a) Nome completo: Cristiano Guedes de Souza

b) Título da Tese: Anemia falciforme e triagem neonatal: o significado da prevenção para as mulheres cuidadoras

c)Nome do Curso: Doutorado em Ciências da Saúde

d)Data da Defesa: 13/10/2009

e) Nome da Orientadora: Debora Diniz

f) Palavras chave em inglês: newborn screening, sickle cell anemia, genetic information, women, risk

g) Palavras chave em português: triagem neonatal, anemia falciforme, informação genética, mulheres, risco

h) Resumo em inglês:

Newborn screening programs were created by the end of the 1950's and since then were widespread through several countries as an important tool for controlling morbidity and mortality caused by diagnosable and treatable diseases. Women play a central role in newborn screening, since care and adhesion to the child treatment depends on them. The goal of this thesis was to identify the meaning of prevention and its corollaries in newborn screening for sickle-cell anemia, according to women who take care of children with this disease. The methodological strategy was to perform in-depth surveys with fifty women whose children had been diagnosed with sickle-cell anemia and started being treated by the Newborn Screening Program of the Federal District. The women were interviewed in their houses, following a semi-structured set of questions, which were recorded and subsequently transcribed. Sickle-cell anemia was chosen for this research due to its ethical, social and epidemiological specificities in Brazil. The data analysis was based on the use of techniques and methods of Grounded Theory. The research project was submitted to and approved by a Research Ethics Committee and complied with the recommendations on the Resolution 196/96. The research outcomes revealed that the meaning of sickle-cell anemia for the female caregivers is shaped by the experience of caregiving and the relations established with health workers, family members and the society. The process of meaning construction follows three stages: the discovery of the diagnosis; the first meaning attributed to the disease due to the medicalization of children's condition; and the re-signification of the disease, which takes place after the first clinical manifestations. The meaning of sickle-cell anemia is also bound to the ethical and social impacts of the diagnosis and treatment on the women's lives, such as the need to make the diagnosis public, the need to stop working and the prejudice faced in the public space. As to the reproductive issues, women make their choices according to cultural expectations and the personal or the spouse's wish to enlarge the family. Women's accounts expressing the meaning of sickle-cell anemia are woven with reference to the experience of caregiving, the medicalization process and the disputes between biomedical and lay knowledge, which try to control the social life of those women and children.

i) Resumo em português:

Os programas de triagem neonatal foram criados no final dos anos 1950 e desde então difundidos em diversos países como um importante instrumento de controle de morbidade e de mortalidade de doenças passíveis de diagnóstico e tratamento precoces. No campo da triagem neonatal, as mulheres ocupam uma função central visto que depende delas a adoção dos cuidados e adesão ao tratamento das crianças. O objetivo desta tese foi identificar o significado da prevenção e de seus desdobramentos na triagem neonatal para anemia falciforme, segundo mulheres cuidadoras de crianças com anemia falciforme. Como estratégias metodológicas, foram realizadas entrevistadas em profundidade com cinqüenta mulheres cujos filhos foram diagnosticados com anemia falciforme e passaram a receber atendimento por meio do Programa de Triagem Neonatal do Distrito Federal. As entrevistas foram realizadas nos

domicílios das mulheres, guiadas por um roteiro semi-estruturado de perguntas, gravadas e posteriormente transcritas. A anemia falciforme foi escolhida para o recorte da pesquisa em virtude das especificidades éticas, sociais e epidemiológicas que apresenta no Brasil. A análise dos dados foi pautada no uso de técnicas e métodos para elaboração de teoria fundamentada nos dados. O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa e seguiu as recomendações da Resolução 196/96. Os resultados da pesquisa revelaram que o significado da anemia falciforme para as mulheres cuidadoras é construído por meio da experiência de cuidados e relações estabelecidas com profissionais de saúde, familiares e sociedade e pode ser caracterizado por três fases: a descoberta do diagnóstico; o primeiro significado atribuído à doença em virtude do processo de medicalização das crianças; e a ressignificação da doença que ocorre após as primeiras manifestações clínicas. O significado da anemia falciforme é também pautado nos impactos éticos e sociais do diagnóstico e tratamento na vida das mulheres, tais como a necessidade de publicizar o diagnóstico, a saída do mundo do trabalho e o preconceito sofrido no espaço público. No campo reprodutivo, as mulheres realizam escolhas em consonância com expectativas culturais, desejos pessoais ou do cônjuge de ampliar a família. A narrativa das mulheres que expressa o significado da anemia falciforme é construída tendo como referencial a experiência do cuidado, o processo de medicalização e as disputas dos saberes biomédicos e leigos que buscam controlar a vida social das mulheres e crianças.

j) Número total de páginas: 122