura esposa seja examinada, antes que o casal decida ter filhos.

5. O geneticista coloca-se a seguir à disposição do doador para as informações que ele julgar necessárias, fornece-lhe um documento com o nome da sua característica genética, bem como uma cartilha explicativa sobre o traço falciforme e oferece-lhe o serviço para a realização gratuita dos exames laboratoriais dos familiares, caso eles queiram realmente realizá-los (o caráter opcional das consultas e dos exames é ênfatizado em todo o processo).

Em suma, o indivíduo procurou o serviço orgulhoso de sua saúde e saiu com um novo problema e com decisões a tomar. Valeu a pena o processo de orientação genética? Seria ético omiti-lo do doador de sangue? Será, por outro lado, que não estamos nos preocupando demasiadamente com algo que é encarado naturalmente pelas pessoas? O que acontece de fato com esses indivíduos após a orientação genética?

Embora usando os mais modernos recursos de levantamento bibliográfico computadorizado, não encontramos na literatura internacional, revista até julho de 1995, nenhuma resposta a essas perguntas relacionadas especificamente ao doador de sangue. Essa, portanto, é a razão desta tese, uma vez que, de cada cem indivíduos que doam sangue em nosso meio, dois ou três são portadores do traço falciforme (Ramalho, 1979).

Antes, porém, de iniciar a nossa jornada, julgamos interessante tecer alguns comentários sobre o “**Relatório Mc Cord**”. Contaremos, para tanto, com a ajuda do texto de Harold Morowitz, professor de Biofísica Molecular e Bioquímica da Universidade de Yale, já que compartilhamos da sua opinião de que todo pesquisador social, psicólogo, legislador e planejador de políticas públicas deveria conhecer tal Relatório (Morowitz, 1981). Vamos, pois, aos fatos que levaram a ele:

“O Dr. Richard Clarke Cabot (1868 - 1939) foi professor simultaneamente de Medicina Clínica e de Ética Social em Harvard. Cabot acreditava que “alguém deveria chegar a conhecer e compreender o homem de modo tão íntimo e amigo, que chegasse a um melhor conhecimento de si mesmo e a uma compreensão mais verdadeira do mundo em que vive”. Com esse espírito idealista, planejou uma investigação a respeito dos efeitos do aconselhamento psicossocial sobre a vida de garotos considerados como possuindo altas probabilidades de serem delinquentes. O entusiasmo do professor de Ética Social era, felizmente, moderado pelo realismo do professor de Medicina Clínica, o que o levou a um planejamento experimental que enfatizava a importância de “controles”, o que até então era uma raridade no campo da ciência social. Assim, em 1938, foram escolhidos 324 pares de meninos entre cinco e treze anos de idade, sendo, por sorteio, um membro do par escolhido para controle e o outro como integrante do grupo sob aconselhamento. Muitos anos mais tarde, a doutora Joan Mc Cord, da Drexel University (**American Psychologist**, 33: 284,

1978) conseguiu localizar 480 homens dos 253 pares que permaneceram no programa. Dentre os que responderam ao questionário, 72 do grupo de tratamento possuíam um registro criminal juvenil, contra 67 do grupo controle. As condenações por crimes graves quando adultos foram em número de 49 no grupo controle e 42 no grupo de tratamento, enquanto que 119 e 126 indivíduos de cada grupo, respectivamente, apresentavam registros de crimes de menor monta. Comparações entre as duas amostras com relação a alcoolismo, doença mental e enfermidades ligadas ao estresse indicaram que, nos casos em que as diferenças foram consideradas estatisticamente significativas, o grupo de aconselhados mostrou-se sempre em situação pior que a do grupo controle. Similarmente, na classificação dos empregos e em termos de satisfação com os mesmos, o grupo controle esteve melhor colocado que o grupo que teve aconselhamento. Esses resultados indicam, evidentemente, **que nesse projeto em particular**, a boa intenção não conseguiu ajudar ou até mesmo prejudicou os indivíduos que pretendia auxiliar”.

Resultados como esses não podem ser generalizados e nem devem ser usados para desencorajar programas de ação social, mas são úteis para lembrar que os caminhos da mente humana são imponderáveis e que as suas respostas podem fugir do que seria esperado e até “óbvio” de acordo com alguma teoria.

A grande lição a tirar do Relatório Mc Cord é a de que todos os programas de intervenção social devem não apenas analisar cuidadosamente os perigos potenciais que acarretam, mas também incluir modalidades de avaliação dos seus efeitos, na prática, sobre os indivíduos envolvidos.

Como ressalta o Grupo de Bioética e Pesquisa Populacional que redigiu as diretrizes éticas para pesquisas em sujeitos humanos financiadas pela FAPESP, “riscos estão presentes em qualquer programa populacional, mesmo em projetos os mais adequados cientificamente. Um projeto eticamente correto deve analisar e avaliar tais riscos, assim como os benefícios que eventualmente decorram da pesquisa. Quanto mais vulnerável for uma comunidade, maiores deverão ser os cuidados que o pesquisador deverá ter para assegurar que os princípios da ética sejam atendidos pelo projeto” (FAPESP, 1994).

No entanto, apenas a certeza de que os princípios estabelecidos pela Bioética sempre foram respeitados em nosso programa de orientação genética a doadores de sangue do Hemocentro da UNICAMP nunca nos satisfaz plenamente, antes que os principais interessados - os doadores que receberam a orientação genética - fossem ouvidos. A Ética (do grego *ethos*, o lugar correto de todas as coisas) implica em reflexão crítica, em constante questionamento. Essa palavra sábia, em oposição ao seu equivalente latino "moral", propõe que se interrogue sobre os princípios, que eles sejam discutidos, que se aprofunde nas diferentes variáveis que cercam um problema, refletindo o maravilhoso esforço de lucidez que caracterizou o pensamento grego (Bernard, 1994).

É justamente isso que pretendemos realizar nesta tese, com a esperança que os resultados obtidos tragam alguma contribuição efetiva a esse assunto tão polêmico, que é o da triagem populacional de heterozigotos.

Roberto Benedito de Paiva e Silva.

Antônio Sérgio Ramalho.
(Orientador).



SUMÁRIO

RESUMO	i
1. INTRODUÇÃO	1
1.1. Os caminhos e descaminhos do aconselhamento genético.....	2
1.2. A orientação genética: benefício ou uma violação dos direitos individuais?.....	7
1.3. Verdades e lendas sobre o traço falciforme.....	13
1.4. Por que o traço falciforme é investigado entre doadores de sangue?.....	20
2. OBJETIVOS	23
3. CASUÍSTICA E MÉTODOS	27
3.1. Casuística.....	28
3.2. Métodos.....	28
3.2.1. Metodologia escolhida.....	28
3.2.2. Instrumentos e procedimentos.....	29
3.3. Análises estatísticas.....	31
4. RESULTADOS	32
4.1. Grupo A: resultados verificados logo após a orientação genética (Protocolo I).....	33
4.2. Grupo B: resultados verificados seis meses após o fornecimento da orientação genética (Protocolo II).....	65
4.3. Grupo C: resultados verificados através do questionário enviado pelo correio aos doadores AS que não compareceram ao “retorno dos seis meses” (Protocolo III).....	84
5. DISCUSSÃO	97

6. CONCLUSÕES	114
7. MODIFICAÇÕES SUGERIDAS AO PROCESSO DE ORIENTAÇÃO GENÉTICA	117
8. SUMMARY	119
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121
10. ANEXOS	131
10.1. Anexo 1.....	132
10.2. Anexo 2.....	133
10.3. Anexo 3.....	134
10.4. Anexo 4.....	135
10.5. Anexo 5.....	142
10.6. Anexo 6.....	146
10.7. Anexo 7.....	147
10.8. Anexo 8.....	152



RESUMO

A triagem populacional de heterozigotos assintomáticos para fins de orientação genética é um procedimento bastante controvertido, por envolver o risco de rotulação, discriminação, estigmatização, perda de auto-estima e invasão de privacidade. Assim sendo, investigou-se no presente trabalho os efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue portadores do traço falciforme (heterozigotos AS).

Foram convidados, por carta, 92 doadores AS para receber orientação genética gratuita e individualizada, 66 dos quais (72%) aceitaram o convite. Embora o recebimento da carta-convite tenha despertado preocupação em muitos doadores (preocupação essa atenuada pela informação de não se tratar de doença), a percepção dos doadores a respeito das finalidades da orientação genética foi bastante satisfatória (conscientização e prevenção) e a dúvida mais frequente foi quanto a continuidade da doação de sangue. Cerca de 50% dos indivíduos trouxeram a parceira e/ou os filhos para investigação laboratorial de hemoglobinopatias, identificando-se assim alguns casais de risco (13%) e algumas crianças com anemia hemolítica crônica (5%).

Seis meses após o fornecimento da orientação genética, foi possível reavaliar por entrevista pessoal ou por carta-questionário 43 doadores AS (65%), constatando-se uma boa assimilação das informações fornecidas. A orientação genética não produziu mudanças significativas na vida da maioria dos indivíduos e os riscos teóricos da orientação genética não apareceram de forma preocupante na casuística examinada. Foram constatados de forma esporádica, no entanto, indícios de estigmatização, rotulação, discriminação, perda da auto-estima e invasão de privacidade.

A opinião dos doadores AS sobre o processo de orientação genética foi bastante favorável e a relação benefícios/prejuízos foi considerada altamente positiva.

1. INTRODUÇÃO

1.1. OS CAMINHOS E DESCAMINHOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

O aconselhamento genético foi criado com a finalidade de ajudar pessoas a resolverem os seus problemas no campo da hereditariedade. Esse objetivo básico é acompanhado, no entanto, de diversas implicações de ordem médica, ética e psicossocial, que se refletem nas complexas definições atribuídas ao processo de aconselhamento genético. Dentre essas, destaca-se a definição clássica elaborada pelos geneticistas clínicos Herrmann e Optiz, segundo a qual “o aconselhamento genético propriamente dito é o conjunto das atividades profissionais que ajudam e apoiam o consulente, desde o momento da averiguação e do processamento diagnóstico, até a ocasião em que se apresentam aos consulentes e seus parentes, da maneira mais eficiente e confortadora, as conclusões clínicas, prognósticas, terapêuticas e genéticas, se trata de conseguir a colaboração dos consulentes para o exame das consequências e opções referentes à terapêutica e à reprodução e se proporciona a eles o apoio necessário à obtenção dos meios para realizar suas decisões” (Opitz, 1984).

A essência do aconselhamento genético, entretanto, está contida na definição bem mais simples citada por Ramalho (1986), que o caracteriza como “um processo que permite a indivíduos ou famílias a tomada de decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação”. São identificados, portanto, três componentes básicos nesse processo, ou seja, a existência de um problema, o interesse em resolver esse problema e a procura do especialista que pode ajudar a resolvê-lo. Evidentemente, há uma carga emocional inerente a esse processo (por isso fala-se em **problema** e não simplesmente em **dúvida**), que o diferencia, por exemplo, da informação genética solicitada por um jornalista para preparar uma reportagem, ou por um estudante para a redação de um trabalho acadêmico.

O caráter assistencial diferencia fundamentalmente o aconselhamento genético da eugenia. Assim sendo, embora exista uma tendência atual, bastante polêmica, diga-se de passagem, em reabilitar o termo eugenia, nunca haverá uma identificação entre os dois processos. É fácil concordar com Frota-Pessoa (1995) que a vinculação do designio

eugênico com ignorância científica, interesse político e ódio racista desfigurou o significado da palavra eugenia, tornando-a hedionda para muita gente. Também é fácil concordar com a proposta desse importante geneticista brasileiro de reabilitação do termo eugenia, pois “não se combatem erros escamoteando palavras”. Mas é difícil desvincular a palavra eugenia da ciência Eugenia, como é difícil aceitar a afirmação de Frota-Pessoa de que “o aconselhamento genético é uma medida eugênica em curso”. Como enfatiza Beiguelman (1979), enquanto o aconselhamento genético visa primordialmente os interesses de indivíduos e famílias, a eugenia visa primordialmente os interesses da sociedade. Conciliar esses interesses não seria uma utopia?

A eugenia chegou ao Brasil bem antes que o aconselhamento genético, pois nos fins da década de 20 já havia no Rio de Janeiro uma Comissão Central Brasileira de Eugenia, que publicava um “Boletim de Eugenia”, impresso na cidade paulista de Piracicaba (Beiguelman, 1991). Comenta o Professor Bernardo Beiguelman que ele teve acesso a alguns números desse boletim, datados de 1932 e 1933, quando estavam no quarto e quinto anos de publicação, e neles pôde constatar “traduções de artigos do famigerado Dr. Bruno Schultz, notas enaltecendo a lei de esterilização de deficientes mentais estabelecida na Alemanha nazista, artigos de autores nacionais contra o casamento entre brancos e negros e contra a imigração de japoneses, que eram cognominados de “perigo amarelo”, bem como artigos a favor de medidas eugênicas contra deficientes, criminosos e os socialmente inadaptados”.

Já o aconselhamento genético começou a dar os seus primeiros passos no Brasil na década de 50, quando a sua importância já vinha sendo reconhecida e ressaltada, há alguns anos, nos países mais desenvolvidos. Um dos centros pioneiros no gênero, denominado “Serviço de Informação sobre Hereditariedade Humana”, foi criado em 1957 em Curitiba, na Universidade do Paraná, sob a chefia do Prof. Dr. Newton Freire-Maia. A atuação desse Serviço era a mais eclética possível, fornecendo consultas a pacientes, respondendo através de cartas questões formuladas por médicos e fornecendo informações dos mais variados tipos a leigos, professores, jornalistas, enfim, a qualquer tipo de pessoa interessada em algum aspecto de genética médica. Outros serviços de genética humana,

quando solicitados, também prestavam a sua colaboração em assuntos gerais ou em suas áreas específicas de investigação científica. Assim, no primeiro livro editado no Brasil sobre “Teoria e Prática do Aconselhamento Genético” (Freire-Maia e Freire-Maia, 1966) são relacionados treze centros brasileiros de genética humana aptos a fornecer aconselhamento genético, localizados nas cidades de São Paulo (três serviços), Porto Alegre, Curitiba, Marília, Campinas, Ribeirão Preto (dois serviços), Botucatu (dois serviços), Rio de Janeiro e Salvador.

Evidentemente, esses serviços pioneiros centravam o aconselhamento genético no risco de ocorrência ou recorrência de uma determinada anomalia em uma família. O lado “humano” do problema, de acordo com a terminologia usada na época, variava de um profissional para outro, havendo a crença de que “cada aconselhador devia criar a sua própria técnica, com base na sua cultura, seu temperamento, suas concepções filosóficas e suas crenças religiosas” (Freire-Maia e Freire-Maia, 1966). Mesmo em outros países, até a década de 70 acreditava-se que os principais fatores que influenciavam a decisão reprodutiva do casal após o aconselhamento genético eram o tamanho do risco genético e a sobrecarga imposta pela doença. Só posteriormente é que se verificou que, mais que a magnitude do risco genético em si e a sobrecarga imposta objetivamente pela doença, os fatores que influenciam significativamente as decisões reprodutivas do casal são o desejo de ter um filho, a percepção a respeito da sobrecarga imposta pela doença, a interpretação dada ao risco genético, a possibilidade de diagnóstico precoce e tratamento da doença em discussão e as experiências reprodutivas anteriores do casal (Frets e Niermeijer, 1990). Só com o tempo, portanto, é que se percebeu que o aconselhamento genético é psicodinamicamente fluido, envolvendo uma série de posicionamentos e decisões por parte do aconselhador e do aconselhando. De acordo com Nora e Fraser (1985), o aconselhador pode desempenhar o papel de informante, facilitador do processo de decisão do aconselhando, psicoterapeuta ou consultor moral, sendo que um não exclui o outro. Como se vê, existem várias “tendências” ou “linhas” de aconselhamento genético, estando mais em voga atualmente as de influência rogeriana (de Carl Rogers), que enfatizam o caráter não-diretivo desse processo (Ramalho *et al.*, 1992).

No início da década de 70, a Coordenadoria de Saúde Mental da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo incentivou a realização de um estudo sobre as bases psicológicas do aconselhamento genético, conduzido pelo Prof. Dr. Pedro Henrique Saldanha, com base nos atendimentos efetuados no Laboratório de Genética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Saldanha, 1973). Nesse estudo, Saldanha enfatizou que o aconselhamento genético é uma modalidade de psicoterapia centrada na unidade familiar, ressaltando a inadequação do modelo médico - diagnóstico nesse processo, por não permitir ao terapeuta uma atividade não-diretiva, necessária para a percepção do campo fenomenológico do paciente. Dessa forma, estariam formalmente contra-indicados tanto o aconselhamento genético do tipo computacional, baseado somente na informação isolada do risco genético, quanto a do tipo intelectualizado, que impede um clima de percepção real do problema por parte do interessado ou membro da família. Nas palavras do autor, "tais tipos de aconselhamento genético são exercidos em virtude da incapacidade do geneticista-conselheiro de manipular e lidar congruentemente com a dicotomia realidade versus fantasia do cliente, manifesta em termos de conflito (tensão, ansiedade, angústia), projeção (idéias persecutórias, sentimentos de inferioridade, auto e hetero-rejeição, sentimentos de culpa) e mecanismos de defesa (resistência, negação, regressão, racionalização, despersonalização e insanidade).

Apesar do modelo médico-diagnóstico ser inadequado, com a implantação dos ambulatórios de Genética-Clinica nas faculdades de medicina, surgiu uma nova modalidade de "aconselhamento genético", que poderia ser designada por **interconsulta genética**. Nesse processo, os pacientes (ou seus familiares) detectados em algum setor do hospital-escola como portadores de uma provável alteração genética são encaminhados mediante interconsulta ao ambulatório de Genética-Clinica, para "confirmação diagnóstica e aconselhamento genético". Evidentemente, na grande maioria dos casos, esses indivíduos não têm consciência de serem portadores de uma alteração genética, não estão interessados em tomar uma decisão reprodutiva naquele momento e, na verdade, nem sabem exatamente o que vão fazer no ambulatório de genética. As suas expectativas geralmente estão voltadas para a realização de algum exame laboratorial ou para algum tratamento especializado. Como os três componentes básicos do aconselhamento genético, citados no primeiro

parágrafo deste item, não estão presentes na interconsulta genética, o mais adequado seria considerá-la como um processo à parte. Curiosamente, como a casuística de hospitais universitários é mais acessível à realização de pesquisas, a quase totalidade dos trabalhos sobre “aconselhamento genético” realizados tanto no Brasil quanto no exterior dizem respeito, na verdade, à interconsulta genética, que pode ser considerada, na melhor das hipóteses, uma variante do aconselhamento genético.

Por outro lado, o surgimento das técnicas de detecção de portadores assintomáticos de genes anômalos, além de aprimorar o processo de aconselhamento genético, também permitiu aos geneticistas uma ação preventiva mais ampla, algumas vezes a nível de Saúde Pública, através da triagem populacional de heterozigotos, para fins de “aconselhamento genético”. Freire-Maia (1976) propôs para esse processo o nome de **aconselhamento genético a nível populacional**. No entanto, essa designação parece inadequada pois, embora a triagem genética seja realizada a nível populacional, o “aconselhamento genético” continua sendo um processo individualizado, centrado nos heterozigotos e nas suas famílias. Talvez o nome **orientação genética** seja mais apropriado para designar esse processo de conscientização de portadores heterozigotos de genes anômalos, envolvendo aspectos educacionais e reprodutivos, oferecido na ausência de solicitação por parte dos mesmos.

Como esta tese relaciona-se diretamente com a orientação genética, será dedicado a ela um item específico na sequência do trabalho.

Antes de terminar estas considerações, no entanto, é interessante comentar que os geneticistas procuram há tempo uma denominação mais adequada para o aconselhamento genético solicitado espontaneamente pelos clientes. Talvez o termo consultoria genética, sugerido por Freire-Maia (1976), possa ser uma opção. Nesse caso, o aconselhamento genético (acompanhando o “**genetic counseling**”, já consagrado nos trabalhos em inglês) teria uma conotação mais ampla, abrangendo várias modalidades, ou seja, a consultoria genética, a interconsulta genética, a orientação genética e a informação genética. Como cada uma dessas modalidades possui as suas características próprias, elas deveriam ser levadas em conta, evidentemente, nos trabalhos de investigação científica.

1.2. A ORIENTAÇÃO GENÉTICA: UM BENEFÍCIO OU UMA VIOLAÇÃO DOS DIREITOS INDIVIDUAIS?

Logo que a triagem de heterozigotos para fins de orientação genética foi identificada como um problema de Bioética, surgiram na literatura vários trabalhos apontando os riscos teóricos desse procedimento (Pelias, 1991; Fost, 1992; 1993; Markel, 1992; Wilfond and Nolan, 1993; Knoppers and Chadwich, 1994; Sharpe, 1994; Whittle, 1995; entre muitos outros). Como já foi comentado na apresentação desta tese, Wilkie (1994) especificou cinco tipos desses riscos, ou seja, rotulação, estigmatização, invasão de privacidade, perda de auto-estima e discriminação dos heterozigotos. No entanto, a literatura ainda é extremamente pobre na quantificação de tais riscos na prática, uma vez que os trabalhos de avaliação dos programas de triagem e orientação dizem respeito apenas aos seus efeitos cognitivos e/ou pragmáticos (Barrai e Vullo, 1980; Rowley *et al.*, 1984; Angastiniotis *et al.*, 1986; Kuliev, 1986; Cao *et al.*, 1989; Kessler, 1989; Alter, 1990; Modell, 1990; Loader *et al.*, 1991; Svarch, *et al.*, 1991; Serra, 1995, entre outros). Essas pesquisas de avaliação referem-se, primordialmente, às hemoglobinopatias hereditárias, talvez pelo fato de elas constituírem um problema de Saúde Pública, além de serem o alvo dos programas de triagem de heterozigotos implantados há mais tempo.

Embora a Bioética tenha surgido no final dos anos 70, fruto do “Movimento Universal da Responsabilidade Científica”, criado na Sorbone por volta de 1977 pelo reitor Robert Mallet (Bernard, 1994), a preocupação com os aspectos éticos da triagem genética é mais antiga. Assim, por exemplo, Lappé e colaboradores (1972) especificaram os aspectos éticos e sociais a serem obedecidos na seleção de portadores de alterações hereditárias, os quais são praticamente os mesmos recomendados atualmente e que serão comentados no final deste item.

Na verdade, não há nada de novo quanto à triagem de indivíduos assintomáticos, que é largamente utilizada na prática médica como atividade de prevenção de doenças ou de supervisão de saúde. Dessa forma, os indivíduos são triados rotineiramente para hipertensão, diabete, infecção urinária, acuidade visual, escoliose, etc. De acordo com Frost (1992), a

triagem genética de indivíduos assintomáticos tem sido realizada com quatro objetivos: detecção pré-sintomática de doenças para as quais existe tratamento de cura clínica (ex: fenilcetonúria), orientação genética de heterozigotos, particularmente em condições para as quais não existe tratamento de cura (ex: anemia falciforme), inclusão e exclusão, principalmente para decisões relativas à segurança do trabalho (ex: deficiência de G-6-PD) e, por fim, com finalidades de pesquisa, incluindo estudos de prevalência e história natural. A triagem genética de doadores de sangue, embora secundariamente atenda ao segundo objetivo, é realizada com uma finalidade que não foi prevista por Norman Frost, ou seja, a de proteger a integridade da saúde dos receptores de transfusões sanguíneas.

A triagem populacional de heterozigotos pode ser realizada temporariamente, como acontece nos projetos de investigação científica, ou em caráter permanente, caracterizando um programa, geralmente patrocinado por alguma entidade pública. Dessa forma, foram criados programas abrangendo populações de países inteiros, como os de talassemia beta desenvolvidos na Itália, Grécia e Chipre, ou restringindo-se a alguns grupos raciais, como os programas de anemia falciforme e de doença de Tay-Sachs desenvolvidos nos E.U.A, respectivamente entre negros e judeus, ou, ainda, limitando-se a alguns grupos populacionais, como o programa de talassemia beta desenvolvido na Inglaterra entre imigrantes de origem mediterrânea.

A finalidade básica desses programas, evidentemente, é a de que os heterozigotos identificados e orientados tomem decisões reprodutivas conscientes. Conforme a conotação dada a esses programas, eles poderão ser rotulados de assistenciais ou eugênicos. A verdadeira orientação genética tem objetivos primariamente assistenciais e educativos, visando apenas a conscientização dos heterozigotos e não classificando as suas decisões reprodutivas em “adequadas” ou “inadequadas”. Já os programas eugênicos visam primariamente um decréscimo da incidência de determinadas doenças genéticas na população e, portanto, esperam que os heterozigotos tomem decisões reprodutivas “adequadas” a esse objetivo.

As pretensões eugênicas dos primeiros programas populacionais de anemia falciforme desenvolvidos nos E.U.A. e de talassemia beta desenvolvidos em países mediterrâneos na década de 60 podem ser hoje consideradas ingênuas. Realmente, as avaliações desses primeiros programas, realizadas tanto na Itália (Barrai e Vullo, 1980), quanto na Grécia (Stamatoyannopoulos, 1974), em Chipre (Angastiniotis *et al.*, 1986) e nos E.U.A. (Bowman, 1991; Loader *et al.*, 1991) demonstraram que, embora efetivos em seus objetivos médicos e educacionais, eles falharam em seus objetivos eugênicos.

Em Chipre, por exemplo, a Igreja Ortodoxa insistia para que os noivos fizessem exame laboratorial para investigação da talassemia minor antes do casamento, mas quando o resultado era positivo em ambos, a percentagem de pares que decidiam não se casar alcançava apenas 5% (Modell, 1990). De fato, vários estudos de avaliação dos efeitos da orientação genética têm demonstrado que, na prática, ela tem pouca influência na escolha do futuro cônjuge (Barrai e Vullo, 1980; Angastiniotis *et al.*, 1986; Bowman, 1991; Serra *et al.*, 1995).

Kessler (1989), revisando a literatura posterior a 1979 a respeito dos aspectos educacionais e reprodutivos dos programas de aconselhamento genético e de orientação genética, verificou que, a despeito das diferenças metodológicas, esses programas geralmente alcançam os seus objetivos no que se refere aos aspectos educacionais, à informação sobre o diagnóstico e o risco genético. Já no que se refere às decisões reprodutivas após o aconselhamento/orientação genética, eles não revelam uma eficiência semelhante. Segundo esse autor, mesmo que muitos indivíduos digam que foram influenciados em suas decisões reprodutivas pela orientação genética, é muito duvidoso que isso corresponda à realidade dos fatos.

