

Atendimento restrito

A detecção da anemia falciforme no Brasil está acessível a apenas 58% da população e em apenas 12 estados. A doença atinge principalmente os afrodescendentes e provoca pneumonia, infarto e dores nas articulações. Na maioria dos estados onde o serviço é disponível, o aconselhamento genético é dado por profissionais mal preparados. A constatação é do estudo *O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre aconselhamento genético que aponta falhas do serviço de saúde na hora de informar os pacientes sobre o problema*.

Os dados da dissertação de mestrado defendida em março de 2006 no Departamento de

Sociologia da Universidade de Brasília (UnB) indicam que a anemia falciforme é a enfermidade dos genes mais comum no Brasil. Segundo o autor da pesquisa, Cristiano Guedes, para o paciente ter conhecimento sobre os cuidados necessários, é importante que o aconselhamento genético seja claro para não levar à discriminação e à estigmatização dos portadores.

Realizada em quatro etapas, a pesquisa analisou os resultados em um centro de referência em triagem neonatal na região Centro-Oeste. Durante dois meses, Guedes acompanhou 50 atendimentos a pais de recém-nascidos portadores da anemia falciforme

Ricardo B. Labastier/CB - 20/4/01



TESTE DO PEZINHO DETECTA VÁRIAS DOENÇAS, COMO A ANEMIA FALCIFORME

ou do traço falciforme. O objetivo era descrever como o serviço era oferecido.

O pesquisador constatou que o atendimento a famílias de portadores da doença era realizado em grupo. Segundo Guedes, a

medida fere o respeito à individualidade de cada um. Por outro lado, em relação às crianças com anemia falciforme, o aconselhamento era feito individualmente.

Os pacientes que apresentavam traços falciformes são trata-

dos como se estivessem condenados a não ter filhos porque a criança pode nascer portadora da doença. "Uma pessoa com o traço falciforme pode casar com outra que também tenha. É necessário apenas estar preparado para a possibilidade de a enfermidade aparecer na família", explica Guedes.

A presença do traço genético no paciente não quer dizer, necessariamente, que ele vá desenvolver a doença. Mas as chances de os filhos terem a enfermidade são de 25%. Nesses casos, o acompanhamento médico é necessário para reduzir as consequências e aumentar a qualidade e a expectativa de vida do portador da doença.