



Plataforma  
**SARAH**  
BAARTMAN

▶ **PROPOSTA  
PEDAGÓGICA**

**Roteiro - E**

**Roteiro E** – Trecho retirado e adaptado do artigo de Diniz e Guedes (2005) e questões para discussão

Processo de exame e aconselhamento genético para o traço falciforme de um centro público de doação de sangue no Distrito Federal\*

\*Trecho retirado e adaptado do artigo: DINIZ, D.; GUEDES, C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre traço falciforme. Caderno Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 747-755, maio/jun. 2005.

Toda pessoa que doa sangue no centro público de doação de sangue do Distrito Federal, em que foi realizada esta pesquisa, submete-se a uma bateria de exames que avalia a qualidade do seu sangue. Uma vez identificada qualquer alteração infecciosa, o procedimento padrão é o seu encaminhamento para um centro de saúde especializado. Para o traço falciforme, no entanto, há uma rotina de aconselhamento estruturada no próprio centro de doação de sangue. O aconselhamento genético é realizado em grupos com cerca de dez pessoas, ocasião em que são entregues os resultados dos exames pré-doação. O convite para o aconselhamento genético é feito por meio de uma carta enviada à residência declarada no formulário de triagem para a doação de sangue. Em geral, a carta é recebida cerca de duas semanas após a doação, quando apenas os resultados deveriam ser remetidos por correio.

A carta, embora apresente um breve agradecimento pela dádiva da doação, não vem acompanhada dos resultados dos exames, tal como ocorre com as pessoas consideradas saudáveis, e destina-se a informar que os testes laboratoriais constataram a presença de uma determinada característica genética: “... *foi detectado em seu exame um tipo menos comum de hemoglobina, a hemoglobina AS. Casos como o seu ocorrem em três (3%) por cento da população. Esta condição é transmitida através do pai ou da mãe, que transmitem o gene S para os filhos. A pessoa que tem esta hemoglobina é normal e não evolui para uma anemia mais forte (porém, pode ter filhos com anemia falciforme). Os demais testes foram normais...*”. A carta informa ainda que a entrega dos exames está condicionada à presença na sessão de aconselhamento genético, uma exigência não prevista no formulário pré-doação. Na verdade, a mera existência do aconselhamento genético não foi mencionada em nenhuma das fases do processo de doação de sangue, não tendo havido qualquer consentimento prévio, por parte do doador, em submeter-se ao aconselhamento. O aconselhamento torna-se, então, compulsório e, como a carta já anuncia, um dos principais objetivos será a informação sobre o risco reprodutivo.

Para muitas pessoas que vivenciam essa experiência, a carta representa a primeira fonte de informação sobre um traço genético que, muito embora esteja presente em seu corpo e seja hereditário, era desconhecido. A carta solicita que o doador procure o centro de doação de sangue em uma data específica e, na ocasião, informe que é portador do traço falciforme. A carta representa um verdadeiro divisor de águas na identidade do doador: a partir daquele momento sua identidade está vinculada à alteração genética encontrada em seu sangue. Seu retorno ao centro de doação não será mais na condição de um solidário cidadão que doou sangue, mas como alguém marcado pela genética.

O responsável pelo aconselhamento genético é um médico hematologista, apesar de vários membros da equipe de saúde terem acesso aos dados dos prontuários dos doadores portadores do traço falciforme. Os objetivos da sessão de aconselhamento genético são basicamente dois. O primeiro objetivo é informar sobre o que representa o

traço falciforme no contexto da doação de sangue. As pessoas são esclarecidas sobre as limitações do uso hemoterápico do sangue com o traço falciforme e desestimuladas a realizar futuras doações em virtude da impossibilidade de se aproveitar, integralmente, o sangue doado. O segundo objetivo é fornecer orientações sobre cuidados reprodutivos, enfatizando-se o risco de nascimento de futuras crianças com anemia falciforme. Um dos pontos marcantes da ênfase na reprodução durante o aconselhamento é a proposta de que outras pessoas da família, em especial cônjuges ou futuros cônjuges, devam ser também testadas.

As sessões de aconselhamento genético em grupo, (...), são defendidas, pela equipe de saúde do centro de doação de sangue, como uma estratégia educativa eficaz. Supõe-se que a experiência coletiva gere conforto moral para os doadores, pelo mero confronto e contato com outras pessoas em situação semelhante. O fato de essas pessoas, hipoteticamente, reconhecerem-se como uma coletividade de geneticamente iguais geraria uma experiência de solidariedade entre os doadores, atenuando o impacto dos resultados. Na verdade, esse pressuposto não foi jamais confrontado por qualquer análise sobre o efeito moral do aconselhamento coletivo na vida dessas pessoas, e os registros etnográficos da pesquisa apontam para outra direção. O aconselhamento coletivo converte-se em um momento de extremo constrangimento para os doadores, pois não apenas traços de identidade genética são explicitados, mas informações sobre raça e reprodução são também negociados.

Questões para discussão:

- 1) Você considera que algum dos princípios éticos que devem pautar o aconselhamento genético, discutidos em sala, não foi observado no caso abordado no texto? Caso responda sim, qual ou quais? Por quê?
- 2) Sobre o retorno das pessoas ao centro de doação de sangue para participar do aconselhamento genético, os autores afirmam: “Seu retorno ao centro de doação não será mais na condição de um solidário cidadão que doou sangue, mas como alguém marcado pela genética”. O que você entende que os autores querem dizer com “alguém marcado pela genética”?
- 3) Os autores discutem em um outro ponto do artigo (que não está transcrito no texto adaptado acima), que para se evitar o renascimento da eugenia, o aconselhamento genético precisa seguir princípios éticos. Que relação há entre o aconselhamento genético que não observa critérios éticos e o risco de surgimento de novas formas de eugenia?
- 4) Você considera que no caso descrito no texto há esse risco? Por quê?