O desenvolvimento de técnicas de diagnóstico pré-natal das hemoglobinopatias, visando o abortamento “terapêutico” dos homozigotos, trouxe novas perspectivas aos objetivos eugênicos dos programas de triagem populacional (Modell, 1990). Nessa nova fase, programas de prevenção da talassemia maior desenvolvidos na Itália, na Grécia e em Chipre (Angastiniotis *et al.*, 1986; Kuliev, 1986; Cao *et al.*, 1989) e de prevenção da anemia

falciforme desenvolvidos em Cuba (Svarch *et al.*, 1991) conseguiram uma diminuição significativa da incidência de homozigotos. Já nos E.U.A., Loader e colaboradores (1991) constataram uma baixa eficiência eugênica em um programa de prevenção da anemia falciforme desenvolvido em Rochester.

Essa nova tecnologia genética criou, entretanto, uma nova polêmica a respeito da gravidade que deve ter uma doença para justificar o seu diagnóstico pré-natal, visando o abortamento “terapêutico” de embriões homozigotos. Isso, no entanto, é um outro assunto, que já foi discutido em nossa tese de mestrado (Paiva e Silva e Ramalho, 1993).

No Brasil, onde o abortamento “terapêutico” ou “eugênico” de embriões com anomalias genéticas graves não é contemplado com a isenção penal, são desenvolvidos programas primordialmente assistenciais de triagem genética para a fenilcetonúria, para as hemoglobinopatias hereditárias, para a deficiência de G-6-PD e, mais recentemente, para a fibrose cística. Em um extenso projeto iniciado em 1988, o Orientador desta tese vem testando a aceitação de comunidades brasileiras a programas de hemoglobinopatias hereditárias (hemoglobina S, hemoglobina C e talassemia beta) nos quais a triagem gratuita dessas alterações genéticas é oferecida em caráter opcional. Aos indivíduos detectados como heterozigotos são oferecidos (também gratuitamente) a orientação genético-clínica individualizada, o exame laboratorial dos familiares e material didático explicativo da alteração genética em discussão. A esses indivíduos é garantido também absoluto sigilo médico a respeito da sua condição genética. Nesse sentido, no programa de gestantes desenvolvido em Araras, SP observou-se uma aceitação de 100% quanto à realização da triagem (Teixeira e Ramalho, 1994), enquanto no programa desenvolvido entre estudantes de primeiro e segundo graus de Bragança Paulista, SP tal aceitação foi de apenas 55% (Compri *et al.*, 1995). Esta tese faz parte desse projeto geral, sendo que pela primeira vez foi investigada em uma população brasileira a ocorrência dos riscos teóricos relacionados à triagem de hemoglobinopatias.

A essa altura, o leitor/examinador já deve ter questionado a real utilidade desses programas, uma vez que a orientação genética dos heterozigotos é incapaz de alterar

significativamente as suas decisões reprodutivas. Na verdade, tais programas partem do princípio de que os heterozigotos devidamente orientados quanto à sua condição genética poderão tomar as decisões que lhe forem mais convenientes. Dentre elas, destaca-se a realização do exame laboratorial do cônjuge (ou do futuro cônjuge) e dos filhos. Constatando-se casais de risco, constituídos por dois heterozigotos, os mesmos poderão decidir sobre ter ou não ter filhos. No primeiro caso, os indivíduos estarão conscientes do risco de 25% de nascimento de uma criança homozigota e, acima de tudo, saberão da importância da realização do exame laboratorial da mesma antes dos seis meses de idade. Isso porque está comprovado que o tratamento precoce de doentes com síndromes falciformes (anemia falciforme, hemoglobinopatia SC, S/ β -talassemia) ou com talassemia maior aumenta significativamente a sua expectativa e a sua qualidade de vida (Ramalho, 1986).

Como se vê, os programas de triagem genética possuem riscos e benefícios bem definidos. Resta-nos discutir como alguns procedimentos éticos podem atenuar esses riscos.

A criação do bilionário projeto norte-americano “Genoma Humano” reativou algumas incertezas éticas, legais e sociais a respeito de alguns procedimentos da Genética. Reconhecendo isso, os responsáveis por esse projeto dedicaram 10% do seu orçamento total à discussão desses temas (Pena, 1995). Segundo Knoppers e Chadwick (1994), existem cinco princípios básicos sobre os quais está sendo construído o edifício ético consensual do Projeto Genoma Humano e que são extensivos a todos os procedimentos de Genética: autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade.

O princípio da **autonomia** estabelece que os testes genéticos devem ser estritamente voluntários, levando ao aconselhamento apropriado e a decisões absolutamente pessoais. O princípio da **privacidade** determina que os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não podem ser comunicados a nenhuma outra pessoa sem o seu consentimento expresso, com exceção, talvez, de familiares com elevado risco genético e, mesmo assim, após falha de todos os esforços para obter permissão do probando. O princípio da **justiça** garante proteção aos direitos de populações vulneráveis, tais como crianças, pessoas com

retardamento mental ou problemas psiquiátricos e culturais especiais. O princípio da **igualdade** rege acesso igual aos testes, independentemente de origem geográfica, raça e classe sócio-econômica. Finalmente, o princípio da **qualidade** assegura que todos testes oferecidos devem ter especificidade e sensibilidade adequadas, sendo realizados em laboratórios capacitados e com monitoragem profissional e ética.

1.3. VERDADES E LENDAS SOBRE O TRAÇO FALCIFORME

Poucas condições na clínica médica são cercadas de tantos mitos e lendas, com consequências negativas, como o traço falciforme. Essa denominação é reservada aos heterozigotos assintomáticos do gene da hemoglobina S, em oposição à **anemia falciforme**, que é a expressão clínica dos homozigotos desse gene. Esses últimos manifestam uma anemia hemolítica crônica, acompanhada de fenômenos vaso-oclusivos, com dor, infartamento, necrose e fibrose em vários órgãos. Os dados médicos relativos ao traço falciforme e à anemia falciforme apresentados neste item são baseados nas revisões de Serjeant (1974, 1985), Ramalho (1986), Embury e colaboradores (1994) e Weatherall e colaboradores (1995) e as informações a respeito dos programas norte-americanos de prevenção da anemia falciforme foram obtidas na revisão de Wilkie (1994).

A primeira distorção a ser ressaltada em relação aos heterozigotos do gene da hemoglobina S (heterozigotos AS) é a crença de que eles apresentam um “traço de doença”. Isso sugere que eles manifestam uma forma atenuada, sub-clínica ou incubada de anemia falciforme, o que não corresponde absolutamente à verdade. Essa distorção cria entre os leigos a falsa noção de que os indivíduos AS são portadores assintomáticos ou pré-sintomáticos de uma doença, da mesma forma que existem, por exemplo, portadores assintomáticos do vírus da hepatite C ou do HIV.

A hemoglobina S, cujo nome deriva da primeira letra da palavra inglesa *sickle* (foice), difere da hemoglobina normal A (HbA = $\alpha_2\beta_2$) apenas pelo resíduo aminoácido da posição número seis das cadeias beta, apresentando a valina em lugar do ácido glutâmico. Essa pequena alteração estrutural é suficiente para conferir caráter patogênico à hemoglobina S, uma vez que as suas moléculas, quando desoxigenadas, têm a capacidade de se agregarem, formando longos polímeros (fibras de hemoglobina S), que deformam a hemácia, a qual assume um aspecto que lembra uma foice. Daí as expressões traço e anemia **falciformes**.

Os heterozigotos do gene da hemoglobina S, portadores do traço falciforme ou traço siclêmico (a denominação estigma falciforme foi abolida da literatura médica) possuem um percentual de hemoglobina anômala que varia de 22% a 45% da hemoglobina total. Esses indivíduos apresentam, portanto, a hemoglobina S em mistura com a hemoglobina normal A (frações A e A₂), ao contrário dos homozigotos SS, que possuem quase toda a sua hemoglobina do tipo S, com pequena quantidade (1% a 3%) de hemoglobina A₂ e quantidades variáveis (0 a 30%) de hemoglobina fetal. As hemácias dos heterozigotos apresentam a capacidade de se tornarem falciformes, embora, para tanto, devam ser submetidas a menores tensões de oxigênio do que as hemácias dos pacientes homozigotos, que possuem maior potencial de falcização.

A anemia falciforme é a doença hereditária mais frequente no Brasil (incidência de 1 : 1.000), onde constitui um problema de Saúde Pública (Paiva e Silva, Ramalho e Cassorla, 1993). Trata-se de uma anemia hemolítica crônica importante cujo quadro clínico é complicado por crises hemolíticas, crises vaso-oclusivas, crises aplásticas e crises de sequestro de hemácias falcizadas no baço e em outros órgãos. A sua expressão clínica geralmente é exuberante, com destaque para a dor e as lesões ósteo-articulares, pulmonares, esplênicas, renais, cardíacas, neurológicas, etc. O diagnóstico e o tratamento precoce (sobretudo a administração profilática de penicilina entre os seis meses e os cinco anos de idade) aumentam a sobrevivência dos pacientes, diminuindo a mortalidade na infância por doenças infecciosas, sobretudo as septicemias fulminantes por pneumococos e outras bactérias encapsuladas. O tratamento, no entanto, é meramente sintomático e de prevenção das crises e das complicações clínicas, prolongando-se por toda a vida do indivíduo.

São conhecidos atualmente, entretanto, vários “fatores modificadores” do quadro clínico da anemia falciforme, tanto de origem ambiental (cuidados médicos, alimentação, temperatura) quanto de origem genética (concomitância com a talassemia alfa, haplótipos de DNA). Assim, por exemplo, as características polimórficas do DNA adjacente ao gene da hemoglobina S, localizado no braço curto do cromossomo 11, podem variar de um indivíduo para outro, caracterizando vários “haplótipos” específicos. Dessa forma, enquanto o haplótipo Bantu, frequente na África Central, está associado a uma forma clínica

grave de anemia falciforme, os haplótipos Benin e Senegal estão associados, respectivamente, às formas clínicas moderada e leve da doença. Estudos moleculares realizados no Brasil mostram, por exemplo, que o haplótipo Bantu é mais frequente no Estado de São Paulo, enquanto que o haplótipo Benin é mais encontrado entre doentes falciformes da Bahia (Costa *et al.*, 1992; Zago *et al.*, 1992). Essas diferenças regionais traduzem diferentes padrões de tráfico de escravos.

Outro mito sobre a hemoglobina S é o de que ela é encontrada exclusivamente entre negros. De fato, embora índices falcêmicos de até 40% sejam encontrados em tribos da Uganda, Tanzânia e Moçambique e índices entre 10% e 30% sejam registrados na Guiné, Nigéria, Congo, Serra Leoa, Gana, Angola, Senegal, Libéria e Sudão, a hemoglobina S também é encontrada em altas frequências em populações não negróides da região do Mediterrâneo, da Índia e da Ásia Menor. Na Turquia, por exemplo, a frequência do traço falciforme foi estimada em 13%, enquanto que em algumas regiões da Sicília, da Grécia e da Índia já foram registrados índices falcêmicos de até 40%. Entre negróides norte-americanos e brasileiros são encontrados, geralmente, índices mais baixos, da ordem de 8%.

Na revisão de Ramalho (1986) são relatadas frequências do traço falciforme em populações negróides brasileiras variando de 2% a 10%. É interessante lembrar, por outro lado, que algumas populações brasileiras, como, por exemplo, as do Estado de São Paulo, também receberam o gene da hemoglobina S trazido pelos imigrantes italianos e árabes. Além disso, não seria surpreendente o encontro de frequências apreciáveis dessa hemoglobinopatia em algumas populações caucasóides brasileiras que receberam, através da miscigenação, fluxo gênico negróide importante.

Um dos erros dos programas norte-americanos de prevenção da anemia falciforme iniciados nos E.U.A. na década de 60 foi conferir-lhe um "caráter racial", como se o problema interessasse exclusivamente aos indivíduos da raça negra. Esses programas surgiram em muitos Estados americanos com a ascensão do movimento pelos direitos civis, graças à ação de grupos de pressão e legisladores negros, mas acabaram tendo os seus objetivos deturpados, transformando-se em focos de disputas políticas e raciais. Em alguns

locais, como Washington D.C., por exemplo, a anemia falciforme foi transformada por lei em doença contagiosa e os escolares negros foram submetidos a testes compulsórios por força dos regulamentos de imunização do distrito.

Já no Estado de Massachusetts, o traço falciforme foi transformado em doença, pelo menos por lei. Essa confusão entre traço e doença foi outro problema sério surgido nos programas norte-americanos, fruto do despreparo dos legisladores, dos orientadores genéticos e, sobretudo, da imprensa. O seguinte texto, por exemplo, foi publicado em 1972 na revista *Ebony*, cujo público leitor é predominantemente negro, sob o patrocínio do *American Express*, que se propunha a doar o valor de compra de ordens de pagamento da companhia para a luta contra a anemia falciforme:

“Um em dez americanos negros é portador de um traço sanguíneo que ameaça incapacitar ou matar. Chama-se anemia falciforme, pois produz glóbulos vermelhos do sangue em forma de foice. Pode debilitar as pessoas que não mata. Mesmo as que têm a forma branda da anemia falciforme - o traço - sofrem. Em geral, elas devem evitar atividades pesadas e consultar seus médicos regularmente”.

É, portanto, com grande preocupação que se constata que esse erro começa a se repetir no Brasil. Assim, por exemplo, a seguinte manchete foi publicada no jornal campineiro *Correio Popular* de 16 de junho de 1993:

“Anemia falciforme atinge crianças em Valinhos - Programa do ... detecta traços da doença em 24 crianças nascidas na cidade; em 25% dos casos a doença mata antes de chegar aos 5 anos”.

A real morbidade do traço falciforme é um assunto bastante controvertido. Segundo alguns autores, as complicações clínicas são muito raras, quase excepcionais, nos heterozigotos AS, enquanto que, para outros, elas são relativamente frequentes, conferindo ao traço falciforme uma significativa importância clínica.

Analisando a literatura especializada, no entanto, é possível separar as alterações mórbidas dos heterozigotos AS em dois grandes grupos. No primeiro deles podem ser

reunidos os casos de complicações agudas, muitas vezes fatais, geralmente associadas a fatores predisponentes da produção de hemácias falciformes. Nesse grupo estão incluídas, por exemplo, as complicações ocorridas por anestesia geral, mudança brusca de altitude, vôo em avião não pressurizado, esforço físico excessivo, insuficiência respiratória, infecção grave, acidose, desidratação, etc. No segundo grupo podem ser reunidas as manifestações mais insidiosas, de evolução crônica, que geralmente não se mostram associadas a fatores precipitantes detectáveis, embora muitas vezes possam representar meras complicações das lesões agudas mencionadas no grupo anterior. Dentro desse grupo merecem destaque as alterações renais, ósteo-articulares, cardíacas, dermatológicas e neurológicas.

A opinião mais comum, no entanto, é a de que essas complicações ocorram muito raramente, pois o baixo potencial de falcização das hemácias dos heterozigotos AS exige fatores desencadeantes (hipóxia, acidose, desidratação) muito intensos. Assim, por exemplo, estudos de avaliação da morbidade do traço falciforme realizados na UNICAMP não constatarem uma associação estatisticamente significativa entre essa condição clínica e as dores ósteo-articulares (Gonçales e Ramalho, 1985), as úlceras de membros inferiores (Ramalho *et al.*, 1985), a hematúria (Gonçalves *et al.*, 1989) e a úlcera duodenal (Nomura *et al.*, 1992).

Esse baixo potencial de morbidade tem sido o suficiente, no entanto, para acarretar sérios dissabores aos portadores do traço falciforme. Eles eram impedidos, por exemplo, de ingressar na Academia da Força Aérea dos Estados Unidos, em razão da crença de que seu sangue reagiria mal às baixas pressões de oxigênio experimentadas quando se atingem altitudes elevadas em aviões comerciais ou militares. Embora tal crença não deixe de ter algum fundamento teórico, os modernos recursos de pressurização dos aviões tornaram o risco muito baixo e, em 1981, a Academia da Força Aérea suspendeu suas restrições.

Muitas vezes, no entanto, a exclusão dos portadores do traço falciforme não tem qualquer embasamento científico. Muitas companhias de seguro norte-americanas, por exemplo, excluem os heterozigotos AS com base na teoria, nunca comprovada, de

diminuição da sua expectativa de vida. Da mesma forma, a Companhia Dupont não empregava portadores do traço falciforme, com o falso argumento de que eles são mais vulneráveis a acidentes de trabalho.

Se os riscos individuais dos portadores do traço falciforme são muito controversos, o mesmo não acontece com os seus riscos reprodutivos, que são bem definidos. Assim, por exemplo, não há dúvida de que o casal constituído por dois heterozigotos AS corre o risco de 25% de gerar uma criança com a anemia falciforme. Caso um dos genitores seja heterozigoto e o outro homozigoto SS, tal risco subirá, evidentemente, para 50%.

Não bastassem essas situações, de união de um portador do traço falciforme com portadores de outras hemoglobinopatias também podem nascer crianças com condições mórbidas importantes. Assim, por exemplo, do seu casamento com heterozigotos da hemoglobina C (heterozigotos AC) ou com heterozigotos da talassemia beta (heterozigotos AT), podem nascer portadores de duas síndromes falciformes, ou seja, a hemoglobinopatia SC e a S/β - talassemia, respectivamente, cujos quadros clínicos se assemelham ao da anemia falciforme. Quanto a esse aspecto, é interessante lembrar que 2 a 3% dos negróides brasileiros são heterozigotos AC e que 1% dos caucasóides dos Estados do Sul e do Sudeste do Brasil são portadores do traço de talassemia beta (Ramalho, 1986).

Segundo Ramalho (1995), existem no Brasil cerca de seis milhões de indivíduos AS, dois milhões de AC e dois milhões de AT e do casamento desses três tipos de heterozigotos entre si podem nascer, com a probabilidade de 25%, doentes com seis tipos de anemias hemolíticas crônicas e incuráveis, ou seja, a anemia falciforme (homozigotos SS), a hemoglobinopatia SC (heterozigotos interativos SC), a S/β - talassemia (heterozigotos interativos ST), a doença da hemoglobina C (homozigotos CC), a talassemia maior (homozigotos TT) e a C/β - talassemia (heterozigotos interativos CT).

Do exposto, é fácil concluir que a probabilidade de um brasileiro portador do traço falciforme casar-se com uma pessoa "geneticamente incompatível" não é desprezível. Sendo ele negróide, essa probabilidade é estimada em cerca de 10%. A expressão

“geneticamente incompatível” foi colocada propositalmente aqui para ressaltar a sua inadequação. De fato, a genética não se limita a indivíduos, mas a famílias, e os programas de “prevenção” da anemia falciforme podem atingir a vida privada das pessoas, chegando a ameaçar os seus casamentos. Por isso, todo cuidado é pouco quanto às expressões utilizadas na orientação genética.

Concluindo este item, é interessante mencionar um estudo realizado entre 160 médicos norte-americanos a cerca dos seus conhecimentos a respeito da anemia falciforme e do traço falciforme (Markel *et al.*, 1992). Os seus resultados foram surpreendentes, constatando-se que 14% dos médicos acreditavam que o traço falciforme é uma doença, 20% achavam que é muito difícil diferenciar o traço da anemia falciforme e 50% não sabiam que a anemia falciforme pode ser confundida com outras síndromes falciformes, como a hemoglobinopatia SC e a S/β - talassemia. Seria conveniente, portanto, que um estudo semelhante fosse realizado no Brasil, já que em um levantamento realizado pelo autor desta tese entre 59 geneticistas brasileiros revelou que 39% deles conheciam a anemia falciforme somente a partir de dados da literatura, 29% a partir do seu aprendizado durante o curso de medicina ou residência médica, 24% a partir do atendimento esporádico de pacientes e apenas 8% a partir do atendimento rotineiro de doentes (Paiva e Silva e Ramalho, 1993). Curiosamente, 59% deles eram favoráveis ao diagnóstico pré-natal e ao abortamento “terapêutico” como forma de prevenção da anemia falciforme.

1.4. POR QUE O TRAÇO FALCIFORME É INVESTIGADO ENTRE DOADORES DE SANGUE?

Não fossem suficientes as controvérsias a respeito do traço falciforme, a investigação da presença da hemoglobina S durante a seleção de doadores de sangue também é um procedimento polêmico, considerado indispensável por alguns autores e irrelevante por outros. Por esse motivo, tomou-se por base neste item, em grande parte, a revisão recente do assunto feita pelo Dr. José Francisco Comenalli Marques Jr., médico hematologista e hemoterapeuta do Hemocentro da UNICAMP (Marques Jr., 1995).

O problema da doação de sangue por brasileiros portadores do traço falciforme começou a ser discutido na década de 70. Nessa época, Ramalho (1976), baseado na contra-indicação formal da transfusão de hemácias AS feita por importantes autores norte-americanos (Mollison, 1972; Oski e Naiman, 1972), sugeriu que a investigação dessa hemoglobina anômala começasse a ser realizada nos serviços brasileiros de hemoterapia. Nas palavras do autor, esse procedimento “seria duplamente útil, beneficiando simultaneamente o doador e o receptor de sangue. Realmente, enquanto que esse último estaria sendo protegido do recebimento de hemácias anômalas, o primeiro, se identificado como siclêmico, poderia ser devidamente orientado e prevenido contra problemas de ordem individual e familiar”. A seguir, partindo de uma amostra de 454 doadores de sangue de Campinas, SP, Ramalho (1979) identificou onze portadores do traço falciforme, todos do sexo masculino, nove dos quais negróides e dois caucasóides. A incidência global do traço falciforme nesse trabalho foi de 2,4%, sendo 9,8% no grupo racial negróide e 0,55% entre os caucasóides. Anos mais tarde, Araújo e colaboradores (1990) analisaram amostras de sangue de 3.286 doadores de Campinas, SP, encontrando 1,5% de indivíduos AS.

Os primeiros casos fatais após uso hemoterápico de sangue contendo hemoglobina S foram relatados em “exsangüíneo-transfusões” de recém-nascidos, ou, segundo a nomenclatura atual, em transfusões de substituição total (Veiga e Vaithianathan, 1963; Murphy *et al.*, 1980). Em 1984, Keheler e Luban descreveram uma reação hemolítica

benigna em um menino nigeriano de 8 anos com anemia falciforme, transfundido com hemácias AS, em virtude de crise vaso-oclusiva.

Apesar desses efeitos indesejáveis, diversos autores demonstraram os baixos riscos da transfusão homóloga e autóloga de hemácias contendo hemoglobina S (Kaufman *et al.*, 1965; Chaplin *et al.*, 1986; Romanoff *et al.*, 1988; Cook e Hanowell, 1990; Sears, 1994). Além disso, Castro (1980) demonstrou a viabilidade de hemácias falciformes após três semanas de estocagem em ACD (Ácido Cítrico; Citrato de Sódio; Destrose) ou CPD-A1 (Citrato de Sódio; Fosfato; Destrose; Adenina). Curiosamente, esse autor constatou que os níveis de 2,3 difosfoglicerato permaneciam significativamente maiores em hemácias com alto conteúdo de hemoglobina S (hemácias SS) após três semanas de estocagem em CPD-A1, caracterizando a sua maior viabilidade. Evidentemente, as hemácias SS são usadas apenas em autotransfusões.

Já em relação ao congelamento de hemácias contendo hemoglobina S, Meryman e Hornblower (1976) demonstraram que as hemácias AS respondem ao congelamento e descongelamento da mesma forma que as hemácias normais, mas que ocorrem falcização e hemólise durante o processo de deglicerolização. O mesmo inconveniente foi observado por outros autores, como Castro e colaboradores (1981), Keheler e Luban (1984) e Sears (1994), exigindo alterações nos protocolos de deglicerolização. Assim, por exemplo, Castro (1985) demonstrou que o aumento do volume da solução de lavagem de dois para quatro litros diminuiu significativamente a hemólise.

Como os pacientes com a anemia falciforme recebem eventuais transfusões sanguíneas e são suscetíveis de sofrer cirurgias (colecistectomia, artroplastias, etc), julgou-se interessante verificar a viabilidade das hemácias SS criopreservadas para fins de autotransfusão. Conduzindo uma pesquisa nesse sentido, Castro (1985) verificou a viabilidade da criopreservação a longo prazo de hemácias de pacientes com a anemia falciforme, cujo período variou de um a três anos, observando correlação fracamente positiva entre a duração da estocagem na forma congelada e as perdas celulares durante a deglicerolização. Os níveis de ATP e de 2,3 difosfoglicerato das hemácias congeladas

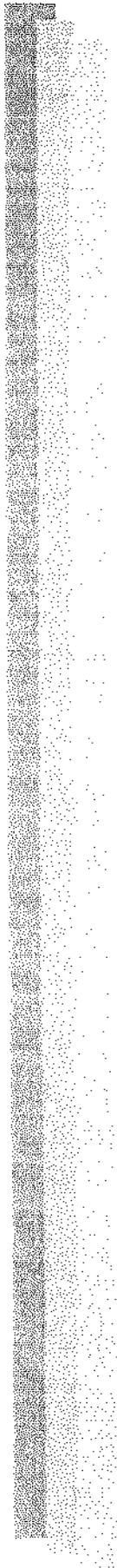
permaneceram dentro de limites aceitáveis. Assim, esse autor concluiu que a manutenção da qualidade funcional das hemácias SS criopreservadas a longo prazo abre a possibilidade de autotransfusão para tratamento dos pacientes falciformes durante episódios anêmicos, desde que não sejam devidos à falcização.

Como comenta Marques Jr (1995), a possibilidade de autotransfusão em pacientes com a anemia falciforme é de fundamental importância, considerando-se as altas taxas de sensibilização desses indivíduos a antígenos eritrocitários, em decorrência das múltiplas transfusões recebidas.

Do exposto, é fácil concluir que a transfusão de hemácias AS possui apenas algumas contra-indicações bem específicas, ou seja, em transfusões de substituição total em recém-nascidos (sobretudo em prematuros), em pacientes com anemia falciforme em crise de falcização e em indivíduos sob hipóxia intensa. Assim sendo, seria mais prático investigar nessas situações a presença da hemoglobina S diretamente no produto hemoterápico a ser usado (sangue total ou concentrado de hemácias), através de testes pré-transfusionais. Quanto a esse aspecto, é interessante comentar que existem atualmente testes capazes de demonstrar a presença da hemoglobina S em poucos segundos, sem exigir qualquer aparelhagem especializada.

