

DOENÇA E CUIDADO EM GENÉTICA: O CASO DA DOENÇA FALCIFORME

Georgia Kessia Cavalcanti da Silva (1); Anatil Maux (2); Ednalva Maciel Neves (3)

(1) Graduanda em Serviço Social Bach. /UFPB/bolsista PIBIC_CNPQ, georgia_kessia@hotmail.com; (2) Graduanda em Ciências Sociais Bach. /UFPB/bolsista PIBIC_CNPQ, anatil_@hotmail.com; (3) Antropologia Social/PPGA/PPGS/UFPB, ednmneves@gmail.com

INTRODUÇÃO

Este trabalho traz à baila as categorias do cuidado e adoecimento, em relação as tendências e o desenvolvimento contemporâneo das interações entre medicina e genética, na composição dos novos padrões de saúde e adoecimento, tomando como base o caso da doença falciforme, na Paraíba, Brasil, convencionalmente tratada de “disease black” entre a genética e medicina (em razão da estigmatização da doença). Aqui, pensamos sobre sociabilidade e políticas de saúde para a população negra como foco na produção de conhecimento para o entendimento dos desafios e das implicações éticas das práticas médicas. O objetivo do estudo é compreender os aspectos relacionados ao impacto provocado no cotidiano do adoecimento genético e sobre as famílias, a partir da descoberta do traço/doença falciforme.

METODOLOGIA

Partimos dos relatos colhidos durante um ano de pesquisa, sobre o “adoecimento genético: estudo sobre o caso da doença falciforme”, com geneticistas (profissionais, professores e pesquisadores), gestores de saúde (Secretaria Municipal de Saúde e área de saúde da população negra no município de João Pessoa) e representantes da Associação de Portadores de Anemias Hereditárias/ASPPAH, explorando-os para demonstrar os resultados, dramas e dilemas vividos e compartilhado pelos “irmãos de foice”.

REFERENCIAS: BRASIL. Ministério da Saúde. SAS/CGAE. *Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. GUEDES, C. e DINIZ, D. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007. NEVES, Ednalva Maciel. *Medicina e adoecimento genético: estudo sobre o desenvolvimento da genética e anemia falciforme na Paraíba, Brasil*. Projeto de Pesquisa - PIBIC/CNPq/UFPB/PRPG/GRUPESSC, João Pessoa, Maio, 2014. SARTI, Cynthia. *Corpo e doença no transito de saberes*. Revista Brasileira De Ciências Sociais - VOL. 25 N° 74. Outubro/2010.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Trata-se, portanto, da experiência da doença, observada através de apropriações sociais do conhecimento, disponível em diferentes redes de informação, nas quais as famílias se mobilizam para compor um saber sobre a doença e organizar um projeto familiar de cuidado e gestão da reprodução social, articulando diferentes dimensões da vida pessoal e coletiva. Isto é, suscitar discussões públicas sobre as consequências éticas, legais e sociais a despeito do adoecimento e cuidado em genética, que, segundo eles, as políticas são adequadas, mas, o cuidado ofertado não respeita o doente, na medida em que não reconhece seu sofrimento. Embora o estado possua uma cobertura de 73%, persiste uma deficiência na qualidade/qualificação dos profissionais, e a ausência de um programa de aconselhamento genético às famílias e aos portadores do traço falciforme.

CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Em termos de resultados, este trabalho ratificou que pessoas em condições sociais desiguais e negras, continuam sendo negligenciadas, estigmatizadas; relegado o sofrimento destas pessoas e familiares, o suporte genético para a reprodução e o casamento, e, para a condução do diagnóstico em termos da diferença entre traço e doença falciforme; da implementação gradual, lenta e tardia das políticas locais; a ausência de informação; e os meandros da ética no fazer profissional, podendo criar mais discriminação.