

ANNA LETÍCIA SANT'ANNA

**TRIAGEM NEONATAL PARA HEMOGLOBINOPATIAS ESTRUTURAIS NO ESTADO DO PARANÁ
E ACONSELHAMENTO GENÉTICO PARA OS PAIS DOS HETEROZIGOTOS**

Volume 2

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação -
Mestrado em Pediatria, da Universidade Federal do
Paraná, Setor de Ciências da Saúde, para a obtenção
do título de Mestre em Pediatria.

Orientadora: Prof.^ª Mara Albonei Dudeque Pianovski

CURITIBA

2001

ANEXOS

ANEXO 1 – CARTA DA COMISSÃO DE ÉTICA

Curitiba, 22 de fevereiro de 2.001.

Ilmo (a) (s) Sr. (a)(s)
Dra. Anna Leticia Sant'Anna

Nesta .

Prezado(a) Senhor(a):

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa “**FREQUÊNCIA DAS HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DO PARANÁ: INSTALAÇÃO DO PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL E DO PROGRAMA DE CONSULTA PARA OS PAIS DOS HETEROZIGOTOS**”, está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde.

Protocolo CEP-HC nº 308.018/2001-02

O referido projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, em reunião realizada no dia 20 de fevereiro de 2.001.

Sendo o que se apresenta para o momento, subscrevo-me,

Atenciosamente



Prof. Dr. Renato Tambara Filho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa em
Seres Humanos do Hospital de Clínicas – UFPR

ANEXO 2 – CARTÃO DE COLETA DE SANGUE

ANEXO 3 – RESPOSTAS DISCURSIVAS DOS PROGENITORES

As respostas estão dispostas conforme a ordem em que aparecem nos resultados.

7(Q1). *Saber que seu filho tem o traço falciforme vai mudar a sua vida ou de sua família?*

- para melhor, porque _____ (pai) _____
 para pior, porque _____
 não mudou nada

1. Porque ele saberá como se tratar e aos filhos (6).
2. Porque para ele, porque se tiver alguma coisa para fazer, tratamento, alguma coisa (17).
3. Porque iniciaremos o tratamento mais cedo (25).
4. Porque daí a gente vai correr atrás para cuidar (86).
5. Para tratar, né? (90).
6. Para poder fazer o tratamento correto (111).
7. Porque fará o tratamento, evitando contaminar seus filhos (113).
8. Porque agora fiquei mais contente porque sei que não vai acontecer nada (147).
9. Porque poderemos acompanhar o diagnóstico (12).
10. Porque em sua vida adulta poderá consultar um médico (92).
11. Porque podemos ter acompanhamento médico (133).
12. Para que os seus descendentes não tenham e ele seja tratado (107).
13. Porque esta informação será importante quando ele se casar (103).
14. Para a orientação de seus próprios filhos (19).
15. Porque quando ela se casar, ela saberá se poderá ter filhos (28).
16. Porque teremos consciência com outros filhos e para o futuro que te acompanhar (30).
17. Porque pode prevenir o futuro dele (a) (40).
18. Porque podemos tentar ajudá-la no futuro (50).
19. Porque posso observar e orientá-lo no futuro (54).
20. Porque ele no futuro tomará as precauções (56).
21. Porque pode prevenir o futuro de seus filhos (64).
22. Porque pode prevenir futuramente (68).
23. Para poder orientar meu filho futuramente (66).
24. Porque ela irá ficar ciente do traço falciforme por nós (62).
25. Para a saúde dele no futuro é melhor (22).
26. Porque assim a gente acompanha a vida dele com saúde (42).
27. Porque a gente sempre quer o melhor pros filhos da gente (124).
28. Para que nós pais, sabemos como tratar do assunto (126).
29. Para dia a dia ela ser feliz, com saúde (131).
30. Porque a informação é a melhor opção para os pais e o bebê (141).
31. Porque teremos as devidas informações (60).
32. Porque ela será informada e poderá observar e ou verificar com antecedência (10).
33. Porque poderá ser informado e tomar precauções (88).
34. Porque agora fico mais contente porque sei que não vai acontecer nada, né?
35. Porque ficaremos de consciência limpa (37).

7(Q1). *Saber que seu filho tem o traço falciforme vai mudar a sua vida ou de sua família?*