Estamos de volta, portanto, à pergunta que serviu de título a este item: por que o traço falciforme é investigado entre doadores de sangue?

Uma resposta a essa pergunta seria a utilização da seleção de doadores de sangue como método de triagem populacional, permitindo a identificação e a orientação genética de portadores do traço falciforme e de outras alterações hereditárias, como a hemoglobina C e a deficiência de G-6-PD. Tal resposta só será válida, no entanto, após demonstração de que os benefícios da orientação genética são consistentes e que seus inconvenientes são mínimos. É justamente isso que estamos investigando nesta tese.



2. OBJETIVOS

Do exposto até aqui, parece claro que o objetivo geral desta tese é avaliar os efeitos da orientação genética fornecida a indivíduos detectados como portadores do traço falciforme durante a seleção de doadores de sangue. Esse objetivo geral pode ser desdobrado em objetivos específicos, relacionados a três situações distintas do processo, ou seja:

A - Após a orientação genética, investigou-se:

1. taxa de aceitação dos doadores AS ao convite para retornar ao serviço de hemoterapia para receber a orientação genética;
2. o que levou os indivíduos a doarem sangue;
3. sentimentos e fantasias relacionados à carta-convite desse retorno;
4. percepção do processo de orientação genética, logo após o seu recebimento;
5. dúvidas e questionamentos;
6. porcentagem de doadores AS casados ou amasiados que trouxeram a parceira para realização da investigação laboratorial das hemoglobinopatias;
7. porcentagem de doadores AS com filhos que trouxeram os mesmos para exame;

B - Seis meses após o fornecimento da orientação genética, investigou-se:

8. porcentagem dos doadores AS que aceitaram retornar ao ambulatório;
9. interpretação dada pelos doadores a esse segundo convite;
10. porcentagem dos doadores que sabiam o nome da sua alteração genética;
11. percepção dos doadores AS sobre o processo de orientação genética;
12. assimilação das informações de ordem prática fornecidas sobre o traço falciforme;
13. assimilação das informações de caráter reprodutivo;
14. repercussão da orientação genética entre familiares, amigos, colegas de trabalho, etc;

15. importância dada à documentação fornecida (cartão com o nome da característica genética, cartilha explicativa);
16. influência da orientação genética no cotidiano do doador AS;
17. dúvidas e questionamentos;
18. opiniões dos doadores AS sobre o processo de orientação genética;

C - Através de um questionário enviado pelo correio aos doadores AS que não compareceram ao “retorno dos seis meses”, investigou-se:

19. taxa de respostas às cartas-questionário;
20. motivos de não comparecimento à segunda consulta;
21. percepção do processo de orientação genética;
22. assimilação das informações;
23. repercussão entre familiares, amigos, etc;
24. importância dada à documentação fornecida;
25. influência da orientação genética no cotidiano dos indivíduos as;
26. dúvidas e questionamentos;
27. opiniões dos doadores as sobre o processo de orientação genética.

Através da relação benefícios/prejuízos da orientação genética, este trabalho pretende avaliar, em última análise, a própria utilidade da investigação rotineira da hemoglobina S entre doadores de sangue. De fato, caso a orientação genética não demonstre benefícios consistentes e prejuízos mínimos, o mais lógico seria suprimi-la. Vale aqui a afirmação de Morowitz (1981) de que na falta dos resultados desejados “deve-se ter a devida humildade de não interferir na vida dos outros”. Nesse caso, a hemoglobina S poderia ser investigada diretamente no produto hemoterápico a ser usado (sangue total, concentrado de hemácias) através de testes pré-transfusionais, apenas nas situações em que o seu uso está formalmente contra-indicado, como, já foi mencionado anteriormente.

Antes de concluir este item, é importante ressaltar que durante o transcorrer de todo o processo de coleta de dados desta tese, não se perdeu de vista o caráter assistencial da orientação genética. Assim sendo, a pesquisa foi encarada como uma decorrência desse processo assistencial e não como o motivo principal da nossa atuação junto aos doadores de sangue do Hemocentro da UNICAMP.

3. CASUÍSTICA E MÉTODOS

3.1. CASUÍSTICA

De acordo com a rotina do Setor de Hemoterapia do Hemocentro da UNICAMP, no período de setembro de 1993 a novembro de 1994, a hemoglobina S foi investigada pela eletroforese de hemoglobinas em pH alcalino em 9.196 doadores de sangue, diagnosticando-se 130 (1,4%) portadores do traço falciforme (121 homens e 9 mulheres).

Embora todos os heterozigotos AS tenham sido convidados a receber a orientação genética, para o presente trabalho foram selecionados 92 indivíduos, com base em apenas dois critérios:

a) pertencer ao sexo masculino, pois o número de doadores AS do sexo feminino era muito pequeno e constituiria uma subamostra irrelevante na tese;

b) possuir endereço bem definido para contato postal, pois, como será visto adiante, a metodologia escolhida exigia convites exclusivamente por carta.

3.2. MÉTODOS

3.2.1. Metodologia escolhida

Foram utilizadas na presente pesquisa as abordagens quantitativa e qualitativa, partindo da premissa que ambos os métodos não se opõem, mas se complementam. De fato, como comentam Minayo e Sanches (1993), “tanto o método quantitativo quanto o qualitativo possuem uma importância relativa, pois só quando os mesmos são utilizados dentro dos limites de suas especificidades é que podem dar uma contribuição efetiva para o conhecimento da realidade”.

Um grande avanço tem sido conseguido nas ciências da saúde com a criação de alguns procedimentos inferenciais estatísticos, específicos para determinados desenhos de estudo. Nesse sentido, julgamos conveniente quantificar alguns resultados, podendo, assim,

compará-los estatisticamente com dados da literatura. Já a abordagem qualitativa, por trabalhar em nível de intensidade das relações sociais, foi empregada para “a compreensão de fenômenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa”, de acordo com a recomendação dos autores anteriormente citados.

Valorizou-se ao máximo as verbalizações dos indivíduos sob orientação genética, uma vez que “a fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas” (Minayo e Sanches, 1993).

3.2.2. Instrumentos e procedimentos

Os portadores do traço falciforme foram convidados por carta a comparecer ao Hemocentro da UNICAMP, em data e horário determinados, para receberem orientações sobre a sua condição genética. Conforme é possível verificar no texto dessa carta-convite (Anexo 1), procurou-se afastar a idéia de doença ou de perigo, embora a importância da orientação genética fosse enfatizada. Uma segunda carta (Anexo 2) foi enviada aos que não atenderam ao primeiro convite, mas qualquer contato pessoal ou telefônico foi evitado nessa fase, já que a insistência poderia ser interpretada como se nem toda a verdade tivesse sido dita na carta, além de agravar o aspecto de invasão de privacidade dos indivíduos. Assim sendo, trabalhou-se, muito cuidadosamente, com as dualidades convite / convocação, importância / gravidade, verdade / ocultação e insistência / impertinência.

Os doadores AS foram orientados individualmente pelo autor desta tese, o qual procurou adequar a linguagem da exposição ao nível de instrução dos orientandos. Embora houvesse uma padronização das informações fornecidas, adotou-se o estilo coloquial, deixando que as perguntas dos orientandos dirigissem o rumo da conversa. O responsável

pelas informações fornecidas apresentou-se aos orientandos como psicólogo, o que facilitou que o padrão “consulta médica”, com seu caráter diretivo e intelectualizado, fosse evitado. Assim, as perguntas foram respondidas objetivamente, em frases curtas, precisas, sem alongarem-se em detalhes desnecessários, cansativos ou de que pudessem confundir o orientando. No entanto, todas as perguntas foram respondidas e todas informações necessárias foram fornecidas conforme a verdade dos fatos médicos. Procurou-se, portanto, criar um clima de confiança, no qual o orientando pudesse sentir-se ao mesmo tempo seguro da capacidade profissional do seu orientador e suficientemente à vontade para apresentar-lhe as suas dúvidas e angústias. Esse tipo de orientação, denominada “**patient structured counseling**”, pela nomenclatura de Rowley *et al.* (1991), exigiu um intenso treinamento prévio do autor desta tese (estudo piloto de três meses, em atendimento conjuntos com o Orientador do trabalho), além da sua experiência anterior de 6 anos atuando no Setor de Aconselhamento Genético do Ambulatório de Hemoglobinopatias Hereditárias da UNICAMP. Esse cuidado evitou surpresas e titubeações frente a perguntas inesperadas feitas pelos orientandos.

Durante a orientação genética, foram usados recursos didáticos (gravuras, jogos de peças coloridas) que pudessem auxiliar as explicações e, após a consulta, que teve duração média de uma hora, foram fornecidos aos doadores AS um documento (anexo 3) com o nome da sua característica genética e uma cartilha explicativa (anexo 4) sobre o traço falciforme. Os heterozigotos foram convidados a trazer a companheira, filhos e outros parentes para a realização de exames laboratoriais gratuitos para investigação de hemoglobinopatias na UNICAMP, embora o caráter opcional desses exames fosse enfatizado.

Na primeira consulta de orientação genética foi preenchido um formulário semi-estruturado (Anexo 5), no qual foram anotados os dados e as verbalizações dos doadores, relacionados aos objetivos específicos do grupo A (página 24). Os doadores foram informados que seriam convidados para nova consulta, para retomar as informações, após seis meses.

Seis meses após o fornecimento da orientação genética, portanto, os doadores AS foram convidados por carta (Anexo 6) a retornarem ao Hemocentro da UNICAMP, para uma “nova conversa sobre o traço falciforme”. Esse novo contato com os doadores teve o duplo caráter de “entrevista” e de “reforço da orientação genética”. Nessa ocasião, foi preenchido um novo formulário semi-estruturado (Anexo 7), relacionado agora aos objetivos específicos do grupo B da tese (página 24).

Finalmente, aos heterozigotos AS que não compareceram a esse retorno, foi enviada uma carta-questionário (Anexo 8), dirigida aos objetivos específicos do grupo C deste trabalho (página 25).

3.3. ANÁLISES ESTATÍSTICAS

As análises estatísticas usadas na discussão desta tese foram realizadas por microcomputador, fazendo-se uso do programa Microstat (Ecosoft Inc, 1984), para comparação de proporções pelo teste do X^2 . Considerou-se 5% como nível de significância ($\alpha = 0,05$).

4. RESULTADOS

Para facilitar a análise dos resultados, eles foram reunidos em três grupos, de acordo com os objetivos específicos da tese.

4.1. GRUPO A: RESULTADOS VERIFICADOS LOGO APÓS A ORIENTAÇÃO GENÉTICA.

Dentre os 92 doadores de sangue AS convidados a receber orientação genética, 66 (71,7%) compareceram ao Hemocentro da UNICAMP. Dentre eles, 50 (75,8%) atenderam à primeira carta-convite e 16 (24,2%) à segunda. A taxa de recusa foi igual, portanto, a 28,3%.

A idade dos indivíduos que receberam orientação genética variou de 18 a 50 anos, com média de 32 anos e desvio-padrão de 9,8 anos.

As principais características verificadas entre os doadores de sangue que aceitaram receber a orientação genética foram as seguintes:

RENDA FAMILIAR PER CAPITA		
Menos de um salário mínimo	16	24,3%
Um a três salários mínimos	42	63,6%
Mais de três salários mínimos	08	12,1%
Total	66	100,0%

Média: 1,8 salários-mínimos.

Salário mínimo equivalente a \$ 81 dólares em dezembro de 1994.

ESCOLARIDADE		
Analfabeto	01	1,5%
Primeiro Grau Incompleto	39	59,1%
Primeiro Grau Completo	12	18,2%
Segundo Grau Incompleto	05	7,6%
Segundo Grau Completo	06	9,1%
Superior Incompleto	01	1,5%
Superior Completo	02	3,0%

ESTADO CONJUGAL		
Solteiro	12	18,2%
Casado / Amasiado	53	80,3%
Separado	01	1,5%
TOTAL	66	100,0%
Casados / Amasiados sem filhos	02	3,7%
Casados / Amasiados com filhos	51	94,4%
Separado com filho	01	1,9%
TOTAL	54	100,0%

RELIGIÃO		
	n	%
Frequenta algum templo?		
Sim	43	65,2
Não	23	34,8
TOTAL	66	100,0

QUAL?		
	n	%
Católica	32	74,4
Assembleia de Deus	09	21,0
Adventista	01	2,3
Batista	01	2,3
TOTAL	43	100,0

Frequência Mensal		
	n	%
1 vez	14	32,6
2 vezes	08	18,6
3 vezes	03	7,0
4 vezes	09	20,9
Mais de 4 vezes	09	20,9
TOTAL	43	100,0

COR		
	n	%
Branca	29	43,9%
Não Branca	37	56,1%
TOTAL	66	100,0 %

OBSERVAÇÃO - Essas características dos doadores AS foram incluídas entre os resultados e não na casuística, como poderá eventualmente preferir algum leitor/examinador, pois elas foram verificadas a partir de um resultado da tese, ou seja, a taxa de indivíduos que aceitaram receber a orientação genética (objetivo específico número 1), fazendo parte do protocolo I.

Os motivos que levaram esses indivíduos a doarem sangue podem ser assim classificados:		
Altruísmo	37	56,1%
Reposição solicitada pelo Hospital	10	15,2%
Em função dos exames	05	7,5%
Serviço Militar	05	7,5%
Campanha de Doação de Sangue	04	6,1%
Curso na Polícia Militar	03	4,6%
Gratidão	01	1,5%
Conveniência	01	1,5%
TOTAL	66	100,0%

O que o levou a doar sangue pela primeira vez?

- Foi quando eu recebi as córneas; eu nunca tinha feito nada por alguém, aí comecei a doar.
- Devido a necessidade das pessoas, vontade de ajudar as pessoas.

- Eu sempre vejo falando em televisão e rádio pedindo para doar sangue, sempre tem alguém precisando, eu faço para ajudar as pessoas.
- Campanha de doação pelo serviço social no trabalho.
- Uma vez minha esposa precisava, fizeram exame em mim disseram que o meu sangue era bom, e a propaganda que fazem para doar, as pessoas não doam com medo de doença, eu não tenho.
- Para ajudar uma amiga.
- Tinha gente que precisava, e eu doe; só dão quando alguém precisa.
- Para salvar vida. Sempre que tem aviso na firma a gente vem doar.
- A primeira vez foi para a filha de um colega da fábrica que eu trabalhava, eles queriam pessoas fortes, eu fui criado na roça, daí comecei a doar sempre. Eu venho doar para ajudar as pessoas.
- Para ajudar um amigo.
- A primeira vez foi para esposa de um ex-patrão.
- Fiz um curso para a Policia Militar e tinha que doar sangue, daí passei a doar.
- Foi para um colega que adoeceu, daí prá frente eu comecei a doar.
- Para ajudar um vizinho.
- Foi para o pai de um amigo.
- A primeira vez foi para um ex-patrão.
- Um irmão da igreja pediu e eu doe; sangue.
- Tudo começou quando o meu filho mais novo ficou doente e precisou de sangue e eu doe; para repor. Antes eu tinha medo e as outras vezes foram para amigos.
- A primeira vez foi mais por obrigação pelo curso na Policia Militar.
- Um pedido de um companheiro, para reposição.

- Na nossa igreja quando tem uma pessoa que precisa, eles anunciam e eu vim com meu pai.
- Sempre gostei de cuidar da minha saúde, tem hora que dá uma piniqueira: é quando eu dão sangue.
- Para ajudar o pai de uma colega.
- Na época do exército, e também de ouvir no rádio pedir sangue para as pessoas.
- Para ajudar a filha de um amigo.
- Para ajudar a irmã de uma vizinha.
- Eu doeí a primeira vez para a minha mãe, depois comecei a doar.
- Simplesmente por ter alguém precisando, a gente como bom cidadão a gente faz.
- Meu tio estava internado e precisava de doador.
- Eu acho bom doar para ajudar as pessoas e pelos exames que iam ser feitos.
- Desde a época do exército comecei a doar sangue.
- Foi um colega meu que pediu.
- Foi por causa de minha finada avó.
- Foi por camaradagem.
- Na primeira vez eu estava no Tiro de Guerra.
- Sempre que alguém precisa, se não for perder o dia no trabalho, só pode ser dispensado uma vez a cada seis meses.
- Eu sempre doeí sangue, as pessoas sempre falam que eu tenho a veia alta e que tem que doar sangue.
- A primeira vez foi quando eu fiz um curso de bombeiro e precisava doar.
- A primeira vez foi quando eu estava no exército, daí continuei.

- Para ajudar um amigo, depois as pessoas falaram que quem doa uma vez, tem que doar sempre, pois o sangue pode ficar grosso. Eu tenho medo de afetar o coração. Agora eu dôo por doar.
- Minha mulher tinha que repor sangue, a partir daí não parei.
- Acho que é para fazer o bem para o próximo, não faço para fazer bonito, é para ajudar alguém.
- Pensei que o sangue estava grosso, eu ficava com o corpo pinicando quando o corpo esquentava no trabalho.
- A gente sempre ouve dizer desde pequeno que doando sangue a gente ajuda alguém, daí surgiu a oportunidade.
- Favorecer a vida de alguém.
- Por causa do meu sogro que ia fazer uma cirurgia.
- As pessoas pedem e eu venho.
- Quando as pessoas pedem eu dôo.
- Prá falar a verdade, é prá ganhar um dia de folga, pegar um dia de graça. Salvar vida no caso.
- Solidariedade, eu me sinto bem doando, além de ter os exames que controlam a nossa saúde.
- Foi exigido pelo Hospital Boldrini, para a minha filha que estava doente e carecia de sangue.
- Para ajudar a cunhada de um amigo.
- Para falar a verdade, para saber o meu tipo de sangue.
- Para ajudar as pessoas.
- Foi no estalo, aí comecei a doar.
- Por livre e espontânea vontade, para ajudar a vida de alguém.

- Eu estava no Tiro de Guerra e o sogro de um colega tava precisando.
- Para ajudar um amigo.
- O meu pai estava internado para operar de uma hérnia, a pessoa que ia doar sangue não pôde vir, eu não queria doar por saber que o sangue é submetido a exames... Eu era doador antes.
- Um amigo precisou de sangue para a mãe, eu até tinha medo de doar, agora se precisar até faço de novo.
- Para ajudar, fazer uma ação.
- A primeira vez foi em 78, para uma colega, eu me senti bem, estava fazendo bem para alguém.
- A primeira vez foi a necessidade de um amigo.
- A primeira vez foi no quartel, daí quando alguém conhecido precisa.
- O meu pai precisava de sangue e eu fui doar, já doei bastante mas até hoje não sei o meu tipo de sangue.
- Um convite que fizeram para doar para a irmã de um amigo da firma que eu trabalhava, agora a cada 6 ou 7 meses eu dôo.

Outros dados relativos à doação de sangue:

Esta foi a primeira vez que você doou sangue?		
Sim	10	15,2%
Não	56	84,8%
TOTAL	66	100,0%

Idade média da primeira doação: 23 anos

Quantas vezes você doou sangue nos últimos dois anos?

1 a 2 vezes	25	44,6%
3 a 5 vezes	28	50,0%
Mais de 5 vezes	03	5,4%
TOTAL	56	100,0%

Você doa sangue em outros lugares além do Hemocentro?

Sim	40	71,4%
Não	16	28,6%
TOTAL	56	100,0%

Em sua família há outros doadores de sangue?

Sim	17	25,8%
Não	49	74,2%
TOTAL	66	100,0%

Antes de doar, você sabia que o sangue de todos os doadores é submetido a testes que permitem, entre outras coisas, verificar a existência de alterações que vêm de família?

Sim	09	13,6%
Não	57	86,4%
TOTAL	66	100,0%

O que você achou de mais positivo em ter doado sangue?

Ajudar o próximo	45	57,7%
Fazer exames	10	12,8%
Ter descoberto o traço	10	12,8%
Pela orientação genética	05	6,4%
Ter me sentido bem	04	5,2%
Ter feito uma boa ação	03	3,8%
Saber que o sangue é bom	01	1,3%
TOTAL	78	100,0%

OBSERVAÇÃO: Doador com mais de uma resposta.

Você achou alguma coisa de negativo em ter doado sangue?

Sim	02	3,0%
Não	64	97,0%
TOTAL	66	100,0%

O que você achou de mais positivo em ter doado sangue?

- Eu acho que é ajudar uma pessoa que está precisando.
- Eu tive coragem de doar sangue, eu encarei o meu medo. Também ser útil e desencanar.
- Ajudei alguém.

- Ter feito uma boa ação.
- Me sinto bem.
- A descoberta deste caráter hereditário.
- Poder fazer alguma coisa para alguém.
- Você ter me chamado aqui.
- De saber que estou ajudando alguém, de ser feliz um dia. A vida sem saúde não é nada.
- Uma, ter ajudado uma pessoa. Outra, foi muito bom saber do traço falciforme que eu tenho, foi melhor ainda a orientação.
- Tô ajudando o pessoal.
- Este conhecimento.
- Fiquei contente em descobrir em mim que meu sangue é muito importante.
- Você estar ajudando quem está precisando, um dia você pode precisar né?
- A pessoa precisa, e é bom doar para os outros e os exames que é feito.
- A gente ajuda quem está precisando, a gente não sabe o dia de amanhã, vai que a gente precisa.
- Para ajudar as pessoas.
- Pelo menos ajudar alguém, nunca para pegar atestado.
- Você está ajudando, recuperando uma saúde de outra pessoa, ajudando outra vida.
- Além dos exames, tem o lado da outra pessoa que recebeu o meu sangue. -Acho que serviu para alguém, não serviu?
- Muito importante, por causa da explicação.
- Ajudar as pessoas.
- Poder ajudar o próximo e fazer os exames.
- Foi a satisfação da pessoa que pediu, ele não conseguia achar cinco pessoas para doar.
- Pelo menos saber o tipo de sangue.
- Que pude ajudar alguém que estava em necessidade, e o sangue não tem preço, só doando mesmo.
- Não sei, não sei mesmo.

- No caso daqui, foi este exame mais aprofundado, nunca tinha tido informação a respeito.
- No meu corpo eu não senti nada, um fato de caridade vamos dizer.
- Em saber o que está acontecendo.
- Para saber se tem alguma doença no sangue da gente.
- Saber que está ajudando alguém, a gente não sabe o destino do sangue, mas sabe que está sendo bem usado.
- Gosto de doar sangue para ajudar as pessoas, e fazer exames para saber se tem alguma doença.
- Eu acho que eu estava ajudando uma pessoa, acho que estava fazendo bem, agora nem sei mais.
- Sei lá, é bom saber que pode ajudar quem está precisando, é uma coisa tão simples e tão precisa.
- A espontaneidade.
- Eu ficar sabendo o que eu tinha.
- Ajudar as pessoas, tem tanta pessoa que precisa de sangue, acidentado.
- Ajudar o próximo.
- Para ajudar os outros e ter descoberto o traço; nos outros lugares não descobriram nada.
- Doar sangue é ajudar os outros, é um dever, para ajudar quem precisa dele.
- Você estar ajudando alguém que precisa..
- Ter ajudado.
- Bom, por ter ajudado alguma pessoa, tá ajudando alguém.
- Para mim é uma coisa que fico contente, faço para ajudar um semelh ante.
- Em ter ajudado alguém.
- Do meu sangue estar bom e ajudar quem precisa.
- Eu dôo por capricho meu mesmo, eu acho que preciso doar, não por ser bonzinho, acho isto fantasia.
- Eu me sinto bem.
- Eu descobrir este grau no meu sangue e fazer o bem para o próximo.

- Para mim foi bom, eu não ia saber nunca, em Limeira não faz estas coisas né...
- Ter a possibilidade de ajudar alguém.
- Favorecer a vida de alguém, e o sangue que eu doo não faz falta para mim.
- Foi em parte eu descobrir a hepatite e o traço.
- Acho que salvar uma pessoa necessitada, fazer uma caridade.
- No caso ajudar quem está precisando por causa da reposição do sangue.
- Sei lá, salvar outra pessoa, coisa positiva, um simples sangue da gente salva outra vida.
- Satisfação mesmo, poder ajudar alguém mesmo sem conhecer.
- No momento, achei importante saber a minha saúde. Beneficiar os outros também.
- Para saber se tinha algum tipo de doença no corpo.
- Foi a orientação médica sobre o traço.
- Se a pessoa pode doar sangue, é a melhor coisa que ela pode fazer, ela está ajudando alguém.
- Sinceramente, penso em ajudar alguém, e saber como está minha saúde, um acompanhamento de saúde.
- De ter doado de boa vontade, eu sempre tive vontade de doar.
- Para mim estar ajudando alguém, o que vale é salvar outras pessoas.
- De poder estar ajudando outras pessoas que estavam precisando de sangue.

Você achou alguma coisa de negativo em ter doado sangue?

- Até hoje não.
- Não.
- Nada, da minha parte sinto muito aliviado.
- Só não conseguir cicatrizar após a retirada da agulha, eu saio com a muleta e começa a sangrar.
- A única coisa foi agulha.
- Não, de forma alguma.

- Não tem não, o pessoal diz que doar sangue engrossa o sangue, mas não tem nada a ver.
- Não achei nada de ruim.
- Não achei nada de negativo, foi até positivo.
- Negativo de saber que eu tenho AS. Eu não queria ter.
- Ter doado sangue sem saber o que eu tinha, os locais onde eu doava não terem informado.
- Nada, ao contrário foi altamente positivo.

Os dados seguintes referem-se aos sentimentos e fantasias relacionadas à carta-convite para receber a orientação genética:

O que você pensou, ao receber a convocação para retornar ao Hemocentro, a fim de receber a orientação genética? Receio de alguma doença?

Sim	30	45,5%
Não	36	54,5%
TOTAL	66	100,0%

O que você pensou, ao receber a convocação para retornar ao Hemocentro, a fim de receber a orientação genética? Alguma doença em especial?

- Na hora fiquei com medo, depois de ler fiquei mais sossegado. Não, em doença nenhuma.
- Grave não podia ser, o que eu pensava era de pai para filho, o colega que veio comigo achou também e bateu comigo.
- O que será que deu, depois eu li, vi que não era doença.
- Um monte de coisa, AIDS, Diabete, alguma coisa que a gente não sabe.

- Eu tinha conversado com a outra doutora (Yara), eu achei que era para fazer os exames que eu não fiz (esposa e filhos).
- Até desanimei, fiquei até sem fazer barba, pensei que estava com AIDS, antes de casar sai com uma garota de fora, que eu nunca mais vi.
- Passou que era outra coisa, eu trabalhava com química, eles fazem exames e não passaram o resultado, eles me mandaram embora...
- Eu tinha pedido para fazer um exame geral no meu sangue, pensei que meu sangue era bom de mais ou ruim de mais, tá virando água o sangue.
- Agora eu não desconfio de nada, sabia que era traço falciforme, faz uns 3 ou 5 anos três moças já me orientaram sobre o traço.
- A sua carta eu fiquei tranquilo, mas a primeira carta eu até liguei prá cá.
- Fiquei meio preocupado, passou em minha cabeça um monte de doença que está aparecendo por aí, apesar da primeira carta falava que não era doença.
- Pensei que fosse uma coisa mais grave, não ficou claro que característica genética era. Doença devido a propaganda pensei em AIDS.
- Fiquei desesperado com esse negócio de AIDS, depois fiquei mais calmo, ainda que a carta foi bem exata que não era uma doença.
- Que deu problema, estou acompanhando, quero ver onde vai dar.
- Um monte de coisa, pensei em diabete, tem bastante na família com diabete.
- Eu pensava que a carta era para me poupar, escrevendo que não tratava de uma doença, fiquei assustado. Não pensei em nenhuma doença.
- Vim meio preocupado em saber, mas a carta falava que não era doença, mas se sabe...

- A gente pensa o que será que é. Fiz uma retrospectiva nos últimos 15 anos, para ver o que podia aparecer agora. Também pensei em câncer, minha mãe morreu de câncer; e doença do coração, meu pai morreu do coração.

- O que passou, foi que não poderia ter filhos, pensei mais nisso.

- Pensei que tinha um problema mais sério, pensei que podia ser Chagas, minha mãe morreu com doença de Chagas, como na carta falou em hereditário...

- Eu pensei; não pensei nada mal.

- Sei lá, fiquei pensando no acidente com o Fenol.

- Na carta não constava nada de grave, fiquei só curioso.

- Que fosse alguma coisa grave, a gente aumenta, mas fiquei tranquilo. Diabete

- Pensei um monte de coisa, puxa vida, pensei na AIDS, Chagas, até Gonorréia eu pensei, pelo amor de Deus.

- Pensei um monte de coisa, que tava com AIDS, ou uma doença venérea também, só isso.

- Eu vim doar sangue, e me falaram que não podia doar, porque tinha uma alteração na hemoglobina. A médica falou mais ou menos e me encaminhou para você. Eu só perguntei para ela se era grave. Depois fiquei pensando, tem umas doenças, um amigo morreu de leucemia, estava bem de repente descobriu e morreu logo.

- Só fiquei curioso, lá falava que não era doença.

- Fiquei muito assustado, mas estava escrito que não era doença, pensei em Reumatismo no Sangue.

- Eu fiquei tranquilo, eu li a carta e falava que era um problema do sangue hereditário. Só minha mãe que ficava preocupada.

- Que podia ser alguma seqüela da minha mãe ou do meu irmão que faleceu de câncer, e a minha mãe que tem epilepsia. Depois que eu li a carta comecei uma pesquisa sobre o que significava característica e qualidade.
- Pensei que era porque tinha tomado umas cervejas antes de ter doado sangue.
- Falei lá em casa que não ia ter problema, pensei que problema podia ter, a carta falava que não era nada grave.
- Será que estou doente, mas não estou sentindo nada. A primeira coisa que a gente pensa é na AIDS, mas não fiquei preocupado .
- A principio não queria nem vir, achei que podia ser uma coisa sem importância, depois resolvi vir.
- Pensei em ter hepatite, AIDS, um monte de coisas. Falei com o médico da Solange (noiva) ele falou que podia ser uma anemia, então não fiquei preocupado.
- Fiquei meio preocupado de tá passando alguma coisa para os outros.
- Fiquei preocupado, não sabia o que era, pensei que era alguma doença, qualquer uma dessas que fazem exames aqui.
- Pensei que era aquilo do barbeiro, meu pai tinha isso aí, faleceu.
- A primeira coisa foi doença, pensei em doença de pele, não pensei em doença mais pesada. Eu li a carta e lá falava que não era doença.
- O meu sangue coagulou muito quando doeí, pensei que iam passar um remédio para afinar o sangue.
- Eu acreditei na versão da carta que não era uma doença por isto eu fiquei sossegado.
- Nossa pensei que tava com uma porcaria ruim, cheguei em casa, minha mulher leu, eu li, nossa... Alguma coisa grave, em várias doenças, Deus me livre a danada AIDS.

- A gente se preocupou, problemas de sangue tá ocorrendo. Quem ficou mais preocupada foi minha esposa, ela tem problema no coração, até já foi operada qualquer coisa ela já procura os médicos. Mas a gente não se desesperou não.
- Uma certeza eu tinha, não era uma doença, sempre cuidei da minha saúde. Não bebo, não fumo.
- Fiquei meio abatido, a gente pensa que com esse aumento da AIDS, do câncer, em se tratando de sangue a gente sempre pensa em alguma besteira.
- Eu vi na carta que não era doença, fiquei calmo.
- Eu pensava que era um caso mais sério, em se tratando de sangue, eu não via a hora que chegasse a carteirinha de doador. Dizem que muita anemia pode virar leucemia.
- Pensei que seria uma doença mais grave, incurável não.
- Fiquei preocupado, embora não falasse de ser doença, que era genético; pensei que poderia ser urticária colinérgica, com está mudança brusca de temperatura ela ataca.
- Devido a informação que tinha na carta que não era uma doença, mas precisava de uma explicação.
- Pensei que era uma doença mais grave. Doença grave mesmo é AIDS, aquela lá não tem cura.
- Na hora mesmo, fiquei pensando o que era, durou uma semana depois passou. HIV.
- Passou tanta coisa, a carta estava explicando que não era coisa grave, pensei que podia ser uma anemia no sangue, não pensei em doença.
- Um milhão de coisas, não tem explicação, alguma contaminação em outras doações, sei lá, pensei em bastante coisa.

- Para ser franco a única certeza que eu tinha é que não teria AIDS, só tenho relações com minha mulher.
- Desconfiança que não quiseram falar alguma coisa. Pensei em diabete, minha avó morreu de diabete, diabete é hereditário, mas a carta falava que não era doença. Alguns colegas falaram que podia ser HIV.
- Pensei que era do outro tratamento que eu faço, que queria saber se eu estava me tratando. Quando recebi a segunda carta falei para minha esposa vir ver do que se tratava. Daí que foi explicado.
- A primeira coisa foi que podia ser a causa genética da infertilidade, que podia ter achado uma cura, mas acho que foi um escape. Na verdade entrei em parafuso, pensei que pudesse ser uma doença infecciosa...
- A princípio eu li que era uma característica hereditária, pensei em diabete. A minha irmã falou que uma mulher que doou sangue aqui descobriram que ela tinha diabete e chamaram ela para falar.
- Não fiquei preocupado, a carta falava em genético e o meu filho tem anemia.
- Fiquei tranquilo, só a esposa ficou preocupada. Por estar escrito ser uma questão genética, lembrei dos sobrinhos.
- Eu tinha quase certeza que era isso.
- Em função da Luciana, (filha) já imaginei que fosse alguma coisa relacionada com a anemia falciforme.
- Eu já sabia pelas anemias do meu moleque, também não sou farrista.
- Eu não pensei nada, é para lembrar este cartão que eu já tenho.

Daquilo que você entendeu, qual o motivo de sua convocação para retornar aqui no Hemocentro?		
Ser orientado	44	66,7%
Examinar a família	09	13,6%
Pelo traço falciforme	11	16,7%
Prevenção	02	3,0%
TOTAL	66	100,0%

Daquilo que você entendeu, qual o motivo de sua convocação para retornar aqui no Hemocentro?

- O tipo de hemoglobina S, A e AS, eu não sei explicar, eu entendi, tem muito a ver com o seguimento da família da gente.
- Para a gente ficar mais por dentro, descobrir uma coisa que a gente tem e não está sabendo.
- Para acompanhar sobre este assunto.
- Para ficar ciente do meu problema.
- Para explicar o que tava acontecendo, prestar mais atenção em minha saúde, ser uma pessoa perfeita.
- Vou ficar devendo esta.
- Para receber orientações.
- Esclarecimento, em função da importância disto para mim e também para minhas filhas e para as pessoas as quais eu passar estas informações.
- Para mim ficar ciente do problema, comunicar ao médico e trazer a minha família.

- Para entender o que é o traço hereditário.
- Acho que deve ser pelo bem da gente. Para saber o que eu tenho.
- Para saber da origem desta doença, traço falciforme, não é uma doença né, ter uma conduta melhor.
- Para se orientar.
- Acho que quando uma pessoa tem um problema tem que saber e fazer os exames.
- Para ser orientado, agora quero ver os moleques, minha mulher também.
- Para ver a outra expressão do S.
- Para saber disso aqui, eu nem sabia o que estava acontecendo.
- Para me explicar sobre isto, não me deixar mais alarmado.
- Fiquei mais aliviado. Pelo que eu entendi, não vai causar problema na minha vida.
- Para ficar ciente deste problema, que não é um problema.
- Para receber explicação do que está acontecendo.
- Para me orientar.
- Esclarecimento é a síntese.
- Do problema que o Sr. disse que tem no sangue.
- O motivo é ter este problema no sangue.
- O motivo é fazer o exame da mulher e das crianças.
- Por causa do traço falciforme.

- Foi para explicar sobre um problema no meu sangue, para me orientar o que é o traço falciforme.
- Para você me explicar o que é o traço, o que eu tenho no sangue.
- Deixar as pessoas esclarecidas sobre o traço falciforme.
- Que eu tenho hemoglobina S, traço falciforme.
- Para saber que eu tenho traço falciforme, para saber se meus filhos e minha mulher tem.
- Pelo traço falciforme.
- Que eu tenho as hemoglobinas A e S, que vieram de meu pai ou da minha mãe.
- Que não tem problema no meu caso por ter AS.
- Para receber esclarecimento sobre o Traço Falciforme.
- Uma orientação de prevenção para o meu futuro.
- Pode ocorrer alguma coisa na família, e tem que fazer a prevenção para não ter problemas.
- Para explicar o que eu tenho.
- Para esclarecer do problema que eu tenho no sangue.
- Para saber os resultados dos exames.
- Deste traço falciforme.
- Para ter um melhor esclarecimento e evitar que aconteça algo de errado, com a criança.

- Entendi, que o motivo para me chamar era me alertar que não é coisa grave, várias pessoas tem também.
- Entendi que é muito importante isto, foi para explicar para a gente.
- Vocês estão informando sobre minha situação, e dando condição de também passar estas informações.
- Para ter mais informação, ficar sabendo o que é que tenho no sangue.
- Para um esclarecimento melhor.
- Para lembrar tudo, e os exames para as crianças.
- No caso quando eu doar sangue apresentar o cartão e o exame da rapaziada.
- Para fazer um exame diferente e examinar a família.
- Acho que você descobriu alguma coisa no meu sangue, que vai possibilitar examinar a minha esposa, e ver se pode nascer uma criança com os dois S.
- Vai fazer o exame da esposa e das crianças para ver se está tudo normal.
- O motivo primeiro foi fazer este exame da família.
- Para saber se os filhos tem assim até a mulher fica sabendo.
- Para ser orientado sobre AS, que foi muito bom, e convocar a família, filhos e mulher para exame de sangue, exame de AS.
- Para não ficar confuso e nem pensar que tem alguma doença maligna.
- Para acompanhar melhor o desenvolvimento, principalmente que eu tenho um filho SS.
- Em função do traço, para que possa desenvolver este estudo e também esclarecimento.

- A razão é a informação, até a gente pode orientar outras pessoas, como meus irmãos menores quanto a casamento.
- Trazer o conhecimento do que é o traço falciforme.
- Para ser esclarecido, eu sabia o que era a falciforme, mas não sabia bem.
- Por problema de filhos, para não nascer com a doença.

Você queria voltar ao Hemocentro quando foi convocado?		
Sim	61	92,4%
Não	00	00,0%
Foi obrigado	02	3,0%
Sentiu-se obrigado	03	4,6%
TOTAL	66	100,0%

Você tinha conhecimento antes de receber a orientação genética, de ser portador do Traço Falciforme?		
Sim	05	7,6%
Não	61	92,4%
TOTAL	66	100,0%

Você tinha conhecimento, antes de receber a orientação genética, de ter alguém na família com o Traço Falciforme ou com a Anemia Falciforme?		
Sim	06	9,1%
Não	60	90,9%
TOTAL	66	100,0%

Você acha que a sua saúde em geral é:		
Boa	48	72,7%
Muito Boa	18	27,3%
Ruim	00	00,0%
Muito Ruim	00	00,0%
TOTAL	66	100,0%

O que você achou de mais positivo em ter recebido a orientação genética?		
Conscientização	58	87,9%
Prevenção	08	12,1%
TOTAL	66	100,0%

Você achou alguma coisa de negativo em ter recebido a orientação genética?		
Sim	01	1,5%
Não	65	98,5%
TOTAL	66	100,0%

O que você achou de mais positivo em ter recebido a orientação genética?

- Saber que posso não prejudicar meus filhos, se minha esposa não for Traço Falciforme.
- No caso da orientação genética eu estava preocupado de ser um negócio mais.... perigoso em termos de família.
- É tudo né.
- Em conversar contigo e conhecer sobre a família.

- Saber o que a gente tem.
- A gente ficar sabendo, ficar por dentro do nosso organismo.
- Foi eu saber o que eu tenho, ajuda bastante a gente.
- Para saber o que eu tinha no sangue, é importante, acho que todo mundo que recebeu a carta tem que vir.
- Foi a maneira como você orientou, foi também rápida, eu vim doar na quarta feira, mandaram te procurar e logo fui atendido.
- Ter o conhecimento de uma informação importante.
- Agora posso orientar minha família e examinar minha esposa e filho.
- Foi bom, até descobri uma coisa que não tinha nem idéia.
- Para poder orientar meus filhos e a minha família.
- Fazer exame das crianças.
- Achei que foi uma boa coisa, foi bom.
- Não sei o que vou falar.
- O esclarecimento que tive, que pode acontecer num futuro matrimônio.
- Em saber que tenho uma doença que não é muito comum, e ter alguns cuidados.
- Para mim foi bom ficar sabendo o que passa.
- Tomar conhecimento do que eu tenho.
- É bom ter conhecimento a mais de sua saúde.

- Fiquei sabendo que eu não sou doente, mas um parente ou filho pode ter além do traço.
- Bom.
- Eu achei que é uma previsão para a gente que devia de ser feito antes de casar.
- Para mim foi ótimo, agora a gente sabe.
- Descobrir o que eu tenho e ter condições de ser orientado.
- Eu ficar sabendo que está tudo bem com a minha saúde, é uma prevenção.
- Até agora eu não sabia, agora estou esclarecido, o cartão vai me ajudar para apresentar no médico.
- De poder trazer minha família para fazer exame e ficar mais sossegado. A minha filha mais velha tem dores que você falou, e nunca acharam nada, quero ver se é isto.
- Para tirar dúvida e não ficar com grilo.
- De saber deste traço, traço falciforme, sem isto eu jamais iria saber, tem muita gente que tem isto aí e não sabe.
- Eu conhecer sobre o traço falciforme e ser esclarecido.
- A gente pode orientar principalmente os filhos sobre a mesma situação.
- Bom, achei importante, agora vou tomar as minhas providências, evitando tudo aquilo que eu venho evitando, ficar com alguma mulher deve causar alguma doença.
- Agora fico sabendo sobre o meu sangue e passar para outras pessoas que não conhecem.
- Eu fiquei sabendo do meu probleminha, não foi ruim, né?
- Saber como a gente tá, aumentar mais a garantia de saúde e de acompanhamento.

- Bastante bom, a gente fica mais orientado, sabendo o que não sabia.
- A consciência do problema que a gente tem no futuro poderia ter dado uma consequência mais grave..
- De ocorrer problemas futuramente para mim.
- É bom a gente conhecer, saber sobre a gente e sobre os filhos.
- Mais positivo, acho que é a prevenção.
- Dá para prevenir futuramente no caso de casamento e poder trazer meus irmãos para fazer exame.
- Ajudou a esclarecer um ponto que não tinha ainda sentado para conversar. O garoto quando vem na consulta entra sozinho, e não dá para conversar.
- Vou poder com mais precisão atender à família a respeito do problema.
- A partir daí já tenho uma informação de como lidar com o problema.
- Olha, o esclarecimento dá a gente uma satisfação e uma maior tranquilidade em função da informação.
- Orientação sobre o meu filho, como tratá-lo e sobre a possibilidade de ter filhos com a anemia falciforme.
- Não ter ficado em dúvida em nada.
- Tem muitos pontos positivos, por exemplo, vamos supor, não sei como dizer, só da informação de trazer a família, no esclarecimento como ser tratado na ida no médico.
- Que não tenho doença contagiosa.
- Eu saber desse traço falciforme, a característica do meu sangue.
- A gente fica conhecendo a realidade da gente.

- Eu achei interessante eu estava pensando em ter um filho, agora vamos ver os exames da mulher para ver o que acontece.
- Para mim saber o que está acontecendo com meu sangue, saber se tem uma doença mais grave.
- Foi tudo, a orientação aqui foi beleza.
- A gente fica mais por dentro, fica sabendo das coisas, pode passar para as outras pessoas.
- Foi a orientação e o exame da família.
- Foi ter recebido a orientação, você fica sabendo, tá orientado.
- Ter recebido as informações e ter consciência da minha situação.
- Muito importante, ficar mais alertado, não prejudica o próprio corpo.
- Achei bom, uma coisa bem explicada, antes eu estava em dúvida em saber o que eu tenho.
- O futuro.
- Vou achar positivo depois dos exames das crianças e dela.
- Uma coisa que a gente aprende, a gente fica sabendo que existe o tipo de sangue e o tipo de hemoglobina.
- Como eu disse, eu aprendi o que eu tenho e que vai se estender a minha família também.

Você achou alguma coisa de negativo em ter recebido a orientação genética?

- De jeito maneira.
- Não, para mim foi bom.
- Não, de forma alguma.
- Não, achei bom de mais.
- Nada, tudo que a gente sabe é bom.
- Negativo não achei nada, mais um conhecimento.
- Não achei nada, achei positivo.
- Não, de jeito nenhum.
- Não, pelo contrário.
- Não achei negativo, achei super bom, você fica esclarecido.
- Achei nada, achei bom.
- Prá mim não, normal.
- Não, negativo não tem nada.
- Um pouco de receio.

Os dados seguintes referem-se às dúvidas apresentadas pelos doadores logo após o recebimento da orientação genética. Não foram levantadas questionamentos sobre o traço falciforme e/ou a orientação genética.

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?		
Sim	14	21,2%
Não	52	78,8%
TOTAL	66	100,0%

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?

- Ele pode continuar doando sangue? [esposa].
- Outra pessoa pode receber o meu sangue?
- Esse SS, qual o deslanchamento da pessoa, qual o crescimento, ela no futuro vai dar mais problemas? Por que SS não pode nem doar sangue e no caso de uma cirurgia deste SS?
- Sobre poder continuar a doar sangue.
- Sobre a obstrução causada pela hemácia falciforme, como que funciona e a expectativa de vida para a criança com a anemia falciforme.
- A minha dúvida é a seguinte, de ter havido na família um SS.
- O AS é traço, agora quem tem a anemia é SS?
- Eu posso continuar a doar sangue?
- Os tipos AA, AS e tal já esqueci...
- Eu posso continuar doando sangue?
- Nesse caso não é bom nem doar sangue mais?
- Eu posso continuar doando sangue?
- Eu posso continuar a doar sangue?
- Eu posso ainda continuar doando sangue?

Concluindo este primeiro item, são apresentados a seguir os dados referentes ao exame laboratorial dos familiares.

Realização do exame laboratorial: parentes de doadores casados, amasiados ou separados com filhos:

Parceira e filhos	25	48,1%
Só a parceira	03	5,8%
Só os filhos	02	3,8%
Não trouxeram	21	40,4%
Parceiras, filhos, irmãos e mães	01	1,9%
TOTAL	52	100,0%

Realização do exame laboratorial de parentes de doadores solteiros:

Irmão	02	16,7%
Não trouxeram ninguém	10	83,3%
TOTAL	12	100,0%

Filhos diagnosticados

AA (normal)	30	49,2%
SS	02	3,3%
AS	28	45,9%
S β - talassemia	01	1,6%
TOTAL	61	100,0%

Esposas diagnosticadas		
AA (normal)	26	86,7%
AS	03	10,0%
AT (traço talassemico)	01	3,3%
TOTAL	30	100,0%

Doadores casados, sem filhos, que trouxeram a esposa para exame		
SIM	01	50,0%
NÃO	01	50,0%
TOTAL	02	100,0%

4.2. GRUPO B: RESULTADOS VERIFICADOS SEIS MESES APOS O FORNECIMENTO DA ORIENTAÇÃO GENÉTICA.

Dentre os 66 doadores de sangue que receberam a orientação genética, apenas 22 (33,3%) responderam o convite feito após seis meses para retornar ao Hemocentro para nova conversa sobre o traço falciforme. Esses indivíduos informaram que queriam mesmo voltar ao ambulatório, pelos seguintes motivos:

Por que você queria retornar a este ambulatório?

- Para saber o resultado deste negócio ai.
- Tinha que vir para saber e receber mais orientação.
- Para saber o resultado dos exames das crianças.
- Para a gente ficar seguro e receber mais alguma orientação.
- Para saber se tinha alguma coisa nova.
- Para saber o resultado das crianças.

- Para saber mais informações.
- Podia ter pintado alguma coisa nova. Será que acharam alguma coisa nova em meu sangue? Não só para fazer perguntas, mas para ser orientado.
- Eu vim trazer minha filha para consulta, e como sabia que seria convidado a retornar, resolvi te procurar para adiantar.
- Para ver se tem alguma informação nova sobre o traço falciforme, para mim interessa por causa do meu moleque.
- Pensei que tivesse dado algum problema no sangue das meninas ou da minha esposa.
- Para saber o resultado dos exames.
- Por ter achado maravilhoso a palestra, eu não conhecia.
- Para ter conhecimento a respeito do que foi conversado e se possível ajudar em alguma coisa.
- É bom cuidar da saúde, não pode descuidar.
- É bom a gente ficar sabendo.
- Até estava ansioso para voltar, já pensou se a minha esposa fica grávida sem saber o resultado do exame. Se é para nascer uma criança com problema é melhor adotar.
- Para saber se seria curável, sei que por enquanto não é.
- Penso mais no problema de filhos.
- Se fosse o caso de fazer mais algum exame eu gostaria.
- Eu gostaria de saber se eu vou poder continuar a ser doador, devido a estes exames que descobriu que eu tenho o traço.
- A gente tem que ver sobre este assunto.

As interpretações dadas ao segundo convite foram as seguintes:

Resultado dos exames da família	04	18,2%
Para ver como estou	04	18,2%
Orientação	12	54,6%
Para evitar que nasça uma criança SS	01	4,5%
Isto que eu queria saber	01	4,5%
TOTAL	22	100,0%

Daquilo que você entendeu, qual o motivo do convite para você retornar aqui no Hemocentro?

- Para me dar uma solução deste exame, explicar o que eu estou querendo saber.
- Para uma simples orientação.
- Para explicar mais algumas coisas.
- O interesse de chamar para me orientar e informar sobre o que eu não sabia.
- Isto que eu queria saber porque?
- Que ia examinar melhor.
- Para receber novas informações.
- Para passar para a gente; se não fosse vocês eu nunca ia saber o que eu tenho.

- O primeiro para tomar pé da situação, o segundo para o trabalho que você está desenvolvendo a nível de conscientização e informação sobre o traço falciforme.
- Para saber como eu estava depois da nossa conversa.
- Para lembrar as orientações.
- Evitar que nasça uma criança com a anemia falciforme.
- Na minha opinião para saber como ficou, se tá melhor, eu até fiz um exame de sangue lá na usina e o médico falou que eu não tenho esse traço, mas eu acreditei no exame daqui.
- Para ver o resultado dos exames, para ver se tem a possibilidade de ter um filho com problemas, se a minha esposa for também traço.
- Para poder explicar mais, a continuação daquela vez.
- Para explicar os exames da mulher e das crianças.
- Para ter um acompanhamento médico e psicológico.
- Para ver os exames da família e saber se é hereditário.
- Para meu interesse, para saber o resultado.
- Algum outro tipo de orientação a respeito da doença.
- Para dar continuidade, explicar melhor, ver se eu entendi o que foi falado na primeira vez.
- Para ver como eu estou, como estou me sentindo.

Dentre esses 22 indivíduos, 18 (81,8%) sabiam informar corretamente o nome da sua característica hereditária e 19 (86,4%) estavam conscientes de que a mesma não é uma doença.

De tudo o que lhe foi explicado, o que ficou mais gravado em sua memória?

- A dúvida de não saber o que é, quando a gente sabe é um jeito.
- Que não sou uma pessoa doente, e é uma maneira de eu ficar mais consciente.
- Aparentemente não causa nenhum problema, para prevenir o Sr. deu um cartão.
- Se eu me casasse com uma mulher que trouxer o mesmo traço, a criança poderia nascer doente, e ter que tomar remédio todos os dias a vida inteira.
- Foi caso do sangue da minha esposa for igual ao meu, minha filha ter qualquer coisa.
- Só a ansiedade de ter alguma coisa, nunca senti nada.
- Em caso de operação avisar o médico. Que é uma coisa hereditária.
- Sobre cirurgia. A minha filha tem também? Em caso de casamento dela examinar o noivo?
- A hereditariedade. O interesse de vocês trabalharem a gente, nos informando.
- Das hemoglobinas A e S e a preocupação com os filhos.
- Cuidados como mostrar o cartão quando for ao médico.
- O problema de se casar com uma pessoa que tenha o traço falciforme de nascer uma criança com anemia.
- Foi o tratamento da pessoa falciforme.
- Fiquei preocupado por causa das meninas por problema de anemia.
- O tipo de sangue.
- Dos dois filhos ter AS e a mulher AA.
- Poder orientar as filhas no futuro.
- Que doença não é mesmo!

- Isso não me marcou, ficar sabendo que não é nada grave a gente não se preocupa.
- De nascer uma criança com problema. De não ser uma doença e eu viver normalmente. Que tem mais de 1.000.000 de pessoas com o traço falciforme.
- Que surgiu do meu pai ou da minha mãe.

Quanto à assimilação das informações fornecidas em termos de cuidados individuais e reprodutivos, foram verificados os seguintes resultados:

De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que usar algum remédio?

Sim	01	4,5%
Não	21	95,5%
TOTAL	22	100,0%

De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que usar algum remédio?

- É que eu gostaria de saber.
- Na operação, na transfusão de sangue também.

De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com a sua saúde?		
Sim	07	31,8%
Não	15	68,2%
TOTAL	22	100,0%

De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com a sua saúde?

- Eu gostaria que não.
- Só apresentar o cartão ao médico.
- Na cirurgia.
- Não lembro de ter dito algum.
- Eu não me lembro.
- Na operação, na transfusão de sangue também.
- Só mostrar o cartão quando for ao médico.
- Só falar para os médicos que eu tenho o traço falciforme.

Existe a possibilidade de você ter filhos com o traço falciforme?		
Sim	22	100,0%
Não	00	000,0%
TOTAL	22	100,0%

Existe a possibilidade de você ter filhos com a anemia falciforme?		
Sim	03	21,4%
Não	11	78,6%
TOTAL	14	100,0%

OBSERVAÇÃO: 8 Não trouxeram as esposas ou são solteiros.

Você consegue me explicar como isso pode acontecer? (Uso do jogo de peças coloridas)		
Sim	08	57,0%
Não	06	43,0%
TOTAL	14	100,0%

Você trouxe, outros membros de sua família para serem examinados?		
Sim	14	63,6%
Não	08	36,4%
TOTAL	22	100,0%

Você trouxe, outros membros de sua família para serem examinados? Por que?

- Aí fica sabendo se eles tem também ou não.
- Eu não trouxe a esposa e as meninas antes, porque a mais velha riscou os papeis, se der eu gostaria de um novo pedido para trazê-las. As minhas irmãs também querem vir, tenho que ver quando elas podem. Elas estão curiosas.
- Achei importante saber da esposa no caso de tentar mais filhos.
- Para saber, principalmente da minha filha que faz anestesia com frequência.

- Eles estão pensando, vou fazer um esforço para fazer a minha mulher, ela está grávida de 5 meses.
- Eu falei e eles não quiseram vir.
- Eu me preocupo mais com eles do que comigo.
- Eu falei para ela [esposa] vir, ela não veio. Ela tem que vir conversar com quem entende para falar sobre a minha filha. Ela também tem um pseudo-tumor no cérebro, passa um tempo boa outro não. Ela fica nervosa fácil, também não gosto que ela saia sozinha, já caiu uma vez na rua.
- Para saber se realmente o diagnóstico da minha filha, esposa, cunhada e sobrinho.
- Bom, achei importante para a gente saber se tem alguém na família, depois de ter descoberto AS no meu sangue.
- A mãe não compareceu por motivo de saúde, os irmãos devido ao trabalho.
- Não, por motivo de trabalho.
- O pai dela morreu, aí sabe como é, ela estava meio assim.
- O menino e a mulher eu sei que tem a anemia e o traço, os outros eu perdi o papel para vir fazer o exame. Como eu sabia que ia ser chamado de novo, deixei para fazer agora.
- Para ficar mais ciente da doença.
- Eu achei importante saber o tipo de sangue.
- Para saber o resultado do tipo.
- Para eles terem conhecimento.
- Porque é importante saber.
- Achei importante saber, assim como deu normal, podia dar outra coisa, a gente não sabia o sangue dela.
- Por ser importante em relação aos futuros filhos.



- Eles moram longe, e o meu irmão não quis vir.

Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?		
Sim	17	77,3%
Não	05	22,7%
TOTAL	22	100,0%

Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?

- Eles não se interessaram.
- Para saber, vou trazer depois da gravidez, agora está passando muito mal, vomitando muito.
- Minha mãe, para ver se o traço vem dela.
- É uma coisa hereditária é bom prevenir.
- É bom.
- Para saber se são traço.
- Minha sobrinha tá interessada em fazer.
- Para ficar sabendo.
- Para eles saberem, mas eles tem medo.
- Sou filho único, e meu pai e mãe morreram.

Você pretende ter filhos?		
Sim	07	31,8%
Não	15	68,2%
TOTAL	22	100,0%

Você pretende ter filhos?

- As condições de criar.
- Tá muito difícil criar.
- Já estão todos criados.
- Não até descobrir o que tem a minha filha [portadora de anomalia congênita de etiologia indefinida].
- Três tá bom demais.
- Eu fiz vasectomia devido ao tumor da esposa.
- Já estava fora do projeto ter mais filhos.
- Sou doido por um menino, já adotei uma menina, a mulher tá se tratando para isso.
- A vida é difícil.
- Não pelo traço e sim pela situação financeira.
- Eu fiz vasectomia, a crise de hoje.
- Eu sou operado.
- Dois tá bom.
- Minha esposa já operou.
- A mulher operou.
- O salário da gente não dá.

A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua futura parceira? (Solteiros)

Sim	01	33,3%
Não	02	66,7%
TOTAL	03	100,0%

**A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua futura parceira?
(Solteiros).**

- Agora sim, quero saber o que ela tem, a qualidade do sangue.
- Não impede nada.
- Se ela tiver, é só evitar filhos.
- Para não gerar mais problema meu.

Quanto à repercussão da orientação genética entre familiares, amigos, colegas de trabalho, etc, foram verificados os seguintes resultados:

Você contou para alguém que é portador do traço falciforme?		
Sim	20	90,9%
Não	02	9,1%
TOTAL	22	100,0%

Você contou para alguém que você é portador do traço falciforme?

- Eu contei para o meu irmão se ele quiser fazer exame.
- Preocupação com a família, falei para todos.
- Para ficar sabendo, na firma para os colegas, se também quiserem saber podem doar sangue.

- Todo mundo da família sabe, eles ficaram preocupados pela primeira carta.
- Para o médico, algumas pessoas que procuraram saber, para os irmãos.
- Não pensei em contar a ela (namorada) é muito cedo..
- Um irmão da igreja pediu para eu doar sangue para a mulher que vai ser operada, aí eu falei que tinha, ele também doou sangue e foi chamado, tem a mesma coisa.
- Para os colegas do serviço e parentes, fiz como um comentário normal.
- Principalmente no meu serviço por motivo de acidente, quando chegar no hospital informarem. Também por ter bastante pessoas de cor, para se informarem sobre o traço.
- Para minha família, para eles ficarem sabendo, se acontecer algum acidente com a gente eles ficam sabendo.
- Porque acho importante, falei com o pessoal do trabalho, para os amigos e para a família.
- Tem que contar para a família.
- Não tive oportunidade.
- Uma vizinha que necessitava de sangue, eu falei que sou portador do traço falciforme. (Não houve doação)
- Para explicar como é, falei para a família e no serviço.
- Para a família ficar informada.
- Eu não sei o que eu tenho, apesar que das pessoas perguntarem. Para explicar para uns parentes, peguei o papel e mostrei mas ninguém entendeu nada e fiquei na mesma.
- Eu comentei em casa e com os amigos.
- Comentei sem restrição.
- Para os companheiros de serviço, para eles procurarem saber. Para meus irmãos, filhos e esposa.

- Conte para minha mulher, parentes e o pessoal do serviço.
- Para minha namorada, ela quer saber qual o resultado.

O que as pessoas acharam do fato de você ser portador do traço falciforme?

- Ela (esposa) assustou, vai ver que eu tenho uma doença brava, AIDS.
- Não falaram nada.
- Eles [colegas de serviço] acharam importante, eles nunca tinham ouvido falar. Eles também já tinham doado sangue e nunca ficaram sabendo como eu. Os filhos não falaram nada, ficaram sem resposta.
- Meus familiares nem se interessaram.
- Eles começaram a tirar sarro, na base da brincadeira.
- Para mim não falaram nada.
- A minha esposa já tinha estudado na faculdade a respeito. A família, minhas irmãs ficaram curiosas para saber se têm também o traço falciforme, todos quiseram ver o livrinho, até antes do que eu.
- Que sou um cara forte e tem isto aí.
- Ficaram assustados quanto ao que é, e se era contagioso.
- Em casa só recomendaram cuidado.
- Geralmente não levam a sério, começam a dar risada, falam que estou com vírus; agora meus irmãos na hora quiseram fazer exame.
- Eles não conheciam. A maioria nunca ouviu falar dessa doença, não é uma doença né?
- Eles acharam bom, eles não sabiam nada sobre isto.
- O meu amigo também tem o sangue igual.

- As minhas irmãs ficaram curiosas, querem também fazerem os exames.
- Nunca falaram nada.
- Eles pensam que é doença.
- Eles ficaram em dúvida, não entraram em detalhes.
- Eles não se assustaram.
- Falaram que vinha de negros.

Em seu trabalho alguém perguntou sobre sua vinda aqui no Hemocentro?		
Sim	07	31,8%
Não	15	68,2%
TOTAL	22	100,0%

Em seu trabalho alguém perguntou sobre sua vinda aqui no Hemocentro?

- Só mostrei para o encarregado para me dispensar, ele não perguntou nada não.
- Sim, um colega que também tem o traço, ele já conversou com o Sr.
- Os colegas de trabalho.
- Os patrões.
- O encarregado, todos eles, principalmente quanto ao meu filho que está internado. Todos querem doar sangue para ele.
- O subgerente da firma.
- Só o encarregado.
- A assistente social da usina, o meu encarregado.

Quanto à importância dada à documentação fornecida durante a orientação genética (cartão com o nome da característica genética, cartilha explicativa sobre o traço falciforme) foram verificados os seguintes resultados:

Você ainda guarda o cartão de portador do traço falciforme que você recebeu?		
Sim	22	100,0%
Não	00	0,0%
Total	22	100,0%

O que você achou da cartilha do traço falciforme que você recebeu?		
Difícil de entender	02	9,1%
Fácil de entender	19	86,4%
Não li	01	4,5%
TOTAL	22	100,0%

Você mostrou a cartilha do traço falciforme para alguém?		
Sim	20	90,9%
Não	02	9,1%
TOTAL	22	100,0%

Quanto à influência da orientação genética no cotidiano dos indivíduos AS verificou-se o seguinte resultado:

Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do traço falciforme?		
Sim	02	9,1%
Não	20	90,9%
TOTAL	22	100,0%

Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do traço falciforme?

- A única coisa que eu fiz foi mostrar ao médico que me operou o cartão que você me deu.
- Já não tenho interesse de doar sangue, do resto não. Por passar a hemoglobina para as pessoas.
- Principalmente o cuidado sobre a saúde, não esquecendo o cartão.

Embora mais uma vez não tenham sido feitos questionamentos sobre o processo de orientação genética, foram verificadas ainda algumas dúvidas, ou seja:

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?		
Sim	02	9,1%
Não	20	90,9%
TOTAL	22	100,0%

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?

- Eu doei sangue na Hemoclinica lá na cidade e falaram que eu não posso doar sangue mais. Eu fiquei chateado. É verdade?

- A única coisa é quanto a doação de sangue.

Concluindo este item, foram registradas as seguintes opiniões sobre o processo de orientação genética:

Você acha que é importante para as pessoas serem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial?

Sim	22	100,0%
Não	00	0,0%
TOTAL	22	100,0%

Você acha que é importante para as pessoas serem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial?

- Desde que não seja uma doença grave, é bom né?

- Por fatores como a anestesia, e a origem.

- Muito mesmo, para orientar como os que tem os traços iguais.

- Para ficar sabendo o que tem, e o que pode acontecer no futuro.

- Ninguém quer saber, mas tem que saber, a princípio assustou, mas foi bom.

- Para as pessoas saberem sobre sua saúde e se cuidarem.
- Às vezes tem problema de saúde que nem sabe e não toma cuidado.
- Para prevenir doenças piores no futuro.
- Claro né, porque fica ciente pode prever muitas coisas.
- É importante as pessoas saberem sobre si.
- No meu caso eu tinha doado sangue umas oito vezes e ninguém tinha informado sobre isto, principalmente em relação às meninas.
- Por questão de doar sangue, poderia casar com uma pessoa e ter filhos com problemas.
- É significativo saber porque age dentro da gente o que tá se passando, para nós foi uma novidade.
- Ela vai ter conhecimento do seu organismo e se cuidar.
- Porque eu não sabia, eles nunca falaram e já doei bastante vezes, é importante orientar a gente.
- Hoje a gente tem muita informação, mas nessa não tinha nenhuma, agora a gente fica mais tranquilo.
- Que nem no meu caso, eu nunca esperava ter o traço falciforme, é importante ser informado, por exemplo em caso de cirurgia e no caso de filhos.
- Eu tô sabendo o que eu tenho, no caso de casamento fazer exame.
- É bom a gente saber sobre nossa saúde, ajuda a gente na vida.

4.3. GRUPO C: RESULTADOS VERIFICADOS ATRAVÉS DO QUESTIONÁRIO ENVIADO PELO CORREIO AOS DOADORES AS QUE NÃO COMPARECE- RAM AO "RETORNO DOS SEIS MESES"

Dentre os 44 doadores de sangue AS que não aceitaram o convite para retornar ao ambulatório após seis meses da orientação genética, 21 (47,7%) responderam o questionário enviado pelo correio. É importante ressaltar, no entanto, que 10 cartas foram devolvidas por mudança de endereço ou endereço incompleto. Assim sendo, apenas 13 doadores (29,5%) recusaram-se a responder a carta-questionário.

Os seguintes motivos foram apresentados para justificar o não comparecimento ao retorno marcado:

Por que você não compareceu ao Hemocentro para retomarmos as informações sobre o traço falciforme?		
As informações recebidas anteriormente foram suficientes	03	14,3%
Por motivo de trabalho	16	72,6%
Por não achar importante	00	00,0%
Outro motivo	02	9,50%
TOTAL	21	100,0%

Dentre esses 21 indivíduos, 15 (71,4%) sabiam informar corretamente o nome da sua característica hereditária e 20 (95,2%) estavam conscientes de que a mesma não é uma doença.

De tudo o que lhe foi explicado, o que ficou mais gravado em sua memória?

- Ficou mais gravado é que poderia ter um filho com a anemia falciforme.
- Que o traço falciforme não me causará nenhum problema de saúde, porém devo seguir as orientações nos casos especiais como cirurgia, transfusão, viagens de avião, etc).
- Que não é uma doença.
- Que minha família gerou ou pode gerar um SS. E eu corro também este risco.
- O que ficou gravado em minha memória? Foi o meu filho que nasceu em 06/06/94 só.
- Que por acaso minha esposa for também portadora do traço falciforme poderemos ter filhos com anemia falciforme.
- Que eu sou uma pessoa normal. Posso me divertir, é só ter cuidado com certas coisas.
- Que isto não é uma doença, e que as pessoas da família devem fazer o exame para descobrir se tem o traço falciforme.
- É que minha futura vida de casado é preciso que minha esposa faça o exame pra ver se tem o traço falciforme.
- Desta data em diante que eu estive aí já estou ciente que antes de tudo eu devo passar minha esposa no médico para fazer este tipo de exame para saber se ela é portadora do traço falciforme vermelho e o perigo da criança nascer doente.
- Eu sou AS, minha esposa AA; meus filhos podem ser normal ou possuir traço falciforme.
- Foi explicado que o traço falciforme não é uma doença. Mas o tipo de uma resistência do organismo que há em algumas pessoas principalmente de raça negra.
- A condição de haver probabilidade de ter filhos com anemia falciforme.
- Tenho saúde e sou uma pessoa saudável.

- Foi de ser portador do traço falciforme.
- Por não ser uma doença posso doar sangue novamente.

Quanto à assimilação das informações fornecidas em termos de cuidados individuais e reprodutivos, foram verificados os seguintes resultados:

De acordo com o que foi lhe orientado, você tem que usar algum remédio?

Sim	00	00,0%
Não	21	100,0%
TOTAL	21	100,0%

De acordo com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com sua saúde?

Sim	10	47,6%
Não	11	52,4%
TOTAL	21	100,0%

De acordo com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com sua saúde? Em quais situações?

- Caso me submeto a alguma cirurgia.
- Em casos de cirurgias.
- Foi dito que isto vem de família.
- Em caso de acidente, que haja necessidade de uma transfusão.
- Em caso de acidentes eu tenho que avisar que sou portador do traço falciforme.

- Quando eu quiser ter um filho com a minha parceira. O meu filho pode nascer com um tipo de anemia.
- Ter que informar sempre que necessitar de transfusão de sangue em alguma operação que sou portador de traço falciforme.
- Em casos de cirurgia.
- Em caso de acidente é importante saber do traço falciforme.
- Todas as vezes que for ao médico explicar para o mesmo que eu sou portador do traço falciforme. No caso de uma cirurgia ou doação de sangue, não ter problemas.
- Somente ter cuidado de avisar o médico em caso de necessitar.

Existe a possibilidade de você ter filhos com o traço falciforme?		
Sim	17	81,0%
Não	00	00,0%
Não sei	04	19,0%
TOTAL	21	100,0%

Existe a possibilidade de você ter filhos com a anemia falciforme?		
Sim	12	57,2%
Não	04	19,0%
Não sei	05	23,8%
TOTAL	21	100,0%

Você trouxe, outros membros de sua família para serem examinados?		
Sim	09	42,9%
Não	11	57,1%
TOTAL	21	100,0%

Você trouxe outros membros de sua família para serem examinados? Por que?

- A pedido do Dr. Roberto.
- Para verificar a ocorrência de traço em algum deles.
- Quando foi marcada a data para os exames eu estava com muito serviço e não pude levá-los.
- Por motivo de trabalho e devido minha esposa estar em tratamento na cardiologia inclusive está operada do coração há três meses.
- Eu não insisti no assunto, porém pretendo em uma próxima oportunidade tentar mais uma vez convencer meus irmãos.
- Não se interessaram.

Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?

Sim	14	66,7%
Não	07	33,3%
TOTAL	21	100,0%

**Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?
Por que?**

- Eu levei a mulher e os filhos e até hoje não mandaram resultado.
- De acordo com os exames já realizados não há possibilidade de ocorrer outro caso de traço falciforme.

- Como eu tenho o traço falciforme me interessa em saber se minha esposa ou filhos também possui.
- Porque é importante.
- É importante, não podemos correr riscos.
- Não sei.

Você pretende ter filhos? [Dois não responderam]		
Sim	10	52,6%
Não	09	47,4%
TOTAL	19	100,0%

A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua futura parceira? (Solteiros)		
Sim	02	50,0%
Não	02	50,0%
TOTAL	04	100,0%

**A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua futura parceira?
Por que?**

- Eu sendo um AS posso ter uma parceira AS e assim gerar um SS. Como já lhe foi dito tenho um problema irreversível de fertilidade. Mesmo assim acho importante a conscientização.
- Porque se ela tiver o traço falciforme não podemos ter filhos.
- Serve como alerta.

Quanto a repercussão da orientação genética entre familiares, amigos, colegas de trabalho, etc, foram verificados os seguintes resultados:

Você contou para alguém que você é portador do traço falciforme?		
Sim	20	95,2%
Não	01	4,8%
TOTAL	21	100,0%

**Você contou para alguém que você é portador do traço falciforme?
O que as pessoas acharam disso?**

- Alguém achou que era uma doença, e ser perigoso ter este problema no sangue.
- Nenhuma reação em especial.
- Uns oito colegas de serviço. Acharam que isso não é uma doença grave.
- Não deram importância talvez por falta de conhecimento.
- As pessoas nem se importaram.
- As pessoas não conhecem sobre o assunto.
- Quase não entenderam.
- No começo eles não entenderam mas depois é simples convivência, ficou tudo normal, principalmente meus familiares sabendo que não é uma doença.
- Que devia ser feita mais divulgação sobre o assunto.
- Acharam que não é nada grave.

- Acharam que tenho que ter cuidado em pensar em ter filho. E não me preocupar porque o traço falciforme não me faz mal.
- Principalmente o médico que eu apresentei a carterinha e o meu problema ele disse que isto só ocorre perigo se eu pretender ter mais filho.
- O traço falciforme não era conhecido por estas pessoas.
- Não entenderam bem o que era, algumas pessoas acharam que é uma doença contagiosa.
- Não entramos em detalhes pois eu comentei com dois médicos.
- Não mostraram interesse.
- Acharam que não é uma coisa grave.
- Acharam que o traço falciforme é uma doença.

Em seu trabalho, alguém perguntou sobre sua vinda à UNICAMP?		
Sim	12	57,1%
Não	09	42,9%
TOTAL	21	100,0%

Em seu trabalho, alguém perguntou sobre sua vinda à UNICAMP? Quem?

- Meu companheiro de trabalho.
- O filho do patrão.
- Alguns colegas.
- O engenheiro de alimentos.
- Meu sócio.
- Os patrões.

- Alguns colegas. Falei para eles que tenho mais glóbulos vermelho do que branco no sangue.
- Meus patrões quando soube que eu tive recebido a carta para comparecer na UNICAMP e eu expliquei o que deu no meu sangue.
- O traço falciforme não era conhecido por estas pessoas.
- Companheiro de serviço.
- No meu trabalho eu não comento onde vou e o que faço. Se eu disser isto na fabrica eu acho que vai gerar comentários.
- Meu patrão e os colegas.

Quanto à importância dada à documentação fornecida durante a orientação genética, foram verificados os seguintes resultados pela carta-questionário:

Você guarda o cartão de portador do traço falciforme que você recebeu?		
Sim	18	85,7%
Não	03	14,3%
TOTAL	21	100,0%

O que você achou da cartilha do traço falciforme que você recebeu?		
Fácil de entender	18	85,7%
Difícil de entender	03	14,3%
Não li	00	00,0%
TOTAL	21	100,0%

Você mostrou a cartilha do traço falciforme para alguém?		
Sim	19	90,5%
Não	02	9,5%
TOTAL	21	100,0%

Já no que diz respeito à influência da orientação genética no cotidiano dos indivíduos AS, as seguintes respostas foram fornecidas através do questionário:

Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do Traço Falciforme?		
Sim	04	19,0%
Não	17	81,0%
TOTAL	21	100,0%

Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do traço falciforme? O que mudou?

- Eu não sei se o Sr. anotou as minhas reações, a verdade é que ando um pouco inseguro quanto ao meu estado de saúde.
- Fico em dúvida as vezes acho que pode ser alguma doença grave e os médicos estão escondendo de mim.
- Devo comunicar ao meu médico.
- A dentista não queria tratar os dentes da minha filha por medo de acontecer alguma coisa (a filha também é portadora do traço falciforme).

Quanto às dúvidas, os seguintes resultados foram verificados:

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?

Sim	08	35,0%
Não	13	65,0%
TOTAL	21	100,0%

Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas? Quais?

- Eu não sei o percentual de hemoglobina S existente no meu sangue. A partir de que ponto a minha saúde começa a ser afetada?
- Me preocupo muito com isso às vezes.
- Minha única dúvida é que tenho uma filha com uma mulher que não fez exame de sangue prá ver se tem o traço falciforme. Mais aparentemente está tudo bem. Caso eu telefonar para tirar informação, ela será dada? É possível marcar um exame para minha mulher e filha?

Pela primeira vez apareceram alguns questionamentos, ou seja:

- Tenho dúvidas sobre a real possibilidade da transmissão genética das características, pois as informações que me foram passadas, o foram com muita certeza. Porém é sabido que ainda há muito a se avançar no campo genético, o que tira de nossas mãos as certezas inabaláveis.
- Eu tenho medo de que isso não seja um simples AS ou que o AS não seja tão simples.

- Quero explicação mais detalhadas; não consigo entender porque chamam tanto para comparecer na UNICAMP. Nunca fiquei sabendo alguém ter traço falciforme ou anemia falciforme.

- Se o traço falciforme não é doença, por que eu tenho que ouvir palestra sobre o tal traço falciforme e tenho que responder este questionário, tenho que ter cartão explicando sobre o tal e o médico tem que estar informado, principalmente em caso de doação e de cirurgia?

Finalizando este capítulo, as seguintes opiniões sobre a orientação genética foram emitidas nas respostas à carta-questionário:

Você acha que é importante para as pessoas serem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial?

Sim	20	95,2%
Não	01	4,8%
TOTAL	21	100,0%

Você acha que é importante para as pessoas serem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial? Por que?

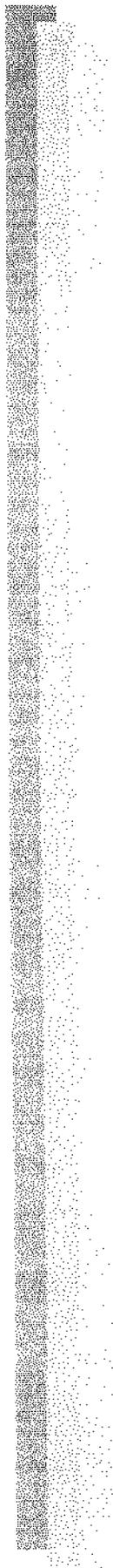
- Porque as pessoas devem ter o maior conhecimento possível de suas potencialidades e limitações.

- Para que se evite problemas mais graves no futuro.

- Porque assim pode se prevenir melhor quando for ter os filhos, para que nasçam com saúde.

- Além de nós, é possível evitar que uma criança também tenha problemas.

- Porque é interessante a pessoa ficar sabendo, principalmente quando você pode fazer uma criança nascer com anemia falciforme, sendo hoje em dia existe tratamento especial involuntário da parceira que a gente escolher.
- Para que elas tomem os devidos cuidados se houverem.
- Porque no meu caso, quanto o de outras pessoas que possui o traço falciforme não podem ter filhos com qualquer mulher.
- Muito importante que agora eu sei e para orientar meus filhos antes de casar, que ambos tem que prestar exame antes de ter filhos.
- Desta forma ela pode tomar os cuidados necessários.
- Toda pessoa tem o direito de saber de alguma coisa que tem, nada pode ser escondido de ninguém.
- Para que esta pessoa tome os cuidados cabíveis.
- Para saber da possibilidade de ter filhos com a anemia e poder iniciar o tratamento.
- Assim a pessoa fica bem informada.



5. DISCUSSÃO

Uma vez que a verbalização dos doadores de sangue foi bastante valorizada no presente trabalho, parece pertinente que se inicie esta discussão por tal aspecto metodológico. De fato, uma das indagações mais frequentes no campo da pesquisa é a que se refere à representatividade da fala individual em relação a um coletivo maior.

Na opinião de Goldman (1980), por exemplo, “a consciência coletiva só existe nas consciências individuais, embora não seja a soma dessas últimas”. Portanto, como comentam Minayo e Sanches (1993), se um estudioso do social está apto a entender a linguagem e a definição da situação típica de um grupo, estrato ou sociedade - respondendo às indagações tradicionais da ciência - ele está apto também a predizer as respostas desse grupo com um certo grau de probabilidade.

Realmente, analisando as múltiplas verbalizações registradas neste trabalho, é possível constatar, frente a cada questão, um conjunto de respostas semelhantes, ou até mesmo iguais, definindo uma “tendência predominante” no grupo analisado. Assim, só para citar um exemplo, salta à vista que a principal dúvida dos doadores AS após a orientação genética diz respeito à possibilidade de eles continuarem doando sangue.

Por outro lado, a espontaneidade da fala dos entrevistados traz algumas vezes informações surpreendentes e até mesmo desconcertantes. Assim, por exemplo, o questionamento transcrito abaixo revela que a nossa preocupação em evitar a idéia de doença no traço falciforme foi excessiva e que tal excesso pode gerar dúvidas e até desconfiança no orientando: “ *Se o traço falciforme não é doença, por que eu tenho que ouvir palestra sobre o tal traço falciforme e tenho que responder este questionário, tenho que ter cartão explicando sobre o tal e o médico tem que estar informado, principalmente em caso de doação de sangue e de cirurgia?* ” Citando outro exemplo, quem poderia imaginar que as nossas respostas objetivas, precisas, sem titubeação, pudessem gerar desconfiança em alguns orientandos, conforme é possível perceber no questionamento abaixo?

“Tenho dúvidas sobre a real possibilidade da transmissão genética das características, pois as informações que me foram passadas, o foram com muita certeza.”

Porém é sabido que ainda há muito a avançar no campo genético, o que tira de nossas mãos as certezas inabaláveis”.

Outro aspecto a ser comentado, antes de entrarmos na discussão dos objetivos específicos da tese, é a da falta de consentimento dos doadores para a investigação da hemoglobina S no seu sangue. Essa “infração ética” normalmente é justificada pelas indicações desse procedimento para fins de hemoterapia (proteção da saúde do receptor de sangue). Guardadas as devidas proporções, também não se pede ao doador de sangue autorização para investigação de HIV, hepatite, sífilis, doença de Chagas, etc. Além disso, os doadores estão conscientes da realização de alguns exames no seu sangue, embora, no caso, quase 90% deles não soubessem que alguns testes genéticos estivessem incluídos dentre os exames. De qualquer forma, seria desejável que o doador fosse informado a respeito de todos esses exames por ocasião do seu registro no serviço de hemoterapia. Além de atender ao aspecto ético, esse procedimento poderia ter algum efeito positivo sobre a eventual orientação genética a ser fornecida posteriormente.

Apesar do consentimento por escrito ser um exigência ética, a ética desse consentimento também merece ser discutida, pois, além dele, outros valores devem ser salvaguardados.

De acordo com a Prof. Dra. Maria Celeste C.L. dos Santos, Professora Titular da Faculdade de Direito da USP, tais consentimentos são nulos de pleno direito, pois “o povo brasileiro é tão carente de instrução, que obter o seu consentimento tem valor nulo”. Segundo ela, “é próprio da nossa era a **instrumentalização do consentimento** para legitimar graves atentados à inviolabilidade física e moral da pessoa, um cómodo alibi para uma ampla liberdade de ação em sociedades permissivas. Qualquer coisa que o “doutor” diga é aceita e é impressionante a docilidade da população, sempre disponível para as pesquisas...” (Santos, 1995).

Embora os comentários da Professora acima citada sejam bastante relevantes, eles também correm o risco de uma generalização inadequada em nosso meio, sobretudo no que diz respeito à triagem genética. Quanto a isso, basta citar o exemplo do programa

desenvolvido entre estudantes de Bragança Paulista, SP, no qual a autorização por escrito dos pais para a realização da triagem das hemoglobinopatias nas crianças só foi obtida em apenas 55% dos casos (Compri *et al.*, 1995). Além disso, Teixeira e Ramalho (1994) constataram que a aceitação da triagem genética das hemoglobinopatias é, em nosso meio, inversamente proporcional ao nível sócio-econômico e de instrução dos indivíduos abordados. Tal fato pode ser atribuído tanto à docilidade das populações carentes, como prefere Santos (1995), quanto às deficiências dos nossos serviços de saúde, como preferem Ramalho *et al.* (1995), já que os indivíduos mais pobres não querem perder qualquer oportunidade de realizar exames laboratoriais gratuitos.

Quanto a este último aspecto, é interessante comentar que o perfil sócio-econômico e de instrução do doador de sangue do Hemocentro da UNICAMP difere do doador norte-americano. Pelos dados do presente trabalho, é possível descrever o doador-padrão do Hemocentro da UNICAMP como um indivíduo adulto do sexo masculino, idade média em torno de 30 anos, casado, católico, com baixo nível sócio-econômico e de instrução. Já segundo Bettinghaus e Milkovich (1975) e Peliavin (1990), o doador norte-americano típico é um jovem adulto em processo de ascensão sócio-econômica e de instrução (estudantes, em sua grande maioria). Essas diferenças devem ser levadas em conta, evidentemente, ao se comparar dados obtidos nos dois países. Outra característica interessante do doador de sangue da UNICAMP é o de ser um doador habitual que iniciou o seu processo de doação de sangue ainda bastante jovem, em torno dos 20 anos de idade, que doa sangue em vários lugares, até cinco vezes a cada dois anos.

Para analisar o impacto da orientação genética sobre o doador de sangue, é interessante conhecer as motivações que levam os indivíduos à doação. Nesse sentido, o grande desenvolvimento da hemoterapia observado nos últimos anos, com o aumento da necessidade da obtenção de sangue, levou a um maior interesse em se conhecer as razões pelas quais as pessoas doam sangue, com várias pesquisas nesse sentido, sobretudo nos E.U.A. (Librecht *et al.*, 1973; Bettinghaus e Milkovich, 1975; Breckler e Winggins, 1989; Peliavin, 1990, entre outros). Curiosamente, apesar das diferenças culturais, o altruísmo aparece como uma das motivações preponderantes, tanto na presente pesquisa, quanto nas

investigações norte-americanas. De fato, as verbalizações aqui registradas deixam patente o desejo de ajudar o próximo. De acordo com Breckler e Wiggins (1989), as atitudes relativas à doação de sangue devem ser analisadas em três componentes distintos: afetividade, conhecimento e comportamento. Dessa forma, tais autores constataram que a atitude de doar sangue é influenciada mais fortemente por componentes afetivos (emoções positivas associadas à doação de sangue), do que pelos componentes cognitivos (crenças, pensamentos e percepções favoráveis à doação de sangue) e pelos componentes comportamentais (recrutamento de doadores, "status" de doador de sangue). Esse resultado sugere, portanto, que a doação de sangue é determinada mais por processos afetivos e emocionais do que por decisões tomadas racionalmente.

Analisando os motivos que levaram os indivíduos estudados no presente trabalho a doar sangue pela primeira vez, é possível verificar que muitos deles coincidem com os relacionados por Leibrecht *et al.* (1973), ou seja: altruísmo, gratidão, reposição, ajuda a amigo ou parente, consciência da importância da doação, solicitação, campanha, influências sociais, necessidade pessoal, etc.

Embora seja difícil discernir a sinceridade das respostas, a alta frequência do altruísmo (56% dos casos) é um dado significativo. Não é possível afastar em alguns casos, no entanto, a possibilidade da mistificação dessa resposta, considerada "adequada", causando "boa impressão" no entrevistador. Da mesma forma, a preocupação com a continuidade da doação de sangue após o diagnóstico do traço falciforme tanto pode ser interpretada como uma real preocupação em não poder mais ajudar o próximo, quanto uma preocupação com a própria saúde, com a interrupção de um hábito que alguns doadores julgam saudável e necessário ("a doação afina o sangue"). Provavelmente, ambas as interpretações são verdadeiras.

A partir de 1980, com o aparecimento e a disseminação da AIDS, ocorreram profundas modificações no processo de doação de sangue. De acordo com Peliavín (1990), a AIDS também determinou importantes modificações quanto à motivação para doar sangue. Muitos indivíduos passaram a ter medo, por exemplo, de contrair a doença durante

a doação. Outros doadores passaram a preferir a doação direcionada a uma pessoa em particular. Assim, um levantamento realizado em 1985 pela AABB (American Association of Blood Banks) demonstrou que 81% das pessoas entrevistadas preferiam receber sangue de um parente ou de um amigo. Outro efeito da AIDS foi de algumas instituições criarem um sistema “fechado” de doadores de sangue, do qual só participam, mediante remuneração, pessoas selecionadas e controladas regularmente (Peliavin, 1990).

Outro problema, que tem muito a ver com a nossa pesquisa, é o medo que passou a existir entre doadores de sangue de a presença do vírus da AIDS ser diagnosticada laboratorialmente, durante a seleção de doadores. Por esse motivo, a análise global dos resultados obtidos no presente trabalho revela que a fase crítica do processo é a do recebimento da carta-convite para a orientação genética, logo após a doação de sangue. De fato, 45% dos entrevistados revelaram preocupação com alguma doença ao receber a carta e as verbalizações registram a intranquilidade dos indivíduos e de sua família (*“Nossa, pensei que tava com uma porcaria ruim, cheguei em casa, minha mulher leu, eu li, nossa... Alguma coisa grave, em várias doenças, Deus me livre a danada AIDS...”*). Embora a preocupação mais frequente fosse a AIDS, outras doenças foram mencionadas, como diabete, câncer, doença de Chagas, blenorragia, leucemia, reumatismo, hepatite, anemia, doença de pele, infertilidade, anemia falciforme e até “urticária colinérgica”. Em alguns casos, a fala do entrevistado revelou uma preocupação intensa (*“Até desanimei, fiquei até sem fazer barba, pensei que estava com AIDS; antes de casar sai com uma garota de fora, que nunca mais vi”*) e, em outros, uma simples curiosidade (*“Na carta não constava nada de grave; fiquei só curioso”*).

A especificação na carta-convite de que não se tratava de doença (vide anexo 1) mostrou-se bastante útil (*“Só fiquei curioso, lá falava que não era doença”*), embora insuficiente, em alguns casos, para evitar a preocupação (*“Eu pensei que a carta era para me poupar, escrevendo que não tratava de uma doença; fiquei assustado”*). Por outro lado, a menção na carta de que se tratava de uma “característica hereditária” não contribuiu muito para aliviar a preocupação dos doadores (*“Pensei que tinha um problema mais sério, pensei que podia ser Chagas, minha mãe morreu com doença de Chagas, como na carta falou em*

hereditário...”); “*Que podia ser alguma seqüela da minha mãe ou do meu irmão que faleceu de câncer, e a minha mãe que tem epilepsia. Depois que eu li a carta comecei uma pesquisa sobre o que significava característica e qualidade*”). De qualquer forma, a carta usada na presente pesquisa mostrou-se mais adequada do que a carta-padrão, normalmente usada para reconvocar doadores de sangue (“*A sua carta eu fiquei tranquilo, mas a primeira carta eu até liguei para cá*”). Pode-se afirmar que todos os indivíduos entenderam a finalidade básica do convite, sendo que praticamente 67% deles mencionaram a orientação sobre alguma coisa (“*Para a gente ficar mais por dentro, descobrir uma coisa que a gente tem e não está sabendo*”), sendo que apenas 8% deles foram obrigados ou sentiram-se obrigados a retornar ao Hemocentro.

A taxa de aceitação da carta-convite (72%) pode ser considerada satisfatória, sendo que o envio de uma segunda carta mostrou-se bastante útil, permitindo um acréscimo de 24% dos casos. Essa taxa não diferiu significativamente da taxa de aceitação da orientação genética oferecida a portadores de hemoglobinopatias de Araras, SP, por Teixeira e Ramalho (1994), ou seja, 61% ($\chi^2(1) = 3,681$; $P=0,055$).

A percepção das finalidades da orientação genética foi adequada em todos os pacientes, pois a **conscientização** foi referida em 88% dos casos (“*Olha, o esclarecimento dá a gente uma satisfação e uma maior tranquilidade em função da informação*”) e a **prevenção** em 12% (“*Dá para prevenir futuramente no caso de casamento e poder trazer meus irmãos para fazer exame*”). Aspectos positivos da orientação genética foram apontados por todos os doadores e apenas 1 deles (1,5%) apontou um aspecto negativo desse processo (“*Um pouco de receio*”). Alguns doadores verbalizaram o alívio por saber que não se tratava de nada grave (“*No caso da orientação genética eu estava preocupado de ser um negócio mais...perigoso em termos de família*”; “*Eu fiquei sabendo do meu probleminha, não foi ruim, né?*”) e, como já foi mencionado anteriormente, a dúvida mais frequente após a orientação foi quanto à possibilidade de continuar doando sangue. Cabe aqui um comentário a respeito da dificuldade metodológica de classificar dados qualitativos, já que isso implica em uma interpretação pessoal do conteúdo da fala do entrevistado.

Assim, classificar 66 verbalizações em apenas dois grupos (conscientização e prevenção) é um procedimento limitante, apesar de válido. Dessa forma, a constatação de que a finalidade de prevenção foi percebida por apenas 12% dos doadores pode parecer, à primeira vista, decepcionante. É preciso lembrar, no entanto, que a “prevenção” pode estar incluída na “conscientização” verbalizada pelo entrevistado.

A taxa de aceitação do exame laboratorial dos familiares pode ser considerada menor que a desejável, uma vez que a parceira foi examinada em apenas 56% dos casos e os filhos em 54%. Curiosamente, a taxa de exame de parceiros foi exatamente igual à observada em Araras por Teixeira e Ramalho (1994). No entanto, a taxa de exame dos filhos foi significativamente menor do que a observada em Araras (97%) ($X^2(1) = 20,206$; $P = 6,95 \times 10^{-6}$). Como esse outro programa foi conduzido a partir de gestantes, essa diferença pode traduzir uma maior preocupação das mulheres com a saúde dos filhos.

Também é interessante, por outro lado, comparar as taxas de exames dos familiares com as observadas em outro trabalho coordenado pelo Orientador desta tese no Hemocentro da UNICAMP, do qual nós também participamos, abordando portadores da talassemia menor, indivíduos esses de maior nível sócio-econômico e de instrução do que os doadores AS (Serra *et al.*, 1995). Curiosamente, a taxa de exame de cônjuges foi significativamente menor que a observada nesse outro trabalho (74%) ($X^2(1) = 6,479$; $P = 0,010$), o mesmo acontecendo com a taxa de exames dos filhos (89%) ($X^2(1) = 27,844$; $P = 1,316 \times 10^{-7}$). Esses resultados indicam, evidentemente, uma maior preocupação com a saúde dos familiares entre pessoas de maior nível sócio-econômico e de instrução.

No que diz respeito ao exame dos familiares, seguramente um dos efeitos mais desejáveis da orientação genética, é interessante ressaltar que o papel do orientador está restrito ao campo delimitado pelas normas éticas. De fato, como comenta Peliás (1991), embora o geneticista geralmente encoraje o exame de outros membros da família, ele é obrigado a respeitar a privacidade, a autonomia e a confidencialidade das informações que ele transmite ao primeiro indivíduo com o qual ele tem contato (caso índice da família).

É importante ressaltar que das 30 esposas examinadas, 4 (13%) também eram heterozigotas de hemoglobinopatias (3 AS e 1 traço talassêmico), constituindo, portanto, "casais de risco" com os doadores AS. Da mesma forma, dentre os 61 filhos examinados, 28 (46%) eram portadores do traço falciforme e 3 (5%) eram doentes com anemia hemolítica crônica (2 com anemia falciforme e 1 com SB - talassemia), necessitando esses últimos, portanto, acompanhamento médico especializado. Os 13% de casais de risco e os 5% de filhos doentes, por si só já justificariam, evidentemente, a triagem e a orientação genética dos doadores de sangue.

A reavaliação feita seis meses após o fornecimento da orientação genética foi de fundamental importância para a análise cognitiva e pragmática desse processo. Realmente, além de verificar a assimilação das informações fornecidas, tal procedimento também foi muito útil para avaliar as repercussões da orientação genética na vida dos doadores de sangue portadores do traço falciforme.

Como, no entanto, apenas 33% dos doadores aceitaram o convite para retornar ao Hemocentro, julgou-se conveniente enviar uma carta-questionário aos demais indivíduos. Esse procedimento mostrou-se surpreendentemente útil, uma vez que apenas 30% dos doadores não responderam a carta-questionário. Foram recuperados, assim, mais 21 doadores, 73% dos quais justificaram o seu não comparecimento ao Hemocentro por motivo de trabalho. Como as respostas fornecidas na entrevista e na carta-questionário seguem, de um modo geral, as mesmas tendências, pareceu-nos apropriado discuti-las conjuntamente, ressaltando-se as diferenças apenas quando necessário. Somando-se as duas estratégias, conseguimos reavaliar 43 doadores AS, o que equivale, portanto, a 65% da casuística inicial que havia recebido a orientação genética. Quanto a esse aspecto, vale a pena mencionar que Serra *et al.* (1995) conseguiram reavaliar 50% dos talassêmicos minor que haviam recebido orientação genética no Hemocentro da UNICAMP ($X^2 = 4,58$; $P = 0,032$). É importante esclarecer, no entanto, que esses talassêmicos haviam sido orientados em média cinco anos antes da reavaliação.

O cuidado em evitar a confusão entre o traço falciforme e a anemia falciforme, já que essa confusão foi frequente nos programas norte-americanos (Wilkie, 1994), surtiu bons efeitos, pois 91% dos doadores sabiam que não possuíam uma doença, o que, aliás, foi verbalizado com grande frequência (*“Que doença não é mesmo!”*; *“De não ser uma doença e eu viver normalmente. Que tem mais de um milhão de pessoas com o traço falciforme”*). Como, no entanto, toda regra tem as suas exceções, algumas pessoas continuaram falando em doença ou questionaram a benignidade do traço falciforme (*“Para ficar mais ciente da doença”*; *“Fico em dívida, às vezes acho que pode ser alguma doença grave e os médicos estão escondendo de mim”*; *“Eu tenho medo de que isso não seja um simples AS ou que o AS não seja tão simples”*). Curiosamente, às vezes o próprio entrevistado se corrige sobre esse assunto (*“A maioria nunca ouviu falar dessa doença, não é uma doença né?”*), ou se confunde ao verbalizar tal aspecto (*“Para ficar ciente deste problema que não é um problema”*).

Alta proporção de indivíduos (77%) sabia informar corretamente o nome da sua característica hereditária. Curiosamente, tal proporção foi significativamente maior que a observada por Serra *et al.* (1995) entre os talassêmicos menor (56%) ($X^2(1) = 5,50$; $P = 0,019$), apesar desses últimos possuírem maior nível sócio-econômico e de instrução. Como o processo de orientação genética foi igual nos dois casos, à primeira vista essa diferença poderia ser atribuída à maior distância de tempo entre a orientação genética e a avaliação no caso dos talassêmicos. No entanto, a explicação mais plausível para esse resultado é a de o traço falciforme possuir alguns sinônimos de fácil memorização (AS, traço de S, traço de hemoglobina S), o que não acontece com a talassemia menor.

Os cuidados individuais e reprodutivos foram assimilados satisfatoriamente pelos doadores AS, o que também foi observado por Serra *et al.* (1995) entre os talassêmicos menor. Assim, em relação à própria saúde, praticamente todos doadores sabiam que não precisavam usar nenhum remédio especial e as principais recomendações foram repetidas nas verbalizações (*“Todas as vezes que for ao médico explicar para o mesmo que sou portador do traço falciforme, para no caso de uma cirurgia ou doação de sangue, não ter problemas”*; *“Só mostrar o cartão quando for ao médico”*; *“...principalmente da minha*

filha que faz anestesia com frequência"; "Em caso de operação avisar o médico"). Apenas excepcionalmente tais cuidados foram exagerados pelo doador. Tendo em vista, no entanto, a probabilidade remota de o heterozigoto AS ter alguma complicação clínica importante, talvez seja mais conveniente diminuir a ênfase dada aos cuidados com a sua saúde, voltando praticamente toda a orientação genética para os riscos reprodutivos e para a importância do diagnóstico precoce da anemia falciforme. Esse procedimento possivelmente melhorará os efeitos preventivos da orientação genética, levando, por exemplo, a uma maior taxa de exames de esposas e filhos.

Cerca de 90% dos indivíduos avaliados conheciam a possibilidade de ter filhos com o traço falciforme. Com relação à possibilidade de ter filhos com a anemia falciforme, constatou-se resposta afirmativa em 43% dos casos. Dos 7 solteiros avaliados (3 por entrevista e 4 por carta), 3 (43%) afirmaram que a constatação do traço falciforme poderia influir na escolha da sua futura parceira. Sabe-se, no entanto, que na prática não é isso que acontece. Assim, por exemplo, dentre os talassêmicos minor avaliados por Serra *et al.* (1995) que se casaram após a orientação genética, apenas 12% realizaram o exame do cônjuge antes do casamento e 53% após o casamento.

As verbalizações relativas aos cuidados reprodutivos foram bastante pertinentes ("O problema de se casar com uma pessoa que tenha o traço falciforme e nascer uma criança com anemia"; "Eu sou AS, minha esposa AA; meus filhos podem ser normal ou possuir o traço falciforme"; "É que minha futura vida de casado é preciso que minha esposa faça o exame prá ver se tem o traço falciforme"; "Eu sendo um AS posso ter uma parceira AS e assim gerar um SS"). Dentro da sua simplicidade, algumas vezes os doadores expressaram-se de uma forma curiosa ("Muito importante que agora eu sei que é para orientar meus filhos antes de casar, que ambos tem que prestar exame antes de ter filhos"; "Porque no meu caso, quanto o de outras pessoas que possui o traço falciforme, não podem ter filhos com qualquer mulher").

Ao discutir a assimilação das informações fornecidas, é importante ressaltar que 93% dos doadores AS entrevistados ainda guardavam o cartão com o nome da sua

característica genética. Da mesma forma, 86% deles achavam fácil a leitura da cartilha do traço falciforme e 91% mostraram a cartilha para alguém. Esses resultados enfatizam a importância de a orientação genética ser complementada pela entrega de documentação explicativa sobre a alteração hereditária em discussão. No entanto, a entrega do cartão com o nome da característica genética merece algumas considerações de ordem prática. Em primeiro lugar, é preciso lembrar que esse procedimento pode contribuir para a rotulação do indivíduo. Mais importante do que isso, a denominação “traço falciforme” é pouco difundida em nosso meio, mesmo entre os médicos e outros profissionais de saúde, podendo acarretar ao heterozigoto AS alguma discriminação, ou até mesmo algum tratamento inadequado. Como o nome da característica genética já está contido na cartilha explicativa do traço falciforme, parece conveniente que ela seja a única documentação a ser entregue ao orientando.

Embora o sigilo médico seja uma das principais recomendações éticas feitas aos programas de triagem de heterozigotos, os doadores AS não se preocuparam, por sua vez em resguardar o seu próprio diagnóstico. De fato, 93% deles contaram para alguém que eram portadores do traço falciforme, geralmente para familiares, amigos e colegas de trabalho (*“Acho que é importante falar”*; *“Preocupação com a família, falei para todos”*; *“Comentei sem restrição”*; *“Para os colegas de serviço e parentes, fiz como um comentário normal”*; *“Para o médico, algumas pessoas que procuraram saber, para os irmãos”*; *“Eu comentei em casa e com os amigos”*; *“Contei para minha mulher, parentes e o pessoal do serviço”*). Alguns poucos doadores, no entanto, preferiram não comentar o assunto no local de trabalho (*“Se eu disser isso na fábrica eu acho que vai gerar comentários”*). Por outro lado, em 44% dos casos alguém no local de trabalho questionou os doadores sobre a sua vinda à UNICAMP. No entanto, analisando as verbalizações registradas, é fácil perceber que tal questionamento muitas vezes foi feito apenas para esclarecer a ausência no trabalho (*“Só mostrei para o encarregado para me dispensar, ele não perguntou nada não”*; *“Os patrões”*; *“O subgerente da firma”*; *“Só o encarregado”*; *“A assistente social da firma, o meu encarregado”*; *“O filho do patrão”*; *“Meu patrão e os colegas”*).

As reações das pessoas frente ao diagnóstico de traço falciforme comentado pelo doador de sangue variaram da indiferença (“*As pessoas nem se importaram*”; “*Não mostraram interesse*”; “*Nenhuma reação em especial*”), à curiosidade (“*Eles [colegas de serviço] acharam importante, eles nunca tinham ouvido falar*”; “*Eles acharam bom, eles não sabiam nada disso*”; “*O traço falciforme não era conhecido por estas pessoas*”), à preocupação (“*Eles pensavam que é doença*”; “*Em casa só recomendaram cuidado*”; “*Alguém achou que era doença, e ser perigoso ter este problema no sangue*”), ao não entendimento (“*Não entenderam bem o que era, algumas pessoas acharam que é uma doença contagiosa*”; “*Quase não entenderam*”; “*Para explicar para uns parentes, peguei o papel e mostrei, mas ninguém entendeu nada e fiquei na mesma*”) e até à brincadeira (“*Eles começaram a tirar sarro, na base da brincadeira*”; “*Geralmente não levam a sério, começam a dar risada, falam que estou com vírus...*”).

Em 86% dos casos, a orientação genética não trouxe mudanças significativas na vida dos doadores de sangue AS. Apenas em alguns poucos casos a orientação despertou preocupação nos portadores do traço falciforme (“*...a verdade é que ando um pouco inseguro quanto ao meu estado de saúde*”; “*Eu tenho medo de que isso não seja um simples AS ou que o AS não seja tão simples*”; “*Me preocupo muito com isso às vezes*”).

Outro aspecto a ser discutido é o de o processo de orientação genética ter sido totalmente conduzido neste trabalho por psicólogo, a partir de um diagnóstico médico. Tal participação direta de profissionais paramédicos na condução do aconselhamento genético pode gerar controvérsias entre os geneticistas clínicos brasileiros. Quanto a isso, no entanto, é preciso distinguir duas situações distintas. Realmente, nos casos em que o aconselhamento genético exige a investigação diagnóstica, a discussão de aspectos terapêuticos especializados, o diagnóstico pré-natal, etc, é evidente que ele deverá ser conduzido por médico, o qual poderá contar em sua equipe, no entanto, com a colaboração de psicólogos, biomédicos e assistentes sociais. Já nos casos de orientação genética a respeito de alterações bem definidas e específicas, como o traço falciforme, o traço talassêmico beta, a deficiência de G-6-PD, etc, o processo poderá ser conduzido com êxito por profissional paramédico bem treinado, como ocorreu no presente trabalho. De fato, Serra *et al.* (1995), avaliando os

efeitos da orientação genética fornecida no Hemocentro da UNICAMP a portadores do traço talassêmico beta, não constataram diferenças significativas entre os processos conduzidos por médico e por biomédico. É importante ressaltar, além disso, que o fato de um profissional médico ter bons conhecimentos clínicos não é suficiente para o fornecimento de um bom aconselhamento genético. Empatia, habilidade de comunicação, perspicácia e flexibilidade para romper com o modelo **médico diagnóstico** tradicional também são requisitos fundamentais de um aconselhador genético.

Fazendo uma análise global dos resultados obtidos, é possível verificar que os riscos da triagem genética apontados por Wilkie (1994) não apareceram de forma preocupante neste trabalho. Isso não quer dizer, evidentemente, que eles não possam ter ocorrido de forma esporádica em alguns casos. De fato, as verbalizações abaixo citadas contêm indícios de:

Estigmatização

- *Falaram que vinha de negros.*
- *Também por ter bastante pessoas de cor, para se informarem sobre o traço.*

Rotulação

- *Não entenderam bem o que era, algumas pessoas acharam que é uma doença.*
- *Eles começaram a tirar sarro, na base da brincadeira.*
- *Geralmente não levam a sério, começam a dar risada, falam que estou com vírus.*

Invasão de privacidade

- *Todo mundo da família sabe, eles ficaram preocupados pela primeira carta.*
- *Para minha namorada, ela quer saber qual o resultado.*
- *Meus patrões quando souberam que eu tinha recebido a carta para comparecer na UNICAMP e eu expliquei o que deu no meu sangue.*
- *Negativo de saber que eu tenho AS. Eu não queria ter.*

Discriminação

- *Uma vizinha que necessitava de sangue, eu falei que sou portador do traço falciforme (Não houve doação).*
- *Eu doei sangue na Hemoclinica lá na cidade e falaram que eu não posso doar sangue mais. Eu fiquei chateado. É verdade?*
- *A dentista não queria tratar os dentes da minha filha por ter medo de acontecer alguma coisa (A filha também é portadora do traço falciforme).*

Perda da auto-estima

- *Já não tenho interesse em doar sangue, do resto não. Por passar a hemoglobina para as pessoas.*
- *Eu doei sangue na Hemoclinica lá na cidade e falaram que eu não posso doar sangue mais. Eu fiquei chateado. É verdade?*
- *Eu não sei se o Sr. anotou as minhas reações; a verdade é que ando um pouco inseguro quanto ao meu estado de saúde.*
- *Fico em dívida, às vezes acho que pode ser alguma doença grave e os médicos estão escondendo de mim.*
- *Eu tenho medo de que isso não seja um simples AS ou que o AS não seja tão simples.*

Ao analisar a validade de um procedimento, nada melhor do que ouvir a opinião dos maiores interessados no assunto, ou seja, os indivíduos que o vivenciaram recentemente. Por esta razão, julgamos interessante concluir este ítem com a opinião dos próprios doadores de sangue AS sobre o processo de orientação genética. Quanto a esse aspecto, foi surpreendente constatar que 95% deles acharam importante que as pessoas fossem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial (*"Para ficar sabendo o que tem, e o que pode acontecer no futuro"*); *"É importante as pessoas saberem sobre si"*; *"Toda pessoa tem o direito de saber de alguma coisa que tem, nada pode ser*

escondido de ninguém”; “Porque assim pode se prevenir melhor quando for ter os filhos, para que nasçam com saúde”; “Para que esta pessoa tome os cuidados cabíveis”).

Concluindo esta discussão, parece pertinente utilizar os resultados desta tese para uma reflexão mais ampla sobre a implantação de programas de triagem das hemoglobinopatias hereditárias em populações brasileiras.

A criação de programas dessa natureza nos países do Terceiro Mundo vem sendo recomendada por vários organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde, a Academia de Ciências do Terceiro Mundo e a Organização Panamericana da Saúde (Teixeira e Ramalho, 1994). De fato, à medida que as doenças infecto-parasitárias e a desnutrição vão sendo controladas, as hemoglobinopatias hereditárias passam a constituir um importante problema de Saúde Pública nos países em desenvolvimento, ocupando lugar de destaque nas estatísticas como causadoras de morbidade e de mortalidade, sobretudo na infância.

Ainda recentemente, o Comitê de Prevenção e Controle das Hemoglobinopatias Hereditárias da Organização Mundial da Saúde voltou a recomendar a implantação desses programas na América Latina, com especial ênfase ao Brasil (Penchaszadeh, 1993). Esse Comitê ressaltou a intenção do Ministério da Saúde de criar um programa nacional de controle das hemoglobinopatias hereditárias no Brasil.

No entanto, como ressaltam Ramalho *et al.* (1995), a despeito da indiscutível necessidade de implantar tais programas em nosso país, torna-se imprescindível avaliar a forma mais adequada de fazê-lo, pois seria inadmissível repetir no Brasil o efeito desastroso de programas dessa natureza realizados em outros países em décadas passadas. De fato, na parte introdutória deste trabalho foram comentadas as distorções dos programas de controle da anemia falciforme implantados oficialmente nos E.U.A. na década de 60. Repetindo as palavras de Bowman (1991), os programas populacionais, ao serem concebidos teoricamente, admitem um mundo ideal. Na prática, no entanto, eles são desenvolvidos em um mundo real, muito diferente.

Assim sendo, os resultados do presente trabalho ressaltam a necessidade da implantação de programas bem controlados de triagem e orientação genética de portadores de hemoglobinopatias hereditárias, garantindo-se benefícios reais para a população, com prejuízos mínimos.

6. CONCLUSÕES

O presente trabalho permitiu as seguintes conclusões:

1. A taxa de aceitação dos doadores de sangue portadores do traço falciforme ao convite feito por carta para a orientação genética é bastante satisfatória;
2. O altruísmo é, segundo os doadores, a maior motivação para doar sangue;
3. A fase crítica do processo de orientação genética é a do recebimento da carta-convite, logo após a doação de sangue. A intranquilidade a respeito de várias doenças, sobretudo a AIDS, é muito freqüente. A explicação na carta-convite de que não se trata de doença atenua o problema, embora não o elimine. Por outro lado, a expressão “característica hereditária” também desperta preocupação;
4. A percepção dos doadores a respeito do processo de orientação genética logo após o seu recebimento é adequada (conscientização e prevenção). A maior preocupação desses indivíduos diz respeito à continuidade da doação de sangue;
5. A taxa de realização de exames laboratoriais para investigação de hemoglobinopatias em familiares dos doadores (parceira e filhos) é menor que a desejável, situando-se em torno de 50%;
6. O exame dos familiares permite o reconhecimento de um número significativo de parceiras heterozigotas de hemoglobinopatias (casais de risco) e de filhos portadores de anemia hemolítica crônica;
7. O nome da sua característica genética é lembrado por uma proporção elevada dos doadores;
8. É possível evitar entre os doadores AS a confusão diagnóstica entre traço falciforme e anemia falciforme;

9. A avaliação genética feita seis meses após o seu fornecimento revela uma boa assimilação das informações a respeito dos cuidados individuais e reprodutivos;

10. O fornecimento de documentação explicativa (cartão com o nome da característica genética e cartilha) é extremamente útil no processo de orientação genética;

11. Não existe entre os doadores AS uma preocupação acentuada em resguardar o seu próprio diagnóstico. A reação das demais pessoas frente a esse diagnóstico varia da indiferença à preocupação;

12. Na grande maioria dos casos, a orientação genética não traz mudanças significativas na vida dos doadores AS;

13. Os riscos teóricos da triagem genética não aparecem de forma preocupante no processo de orientação genética de doadores de sangue portadores do traço falciforme. É possível constatar esporadicamente, no entanto, indícios de estigmatização, rotulação, discriminação, perda de auto-estima e invasão de privacidade;

14. Os doadores de sangue AS possuem opinião bastante favorável a respeito do processo de orientação genética;

15. A orientação genética a respeito de alterações hereditárias bem definidas e específicas, como é o caso do traço falciforme, pode ser conduzida com êxito por profissional paramédico (psicólogo, biomédico, assistente social, etc) bem treinado, a partir, evidentemente, do diagnóstico médico.

16. Analisando a relação benefícios / prejuízos, é possível concluir-se favoravelmente ao processo de triagem e orientação genética do traço falciforme entre doadores de sangue.



*7. MODIFICAÇÕES SUGERIDAS AO
PROCESSO DE ORIENTAÇÃO
GENÉTICA.*

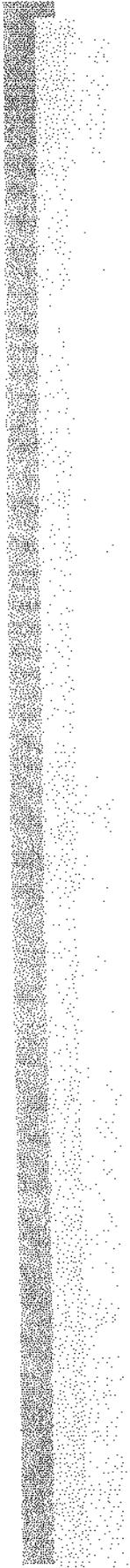
O presente trabalho permitiu sugerir as seguintes modificações ao processo de orientação genética dos doadores de sangue portadores do traço falciforme:

1 - Informar previamente o doador a respeito da realização de testes genéticos em seu sangue e do seu eventual convite para a orientação genética;

2 - Substituir na carta-convite para a orientação genética a expressão “característica hereditária” por “característica especial”;

3 - Diminuir a ênfase dada aos cuidados com a saúde, voltando-se praticamente toda a orientação genética do doador AS para os riscos reprodutivos, para a importância do diagnóstico precoce da anemia falciforme e para a conveniência da realização do exame laboratorial da esposa e dos filhos;

4 - Fornecer ao doador AS apenas a cartilha explicativa do traço falciforme, suprimindo-se a entrega do cartão com o nome da característica genética e diminuindo-se, assim, o risco de rotulação, discriminação e tratamento médico inadequado desses indivíduos.



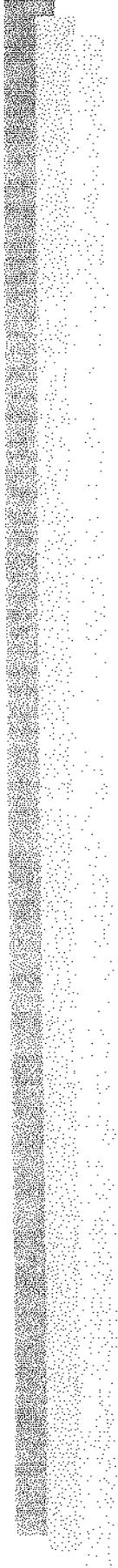
8. SUMMARY

The populational screening of asymptomatic heterozygotes AS for genetic guidance purposes is a very controversial procedure due to the risk of labeling, discrimination, stigmatizing, loss of self-esteem and privacy invasion. Thus, the effects of genetic guidance supplied to blood donors with the sickle cell trait (heterozygotes AS) were investigated in the present work.

92 donors were invited by letter in order to secure a free, individual orientation, and 66 of them (72%) accepted the invitation. Although the receiving of the invitation-letter did cause some concern in many of the donors (which concern was softened by the information that the trait was not a disease) the donor's feelings regarding the genetic orientation purposes were quite satisfactory (awareness and prevention) and the most frequent doubt was about continuance of blood donation. Around 50% of the individuals brought their wives and / or children for laboratory investigation of hemoglobinopathies thus identifying some risk couples (13%) and some children with chronic hemolytical anemia (5%).

Six months after the genetic orientation it was possible to reevaluate, by means of a personal interview or a questionnaire-letter, 43 AS donors (65%) verifying a good absorption of the information supplied. The genetic orientation did not cause significant changes in the behavior of most individuals and the theoretical risks of genetic orientation did not show up in a worrying manner in the cases examined. However, indicators of stigma, labeling, discrimination, loss of self-esteem and privacy invasion were evidenced in a scattered manner.

The opinion of AS donors about the genetic orientation process was very favorable and the benefit / loss relation was considered highly positive.



9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALTER, B.P - Antenatal diagnosis: summary of results. *Ann. N.Y. Acad. Sci.*, **612**: 237 - 250, 1990.
- ANGASTINIOTIS, M.; KYRIAKIDOV, S. AND HADJIMINAS, M. - Como se ha combatido la talassemia en Chipre. *Foro Mundial de la Salud*, **7**: 312 - 319, 1986.
- ARAÚJO, C.N.; SALLES, T.S.I.; ZAMBOLIN, D.L.; CARVALHO, M.H.M. E SAAD, S.T.O. - Hemoglobinopatias e deficiência de G-6-PD em doadores de sangue. *Boletim da Soc. Hematol. Hemoter.*, **12**: 130, 1990.
- BARRAI, I. AND VULLO, C. - Assessment of prospective genetic counseling in the Ferrara Area. *Am. J. Med. Genet.*, **6**: 195 - 204, 1980.
- BEIGUELMAN, B. - O aconselhamento genético. *Ciência e Cultura*, **31**: 136 - 146, 1979.
- BEIGUELMAN, B. - Genética e ética. *Revista da FCM / UNICAMP*, **3**: 3 - 8, 1991.
- BERNARD, J. - *Bioética - Da Biologia à Ética*. Campinas, Editora Workshopsy, pp. 24 - 26, 1994.
- BETTINGHAUS, J. AND MILKOVICH, M.B. - Donors and nondonors: communication and information. *Transfusion*, **15**: 165 - 169, 1975.
- BOWMAN, J. - Prenatal screening for hemoglobinopathies. *Am. J. Hum. Genet.*, **48**: 433 - 438, 1991.
- BRECKLER, S.J. AND WIGGINS, E.C. - Scales for the measurement of attitudes toward blood donation. *Transfusion*, **29**: 401 - 404, 1989.
- CAO, A.; ROSATELLI, C.; GALANELLO, R.; MONNI, G.; OLLA, G.; COSSU, P. AND RISTALDI, M.S. - The prevention of thalassemia in Sardinia. *Clin. Genet.*, **36**: 277 - 285, 1989.

- CASTRO, O. - Viability and function of stored sickle erythrocytes. **Transfusion**, 20: 695 - 703, 1980.
- CASTRO, O. - Long term cryopreservation of red cells from patients with sickle cell disease. **Transfusion**, 25: 70 - 72, 1985.
- CASTRO, O.; HARDY, P.K.; WINTER, W.P.; HORNBLOWER, M. AND MERYMAN, H.T. - Freeze preservation of sickle erythrocytes. **Am. J. Hematol.**, 10: 297 - 304, 1981.
- CHAPLIN, H.; MISCHÉAUX, J.R.; INKSTER, M.D. AND SHERMAN, L.A. - Frozen storage of 11 units of sickle cell red cells for autologous transfusion of a single patient. **Transfusion**, 26: 341 - 345, 1986.
- COMPRI, M.B.; POLIMENO, N.C.; STELLA, M. B. AND RAMALHO, A.S. - Programa comunitário de Saúde Pública em hemoglobinopatias hereditárias: abordagem populacional a partir dos estudantes de Bragança Paulista, SP. **Revista de Saúde Pública (USP)**, no prelo.
- COOK, A. AND HANOWELL, L.H. - Intraoperative autotransfusion for a patient with homozygous sickle cell disease. **Anesthesiology**, 73: 177 - 179, 1990.
- COSTA, F.F.; GESTEIRA, F.; CARVALHO, M.H.; MIRANDA, S.R.P.; QUEIROZ, I.L.; ARRUDA, V.R.; GONÇALVES, M.S.; FERNANDES, D.; NASCIMENTO, M.L.; SAAD, S.T.O. AND SONATI, M.F. - Beta S cluster haplotypes in Brazil: the CAR type predominates in the Southeast and the Benin type in Northeast. **Abstracts 24th Congress of the International Society of Haematology**, Londres, p. 196, 1992.
- EMBURY, S.H.; HEBBEL, R.P.; MOHANDAS, N. AND STEINBERG, M.H. - **Sickle cell disease. Basic principles and clinical practice**. N. York, Raven Press, p. 902, 1994.

- FAPESP - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - **Diretrizes éticas para pesquisas em sujeitos humanos financiadas pela FAPESP.** Grupo de Bioética e Pesquisa Populacional / SBIC, pp 2 - 3, 1994.
- FOST, N. - Ethical implications of screening asymptomatic individuals. **FASEB Journal**, 6: 2.813 - 2817, 1992.
- FOST, N. - Genetic diagnosis and treatment: ethical considerations. **Am. J. Dis. Child.**, 147: 1.190 - 1.195, 1993.
- FREIRE - MAIA, N. - **Tópicos de genética humana.** São Paulo, Editora da Universidade de São Paulo, pp. 166 - 197, 1976.
- FREIRE - MAIA, N. E FREIRE - MAIA, A. - **Genética Médica. Teoria e Prática do Aconselhamento Genético.** 2 volumes, Coleção Buri, São Paulo, Editora São Paulo S.A., 1966.
- FRETS, P.G. AND NIERMEIYER, M.F. - Reproductive planing after genetic counseling: a perspective from the last decate. **Clin. Genetics**, 38: 295 - 306, 1990.
- FROTA - PESSOA, O. - Quem tem medo da eugenia? **Revista USP - São Paulo**, 24: 40 - 46, 1995.
- GOLDMAN, L. - **Ciência Humana e Filosofia**, 8ª edição, Difusão Européia do Livro, 1980.
- GONÇALES, N.S. E RAMALHO, A.S. - Alterações hemoglobínicas e dores ósteo-articulares. **Rev. Bras. Reumatol.**, 25: 128 - 130, 1985.
- GONÇALVES, M.S.; CAVALARRI, S.R.; MARTINS, C.S.B.; GARLIPP, C.R.; BOTTINI, P.V. AND RAMALHO, A.S. - Síndromes falcêmicas e hematúria. **Rev. Bras. Patol. Clin.**, 25: 121 - 127, 1989.

- KAUFMAN, M.; STEIER, W. AND APPLEWHITE, F. - Sickle cell trait in blood donors. *Am. J. Med. Sci.*, **42**: 56 - 61, 1965.
- KEHERLER, J.F. AND LUBAN, N.L.C. - Transfusion of frozen erythrocytes from a donor with sickle cell trait. *Transfusion*, **24**: 167 - 168, 1984.
- KESSLER, S. - Psychological aspects of genetic counseling. A critical review of literature dealing with education and reproduction. *Am. J. Med. Genet.*, **34**: 340 - 353, 1989.
- KNOPPERS, B.M. AND CHADWICK, R. - The human genome project: under an international ethical microscope. *Science*, **265**: 2.035 - 2.036, 1994.
- KULIEV, A.M. - La talasemia puede prevenirse. *Foro Mundial de la Salud*, **7**: 307 - 311, 1986.
- LAPPÉ, M.; GUSTAFSON, J.M. AND ROBLIN, R. - Ethical and social issues in screening for genetic disease. *N. Engl. J. Med.*, **286**: 1.129 - 1.132, 1972.
- LEIBRECHT, B.C.; HOGAN, J.M.; LUZ, G.A. AND TOBIAS, K.I. - Donor and nondonor motivations. *Transfusion*, **13**: 182 - 189, 1973.
- LOADER, S.; SUTERA, C.J.; SEGELMAN, S.G.; KOZYRA, A. AND ROWLEY, P.T. - Prenatal hemoglobinopathy screening. IV - Follow-up of women at risk for a child with a clinically significant hemoglobinopathy. *Am. J. Hum. Genet.*, **49**: 1.292 - 1.299, 1991.
- MARQUES JÚNIOR, J.F.C. - Transfusão de hemácias contendo hemoglobina S. *Boletim de Hematologia (Rio de Janeiro)*. no prelo.
- MARKEL, H. - The stigma of disease: implications of genetic screening. *Am. J. Med.*, **93**: 209 - 215, 1992.
- MARTEAU, T.M. - Psychological implications of genetic screening. *Birth Defects*, **28**: 185 - 190, 1992.

- MERYMAN, H.T. AND HORNBLOWER, M. - Freezing and deglycerolizing sickle trait red blood cells. **Transfusion**, 16: 627 - 632, 1976.
- MINAYO, M.C. E SANCHES, O. - Quantitativo - qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, 9: 239 - 262, 1993.
- MODELL, B. - Etica del diagnostico prenatal y asesoramiento genetico. **Foro Mundial de la Salud**, 11: 179 - 186, 1990.
- MOLLISON, P.L. - **Blood transfusion in clinical medicine**. Oxford, Blackwell, 1972.
- MOROWITZ, H.J. - **A essência da vida**. Rio de Janeiro, Editora Francisco Alves, pp 99 - 102, 1981.
- MURPHY, R.J.C.; MALHOTRA, C. AND SWEET, A.Y. - Death following an exchange transfusion with hemoglobin SC blood. **J. Pediatrics**, 96: 110 - 112, 1980.
- NOMURA, M.L.; ANDREOLLO, N.A.; SOUZA, P.R.; MESQUITA, M.A.; MARTINS, S.B. E RAMALHO, A.S. - Síndromes falcêmicas e úlcera duodenal. **Rev.Gastroenterol. Endosc. Diag. (GED)**, 11: 145 - 148, 1992.
- NORA, J.J. AND FRASER, C. - **Genética Médica**, 2ª ed., Rio de Janeiro, Editora Guanabara - Koogan, pp. 364 - 372, 1985.
- OPITZ, J.M. - **Tópicos recentes de Genética Clínica**, Ribeirão Preto, Editora da Sociedade Brasileira de Genética, pp. 216 - 231, 1984.
- OSKI, F.A. AND NAIMAN, J.L. - **Hematologic problems in the newborn**. Philadelphia, Saunders, 1972.
- PAIVA E SILVA, R.B. AND RAMALHO, A.S - Prenatal diagnosis of sickle cell anemia. Perceptions of professionals and patients. **Revista Brasileira de Genética**, 16: 1.049 - 1.057, 1993.

- PAIVA E SILVA, R.B.; RAMALHO, A.S. AND CASSORLA, R.M.S. - A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública - USP**, 27: 54 - 58, 1993.
- PELIAS, M.Z. - Duty to disclose in Medical Genetics: a legal perspective. **Am. J. Med. Genet.**, 39: 347 - 354, 1991.
- PELIAVIN, J.A. - Why do give the gift of life? A review of research on blood donors since 1977. **Transfusion**, 30: 444 - 454, 1990.
- PENA, S.D. - Conflitos paradigmáticos e a ética do Projeto Genoma Humano. - **Revista USP - São Paulo**, 24: 68 - 73, 1995.
- PENCHASZADEH, V. - Genetic Services for Hemoglobinopathies in Latin America. Joint WHO / Tif Meeting on Prevention and Control of Hemoglobinopathies. Nicosia Cyprus, 3 - 4 April, 1993.
- RAMALHO, A.S - Hemoglobina S em doadores de sangue brasileiros. **Rev. Ass. Med. Brasil.**, 22: 467 - 468, 1976.
- RAMALHO, A.S. - Estudo médico de polimorfismos genéticos de importância clínica no Brasil. Tese de Livre Docência, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, pp. 10 - 14, 1979.
- RAMALHO, A.S. - As hemoglobinopatias hereditárias - um problema de Saúde Pública no Brasil. Ribeirão Preto, Editora da Sociedade Brasileira de Genética, pp. 119 - 128, 1986.
- RAMALHO, A.S. - Genética e Saúde Pública no Brasil - Os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias. Publicação avulsa do Departamento de Genética Médica da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, 18p., 1995.

- RAMALHO, A.S.; MARTINS, C.S.B. E PAIVA E SILVA, R.B. - **Aspectos médicos do aconselhamento genético, com especial ênfase às hemoglobinopatias hereditárias.** Publicação avulsa do Departamento de Genética Médica da Universidade Estadual de Campinas, 20p., 1992.
- RAMALHO, A.S.; TEIXEIRA, R.C.; TEIXEIRA, P.A.; COMPRI, M.B.; STELLA, M.B. E POLIMENO, N.C. - **Genética e Saúde Pública no Brasil - Os programas comunitários de hemoglobinopatias hereditárias.** Academia de Medicina de São Paulo, 18p., 1995.
- RAMALHO, A.S.; VELLOSO, L.A. E DINIZ, M. - **Síndromes falcêmicas e úlceras de membros inferiores.** *Anais Bras. Dermatol.*, **60**: 307 - 310, 1985.
- ROMANOFF, E.M.; WOODWARD, D.G. AND BULLARD, W.G. - **Autologous blood transfusion in patients with sickle cell trait.** *Anesthesiology*, **68**: 820 - 821, 1988.
- ROWLEY, P.T.; FISHER, L. AND LIPKIN, M. - **Screening and genetic counseling for beta-thalassemia trait in a population unselected for interest: effects on knowledge and mood.** *Am. J. Hum. Genet.*, **31**: 718 - 730, 1984.
- SALDANHA, P.H. - **As bases psicológicas do aconselhamento genético.** XI^o Congresso Nacional de Neurologia, Psiquiatria e Higiene Mental, São Paulo, 9 - 14 dezembro de 1973, pp. 156 - 157, 1973.
- SANTOS, M.C.C.L. - **Mercantilização do corpo humano. Mercado de órgãos, sangue, fetos, barriga de aluguel. Aspectos éticos-jurídicos.** In: **Temas de Bioética** (Editor: Moreira, A.S.) - Bragança Paulista, *Cadernos do IFAN*, **10**: pp. 27 - 39, 1995.
- SEARS, D.A. - **Sickle cell trait.** In: Embury, S.H.; Hebbel, R.P.; Mohandas, N. and Steinberg, M.H. (Eds.) - **Sickle cell disease. Basic principles and clinical practice.** N. York, Raven Press, pp. 381 - 394, 1994.
- SERJEANT, G.R. - **The clinical features of sickle cell disease.** Amsterdam, North-Holland, pp. 264 - 275, 1974.

- SERJEANT, G.R. - **Sickle cell disease**. Oxford Medical Publications, 1995.
- SERRA, H.G.; MARTINS, C.S.B.; PAIVA E SILVA, R.B. AND RAMALHO, A.S. - Evaluation of genetic counseling offered to Brazilian carriers of the beta-thalassemia trait and to their relatives. **Rev. Brasil. Genética**, **18**: 365 - 370, 1995.
- SHARPE, N.F. - Psychological aspects of genetic counseling. A legal perspective. **Am. J. Med. Genet.**, **50**: 234 - 238, 1994.
- STAMATOYANNOPOULOS, G. - Problems of screening and counseling in the hemoglobinopathies. In: Motulsky, A.G. and Lanz, W. (Eds.) **Birth Defects**, Amsterdam, Excerpta Médica, 1994.
- SVARCH, E.; ESPINOSA, E.; HERNANDEZ, P.; MARTINEZ, G AND BALLESTER, J. - Resultados de los estudios realizados en Cuba sobre la hemoglobinopatía S. **Sangre**, **36**: 37 - 42, 1991.
- TEIXEIRA, R.C. AND RAMALHO, A.S. - Genetics and Public Health: response of a Brazilian population to an optional hemoglobinopathy program. **Revista Brasileira de Genética**, **17**: 435 - 438, 1994.
- VEIGA, S AND VAITHIANATHAN, T. - Massive intravascular sickling after exchange transfusion with sickle cell trait blood. **Transfusion**, **3**: 387, 1963.
- WEATHERALL, D.J.; CLEGG, J.B.; HIGGS, D.R. AND WOOD, W.G. - **The hemoglobinopathies** In: Scriver, C.R.; Beaudet, A.L.; Sly, W.S. and Valle, D. (Eds.) **The metabolic and molecular bases of inherited disease**. Vol. III. N. York, McGraw-Hill, pp. 3.417 - 3.484, 1995.
- WHITTLE, M.R. - Screening genético: implicações e perspectivas. **Revista USP - São Paulo**, **24**: 46 - 53, 1995.

- WILFOND, B.S. AND NOLAN, K. - Natural policy development for the clinical application of genetic diagnostic technologies. *Jama*, 270: 2.948 - 2.953, 1993.
- WILKIE, T. - **Projeto genoma humano. Um conhecimento perigoso.** Rio de Janeiro, Editora Jorge Zahar, 221p, 1994.
- ZAGO, M.A.; Figueiredo, M.S. and Ogo, S.H. - Bantu Beta-S haplotype predominates among Brazilian Blacks. *Am. J. Phys. Anthropol.*, 88: 295 - 298, 1992.



10. ANEXOS

10.1. ANEXO 1

HEMOCENTRO - UNICAMP SERVIÇO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Campinas, ___/___/___

Prezador Sr.:

Vimos através desta solicitar sua presença no Ambulatório de Orientação Genética do Hemocentro da UNICAMP, no dia ___/___/___ as 13:30 horas, a fim de receber Orientação Genética a respeito de uma característica hereditária detectada no seu sangue. Embora não se trate de uma doença, é importante que você receba esclarecimentos.

O Ambulatório de Orientação Genética funciona somente às terças feiras no período da tarde, tanto para agendamento, atendimento e o recebimento de resultados.

Favor procurar a Assistente Social da Hematologia no Hemocentro da UNICAMP (Andar Térreo, telefone (0192) 39.79.44 ramal 10).

Caso necessário, será fornecido declaração de comparecimento.

Apresentar esta carta quando da vinda.

Sem mais para o momento, despeço-me,

Atenciosamente,

*Roberto Benedito de Paiva e Silva.
Psicólogo CRP: 06/18.367
Serviço de Orientação Genética
Hemocentro - UNICAMP*

10.2. ANEXO 2

HEMOCENTRO - UNICAMP. SERVIÇO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO.

Campinas, ___/___/___.

Prezado Sr.

Tendo em vista o seu não comparecimento na consulta marcada para o dia ___/___/___, as 13:30 horas no Hemocentro da UNICAMP, estamos marcando uma nova consulta no dia ___/___/___ às 13:30 horas no mesmo local, para tratar de assunto do seu interesse (Orientação Genética).

Caso necessário, será fornecida declaração de comparecimento.

Favor procurar a Assistente Social da Hematologia no Hemocentro da UNICAMP no andar térreo, telefone (0192) 39.79.44 ramal 10.

Sem mais para o momento, despeço-me,

Atenciosamente,

Roberto Benedito de Paiva e Silva
C.R.P: 06 / 18.367
Serviço de Aconselhamento Genético
Hemocentro - UNICAMP

10.3. ANEXO 3

HEMOCENTRO - UNICAMP

Portador(a) do traço falciforme (heterozigoto(A) do gene da hemoglobina S e do gene da hemoglobina normal A).

Nome: _____

Campinas, ___/___/___

Vide Orientação no Verso

OS PORTADORES DO TRAÇO FALCIFORME, EMBORA GERALMENTE ASSINTOMÁTICOS, PODEM APRESENTAR, EXCEPCIONALMENTE, ALTERAÇÕES CLÍNICAS NA VIGÊNCIA DE HIPOXEMIA, ACIDOSE E DESIDRATAÇÃO.

HEMOCAMP: Telefone (0192) 39.79.44

Hospital de Clínicas da UNICAMP.

Campinas S.P



RESPOSTAS CERTAS:

1. Filhos AS e SS.
2. Filhos SS.

**TRAÇO
FALCIFORME**

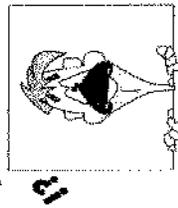
OBS.: Material didático para distribuição gratuita.

EDITORAÇÃO E DIAGRAMAÇÃO:
Comunicação Social HEMOCAMP

Departamento de Genética Médica - FCM
Divisão de Hematologia - HEMOCAMP

O QUE É TRAÇO FALCIFORME?

12 1 17 12 12



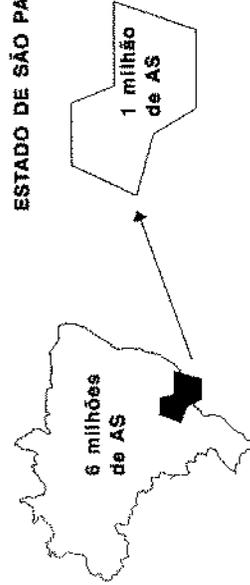
Você deve estar interessado em saber o que é o **TRAÇO FALCIFORME (AS)**.

Pode ser até que você esteja preocupado com isso. Pode então ficar tranquilo, que

ele não é uma doença, não é nenhum problema grave, nem contagioso. Não é preciso, portanto, ficar assustado com a notícia de que você ou alguém da sua família é portador do traço falciforme. O traço falciforme é apenas uma característica hereditária do sangue, que é herdada do pai ou da mãe. Milhões de pessoas saudáveis, no Brasil, também são portadoras do traço falciforme.

BRASIL

ESTADO DE SÃO PAULO

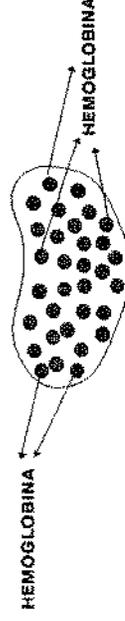


O portador do traço falciforme também é chamado de AS.

O QUE O TRAÇO FALCIFORME TEM DE DIFERENTE?

O que ele tem de diferente é o tipo de **HEMOGLOBINA**, que é a substância que dá a cor avermelhada ao sangue e que leva o oxigênio dos pulmões para todas as partes do corpo. A hemoglobina fica dentro dos glóbulos vermelhos do sangue.

GLÓBULO VERMELHO



A maioria das pessoas só tem a hemoglobina do tipo A (preste atenção que estamos falando do tipo de hemoglobina e não do tipo de sangue. Uma pessoa pode ter, por exemplo, **HEMOGLOBINA** tipo A e **SANGUE** tipo B).

Existe ainda outro tipo de hemoglobina chamada tipo S.

As pessoas com o traço falciforme têm, nos seus glóbulos vermelhos, uma mistura de hemoglobina A com hemoglobina S. Já as pessoas que só têm hemoglobina tipo S têm uma doença chamada **ANEMIA FALCIFORME**.

VAMOS REPETIR:



Eu só tenho hemoglobina do tipo A e sou saudável. Eu herdei a hemoglobina A do meu pai e a hemoglobina A da minha mãe. O meu tipo de hemoglobina é, portanto, AA.



Eu tenho hemoglobina A misturada com hemoglobina S. Eu herdei a hemoglobina A de um dos meus pais e a hemoglobina S do outro. O meu tipo de hemoglobina é, portanto, A + S ou AS. Eu tenho, então, o **TRAÇO FALCIFORME**, e sou saudável.



Eu só tenho a hemoglobina S. Eu herdei a hemoglobina S do meu pai e a hemoglobina S da minha mãe. O meu tipo de hemoglobina é, portanto, S + S ou SS. Eu tenho uma doença chamada **ANEMIA FALCIFORME**.

ANEMIA FALCIFORME
É UMA COISA E
TRAÇO FALCIFORME
É OUTRA !

Não confundir o **TRAÇO FALCIFORME**, que é uma característica benigna, com a **ANEMIA FALCIFORME**, que é uma doença!
O traço falciforme não causa anemia no sangue.

POR QUE É IMPORTANTE UMA PESSOA SABER QUE TEM O TRAÇO FALCIFORME?

É muito importante uma pessoa saber que tem o traço falciforme, por DUAS razões:

PRIMEIRA RAZÃO - para poder evitar alguns problemas com a sua saúde. Esses problemas são **MUITO RAROS**, mas devem ser prevenidos.

Por exemplo: se a pessoa for operada, é importante que o médico saiba que ela possui o traço falciforme, devido à anestesia geral. Também a pessoa portadora do traço falciforme deve evitar vôos em aviões não pressurizados.

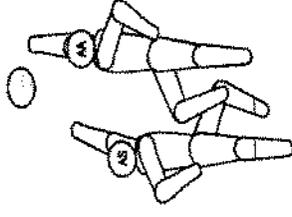
Sempre que você consultar um médico, por qualquer razão, é importante informá-lo que você é portador do traço falciforme.



MAS, ATENÇÃO:

O portador do traço falciforme deve levar uma vida normal, praticar esportes e não precisa tomar nenhum remédio especial.

O único cuidado recomendado com a saúde é informar o médico, sempre que fizer uma consulta.

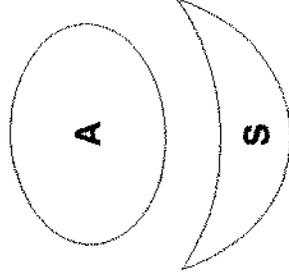


Uma pessoa com o traço falciforme vive tanto tempo quanto uma pessoa com o tipo de hemoglobina AA.



Os glóbulos vermelhos que possuem só hemoglobina A têm a forma arredondada.

Os glóbulos vermelhos que possuem a hemoglobina S podem ficar parecidos com uma foice. Daí vêm os nomes de traço **FALCIFORME** e **anemia FALCIFORME** (em forma de foice).

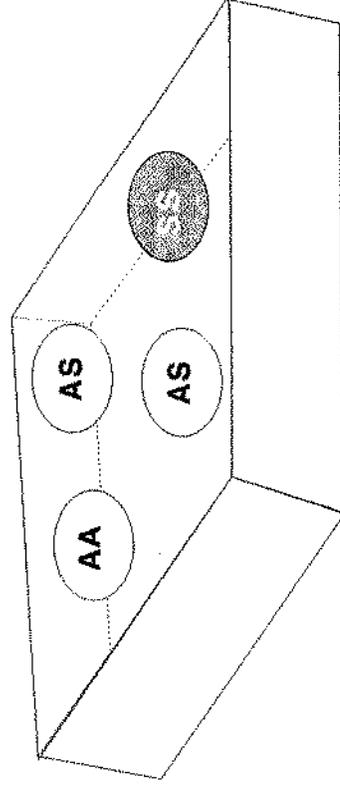


QUAL A SEGUNDA RAZÃO PARA UMA PESSOA SABER QUE TEM O TRAÇO FALCIFORME? A SEGUNDA RAZÃO é até a mais importante: se uma pessoa com o traço falciforme se casar com outra pessoa que também tem o traço falciforme, o casal poderá ter uma criança com a **ANEMIA FALCIFORME**. Nem todos os filhos deste casal terão a anemia falciforme e é fácil de entender a razão disto:

Mãe AS	Pai AS
Pode transmitir para a criança a hemoglobina A ou a hemoglobina S	Pode transmitir para a criança a hemoglobina A ou a hemoglobina S.

Se a criança receber:	ela será:	
A do pai e A da mãe =	AA	= normal
A do pai e S da mãe =	AS	= traço falciforme
S do pai e A da mãe =	AS	= traço falciforme
S do pai e S da mãe =	SS	= anemia falciforme

Em cada gravidez, portanto, a chance de nascer uma criança com a anemia falciforme será de 1 em 4. É como se você colocasse dentro de uma caixa 3 bolas brancas e 1 bola vermelha e, de olhos fechados, sorteasse uma bola ao acaso. A chance de sair a bola vermelha é igual à chance desse casal ter uma criança com a anemia falciforme, ou seja 1 em 4.



IMPORTANTE: O risco é o mesmo em todas as gestações.

E QUAL É O PROBLEMA DE TER UMA CRIANÇA COM A ANEMIA FALCIFORME?

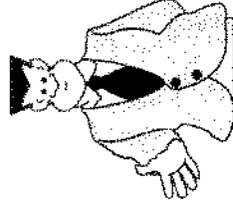
É um problema importante, pois a anemia falciforme ainda não tem cura. A criança com essa doença tem muita fraqueza e muitas dores nos braços, pernas, juntas, mãos, pés, peito e barriga. O seu tratamento deve começar o quanto antes e ela deverá ser tratada durante toda a vida.

A ANEMIA FALCIFORME NÃO TEM CURA, MAS TEM TRATAMENTO! SE O TRATAMENTO DA PESSOA SS COMEÇAR LOGO DEPOIS QUE ELA NASCER, ELA VIVERÁ BEM MELHOR!



"- Eu tenho hemoglobina SS ou anemia falciforme. Sinto muitas dores nos ossos e nas juntas, dor no peito e na barriga.

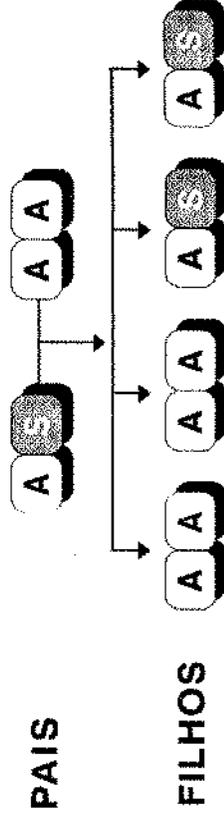
Sinto também muita fraqueza. Meus pais precisam me levar logo no médico, para começar o meu tratamento!"
Na UNICAMP existem especialistas no tratamento da anemia falciforme.



"- Eu tenho o traço falciforme e a minha mulher é AA. Nós corremos o risco de ter uma criança com a anemia falciforme?"

É lógico que NÃO!!!

Quando uma pessoa AS, com o traço falciforme, se casa com uma pessoa AA, NÃO haverá risco de nascer uma criança com a anemia falciforme:



Nesse caso, o máximo que poderá acontecer será o nascimento de uma criança com o traço falciforme (AS).

Para resolver qualquer dúvida, faça um jogo com peças coloridas: A de uma cor e S de outra. Na hora de gerar a criança, o pai dá uma peça e a mãe outra, para juntar duas na criança. Tente todas as possibilidades e veja o resultado.

Usando o jogo de peças coloridas, tente responder a essas duas perguntas (veja as respostas certas no final do folheto):

1. Como podem nascer os filhos quando uma pessoa AS se casa com uma pessoa SS?
2. Como podem nascer os filhos quando uma pessoa SS se casa com outra pessoa SS?

"- Eu sou portador do traço falciforme (AS) e a minha mulher é AA. Será que o meu filho é AS ou AA?"



Para saber o tipo de hemoglobina de uma pessoa, é preciso fazer um exame especial chamado **ELETROFORESE DE**

HEMOGLOBINA. O exame de sangue comum (hemograma) não permite descobrir se uma pessoa tem o traço falciforme. O seu médico poderá pedir esse exame a qualquer laboratório. Na UNICAMP, a eletroforese de hemoglobina é feita **GRATUITAMENTE**.

Se você é portador do traço falciforme, traga a sua mulher e os seus filhos para exame!
Se você é portadora do traço falciforme, traga o seu marido e os seus filhos para exame!



"- Como tenho um parente AS, eu vou hoje à UNICAMP para fazer a minha eletroforese de hemoglobina".

Para marcar o exame, basta telefonar para o **HEMOCENTRO da UNICAMP (HEMOCAMP)** - fones: (0192) 39-7795 ou 39-7944 - e falar com a Assistente Social Maria Luiza no ramal 10.

10.5. ANEXO 5

Protocolo I

FICHA NÚMERO: _____
DATA: ____/____/____

Nome do Doador:

Idade: Sexo: Cor:

Endereço:

Bairro: Cidade:

CEP: Telefone:

Observações:

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-ECONÔMICA E CULTURAL.

Renda pessoal em salários mínimo:

Renda familiar per-capita em salários mínimo:

Equivalência em dólares:

Escolaridade:

Analfabeto []

Primeiro grau completo [] Incompleto [] Série

Segundo grau completo [] Incompleto [] Série

Superior completo [] Incompleto [] Série

Profissão do Propósito:

Profissão do Chefe da Casa:

Situação Conjugal:

Filhos: Sim [] Não [] Número: Sexo e Idade:

Situação do propósito frente a religião:

Frequenta algum templo? Sim [] Não [] Qual?

Frequência Mensal: vezes.

QUESTIONÁRIO

1. O que o levou a doar sangue?

2. Esta foi a primeira vez que você doou sangue?

Não [] Sim []

SE A RESPONTA FOR SIM PASSE PARA A QUESTÃO 7.

3. Qual sua idade quando você doou sangue pela primeira vez?

4. Quantas vezes você doou sangue nos últimos dois anos?

5. Quando foi a última vez que você doou sangue?

6. Você doa sangue em outros lugares além do Hemocentro?

Não [] Sim [] Onde?

7. Em sua família há outros doadores de sangue?

Não [] Sim [] Quem?

8. Antes de doar sangue você sabia, que o sangue de todos os doadores é submetido a testes que permitem, entre outras coisas, verificar a existência de alterações no sangue que vêm de família?

Não [] Sim []

9. O que você pensou, ao receber a convocação para retornar ao Hemocentro, a fim de receber a orientação genética?

Alguma doença em especial?

10. Você queria voltar ao Hemocentro quando foi convocado?

Não [] Sim [] Foi obrigado [] Sentiu-se obrigado []

Por que?

11. Daquilo que você entendeu, qual o motivo de sua convocação para retornar aqui no HEMOCENTRO?

12. Você tinha conhecimento antes de receber a orientação genética, de ser portador do Traço Falciforme?

Não [] Sim []

13. Você tinha conhecimento, antes de receber a orientação genética, de ter alguém na família com o Traço Falciforme ou com a Anemia Falciforme?

Não [] Sim []
Quem?

14. Você acha que sua saúde em geral é?

Boa [] Muito Boa [] Ruim [] Muito Ruim []

Por que?

15. O que você achou de mais positivo em ter doado sangue?

16. Você achou alguma coisa de negativo em ter doado sangue?

17. O que você achou de mais positivo em ter recebido a orientação genética?

18. Você achou alguma coisa de negativo em ter recebido a orientação genética?

19. Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?

Não [] Sim []

10.6. ANEXO 6

HEMOCENTRO - UNICAMP. SERVIÇO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO.

Campinas, ___/___/___.

Prezado Sr.:

Vimos por meio desta convidá-lo a retornar ao Ambulatório de Orientação Genética do Hemocentro da UNICAMP, dia ___/___/___ as 13:30 horas, a fim de retomarmos as informações sobre o Traço Falciforme.

Caso necessário, será fornecida declaração de comparecimento.

Favor procurar a Assistente Social da Hematologia no andar térreo, telefone (0192) 39.79.44 ramal 10.

Apresentar esta carta quando da vinda.

Contando com a sua presença, despeço-me.

Atenciosamente,

*Roberto Benedito de Paiva e Silva.
Psicólogo CRP: 06 / 18.367.
Serviço de Aconselhamento Genético.
Hemocentro-UNICAMP.*

10.7. ANEXO 7

Protocolo II

FICHA Nº: _____

DATA: ____ / ____ / ____

Nome do Doador: _____

Idade: _____ Sexo: _____ Cor: _____ Prof: _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Cidade: _____

CEP: _____ Telefone: (____) _____

Recebeu orientação genética em: ____ / ____ / ____

Observações:

QUESTIONÁRIO

1. Você queria retornar a este ambulatório?

Sim [] Não [] Foi obrigado [] Sentiu-se obrigado []

Porque? _____

2. Daquilo que você entendeu, qual o motivo do convite você para retornar aqui na UNICAMP?

3. O que você tem de diferente no sangue (nome da alteração)?

4. Isto é uma doença?

Sim [] Não []

5. De tudo o que lhe foi explicado, o que ficou mais gravado em sua memória?

1 _____
2 _____
3 _____
4 _____
5 _____

6. Você contou para alguém que você é portador do traço falciforme?

Sim [] Não [] Por que?

7. O que as pessoas acharam disso?

8. Em seu trabalho, alguém perguntou sobre sua vinda à UNICAMP?

Sim [] Não [] Quem? _____

9. De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que usar algum remédio?

Sim [] Não [] Qual _____

10. De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com sua saúde?

Sim [] Em Não [] Em quais situações?

11. Em termos de filhos, no seu caso, existe a possibilidade de nascerem com o Traço Falciforme ou com a Anemia Falciforme?

Sim [] Não [] Você pode me explicar como? (borrachas coloridas).

12. Você trouxe, outros membros de sua família para serem examinados?

Sim [] Não [] Por que?

13. Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?

Sim [] Não [] Por que?

14. Membros da família examinados.

SE O PROPÓSITO VIVE COM ALGUÉM PASSAR PARA A QUESTÃO 16.

15. A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua futura parceira?

Sim [] Não [] Por que?

16. Você pretende ter filhos?

Sim [] Não [] Por que?

17. Você contou ou pretende contar à sua namorada ou companheira que é portador do traço falciforme?

Sim [] Não [] Namorada [] Companheira [] Esposa []

Por que?

18. Você ainda guarda o cartão de portador do traço falciforme que você recebeu?

Sim [] Não []

19. O que você achou da cartilha do traço falciforme que você recebeu?

Difícil de entender [] Fácil de entender []

20. Você mostrou a cartilha do traço falciforme para alguém?

Sim [] Não [] Para quem?

21. Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do traço falciforme?

Sim [] Não [] O que mudou?

10.8. ANEXO 8

HEMOCENTRO - UNICAMP SERVIÇO DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO.

Prezado Senhor,

Vimos por meio desta convidá-lo a responder o questionário anexo.

Os dados serão utilizados para o aprimoramento da orientação genética fornecida aos portadores do traço falciforme.

Solicitamos que as questões sejam respondidas assinalando apenas uma resposta; eventuais comentários poderão ser colocados na última folha.

Gostaríamos de contar com a sua valiosa cooperação, bastando para tanto, colocar o questionário respondido no envelope subscrito e selado que segue anexo, depositando-o em qualquer caixa de correio.

Contando com a sua valiosa colaboração, despeço-me.

Atenciosamente,

*Roberto Benedito de Paiva e Silva.
Psicólogo CRP: 06 / 18.367
Serviço de Aconselhamento Genético.
HEMOCENTRO - UNICAMP.*

Protocolo III

FICHA Nº 00

Nome do Doador:.

Recebeu orientação genética em:

QUESTIONÁRIO

1. Você não compareceu ao HEMOCENTRO para retomarmos as informações sobre o traço falciforme por que?
- a) As informações recebidas na orientação genéticas foram suficientes []
 - b) Por motivo de trabalho []
 - c) Por não achar importante []
 - d) Outro motivo [] Explique:

2. Qual é o nome do que você tem de diferente no sangue?

3. Isto é uma doença?

Não [] Sim []

4. De tudo o que lhe foi explicado, o que ficou mais gravado em sua memória?

5. Você contou para alguém que você é portador do traço falciforme?

Não [] Sim [] O que as pessoas acharam disso?

6. Em seu trabalho, alguém perguntou sobre sua vinda à UNICAMP?

Não [] Sim [] Quem?

7. De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que usar algum remédio?

Não [] Sim [] Qual?

8. De acordo, com o que foi lhe orientado, você tem que ter algum cuidado especial com sua saúde?

Não [] Sim [] Em quais situações?

9. Em termos de filhos, no seu caso, existe a possibilidade de nascerem com o Traço Falciforme?

Não [] Sim [] Não sei []

10. Em termos de filhos, no seu caso, existe a possibilidade de nascerem com a Anemia Falciforme?

Não [] Sim [] Não sei []

11. Você trouxe, outros membros de sua família para serem examinados?

Não [] Sim [] Por que?

12. Você pretende trazer outros membros de sua família para serem examinados?

Não [] Sim [] Por que?

13. Membros da família examinados.

a) Esposa []

b) Filhos []

c) Irmãos []

- d) Outros []
- e) Ninguém []

SE VOCÊ VIVE COM ALGUÉM PASSE PARA A QUESTÃO 15.

14. A constatação do traço falciforme pode influir na escolha da sua parceira?
Não [] Sim [] Por que?

15. Você pretende ter filhos?
Não [] Sim [] Por que?

16. Você contou ou pretende contar à sua namorada, esposa ou companheira que é portador do traço falciforme?
Não [] Sim []
Namorada [] Companheira [] Esposa []

17. Você guarda o cartão de portador do traço falciforme que você recebeu?
Não [] Sim []

18. O que você achou da cartilha do traço falciforme que você recebeu?
Não li [] Difícil de entender [] Fácil de entender []

19. Você mostrou a cartilha do traço falciforme para alguém?
Não [] Sim []

20. Alguma coisa mudou na sua vida, após ficar sabendo que é portador do traço Falciforme?
Não [] Sim [] O que mudou?

21. Você acha que é importante para as pessoas serem informadas, quando portadoras de alguma característica genética especial?
Não [] Sim [] Por que?

22. Você tem alguma dúvida sobre as informações que lhe foram passadas?

Não [] Sim [] Quais ?