- para melhor, porque _____
 para pior, porque _____
 não mudou nada

1. Porque não vai virar uma doença (24).
2. Porque eu sei que vai melhorar (47).
3. Porque ainda tem chance de ser tratado (71).
4. Porque ela poderá ser tratada (34).
5. Porque daí vai ter tratamento (87).
6. Porque assim ele receberá um tratamento (82).
7. Porque facilita o tratamento (137).
8. Porque se acaso tiver de fazer tratamento, nós haveremos de fazer (16).
9. Porque tem tratamento para isso (108).
10. Porque agora vai fazer tratamento, vai curar (114).
11. Para poder tratar a anemia do bebê (130).
12. Porque só assim saberemos como tratar (132).
13. Porque daí, assim, tomando remédio e curando, ele não tem a doença (128).
14. Porque eu vou poder informá-la quando crescer (21,102).
15. Porque saberei explicar quando for adulto (33).
16. Porque poderei informá-lo do que se trata no futuro (53).
17. Porque podemos orientar ele (55).
18. Para alertá-la no futuro (96).
19. Porque serve de alerta no futuro (97).
20. Porque pode evitar de ter outros filhos com problemas (69).
21. Porque poderá se prevenir quanto ao risco de ter um filho com a doença (45).
22. Porque assim poderemos evitar que seus filhos sejam doentes (27).
23. Porque vai se prevenir (65).
24. Para preveni-lo futuramente (112).
25. Porque assim seus filhos poderão ter um tratamento desde o começo (136).
26. Porque assim, quando crescer e se casar, saberá os riscos de ter um filho ou não (29).
27. Porque poderá casar-se com outro portador e seus descendentes desenvolverão a doença (31).
28. Porque pode transmitir aos seus descendentes (43).
29. Porque saberemos determinar outras conseqüências (7).
30. Porque vou estar mais atenta em todos os sentidos (11).
31. Para um melhor cuidado com seus descendentes (20).
32. Porque se ele tiver, no futuro poderá transmitir para os seus descendentes, e se informar por um médico (93).
33. Porque eu ficarei orientada para evitar transmissão (140).
34. Pois pode ser melhor para a saúde de meu filho (14).
35. Porque estamos aqui para ajudá-lo no melhor (104).
36. Porque eu tenho 2 filhos mais velhos que não fizeram o exame e assim, a gente fica mais esperta (98).
37. Porque podemos cuidar e saber melhor (63).

7(Q1). *Saber que seu filho tem o traço falciforme vai mudar a sua vida ou de sua família?*

- () *para melhor, porque* _____
 (X) *para pior, porque* _____
 () *não mudou nada*

1. Porque poderá afetar seus descendentes (72).

2. Porque com o decorrer do tempo pode acontecer alguma coisa (80).
3. Porque tem que cuidar dele (118).

7(Q1). *Saber que seu filho tem o traço falciforme vai mudar a sua vida ou de sua família?*

- para melhor, porque _____
- para pior, porque _____ (mãe)
- não mudou nada

1. Porque terá que escolher a pessoa com quem irá se casar (41).
2. Porque pode transmitir para seus filhos no futuro (75).
3. Porque vou ficar muito preocupada (57).
4. Porque a gente fica mais preocupada com ela (81).
5. Porque vamos ter que explicar para ela quando ela crescer (123).
6. Porque acho que eu passei para o nenê o amarelão que eu tenho (a mãe tem nistagmo, estrabismo) (144).

5(Q2). *Saber que seu filho tem o traço falciforme mudou a sua vida ou de sua família?*

- para melhor, porque _____ (pai)
- para pior, porque _____
- não mudou nada

1. Porque no meu ponto de vista, foi a melhor declaração de amor para a minha filha, é o futuro dela e quando tiver os descendentes dela tudo já vai estar bem mais claro (32).
2. Para prevenir o futuro (40).
3. Para prevenirmos ela no futuro (62).
4. Por saber que não é doença, e prevenir o seu futuro (68).
5. Porque sei o que é traço falciforme, quem transmitiu e os cuidados a serem tomados (10).
6. Porque sabemos orientá-lo para o futuro (126).
7. Porque eu posso orientar ele quando crescer (78).
8. Porque saímos de uma dúvida e vamos alertá-lo (95).
9. Porque fiquei sabendo, se não soubesse, no futuro poderia prejudicar (147).
10. Porque nós ficamos sabendo (22).
11. Porque ficamos sabendo do estado de saúde dele (111).
12. Porque isso não é doença mas é bom para ficarmos sabendo, para o desenvolvimento dele (116).

5(Q2). *Saber que seu filho tem o traço falciforme mudou a sua vida ou de sua família?*

- para melhor, porque _____ (mãe)
- para pior, porque _____
- não mudou nada

1. Porque poderei ajudá-la futuramente (33).
2. Para prevenir o futuro (41).
3. Porque vou poder informá-lo quanto ao risco que terá se casar com uma pessoa que também tem o traço (45).

4. Porque agora temos um cuidado a mais com ela, a gente vai prevenir ela mais para frente (63).
5. Porque no futuro vou poder informar sobre o assunto e ele pode prevenir (93).
6. Porque não sabíamos que existia isso e vamos alertá-lo (96).
7. Porque podemos ficar tranquilos e informá-lo mais tarde sobre essa doença (104).
8. Porque poucas pessoas conhecem e para orientá-lo futuramente (112).
9. Porque iremos saber orientá-lo para o futuro (127).
10. Porque assim eu fico sabendo e posso cuidar dela (34).
11. Porque pelo menos agora eu sei (38).
12. Porque assim ficamos sabendo da existência desse traço na família (69).
13. Porque foi importante saber (71).
14. Porque agora a gente está sabendo (114).
15. Porque acho que eu me preocupo muito mais com a saúde dele, presto mais atenção (97).

5(Q2). *Saber que seu filho tem o traço falciforme mudou a sua vida ou de sua família?*

- () para melhor, porque _____
 () para pior, porque _____
 (X) não mudou nada _____ (mãe)

1. Porque ela é uma menina saudável (79).

9 (Q1). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho com, o por exemplo, discriminação ou gozações?*

- (X) sim, porque _____ (pai) _____
 () não, porque _____

1. Porque não saberão detalhes, não terão a informação que tivemos (30).
2. Porque nunca participou de palestra médica (131).
3. Porque as pessoas acham que tudo é contagioso (56).
4. Porque têm medo de ser contagioso (105).
5. Porque a sociedade às vezes é injusta (50).
6. Porque há muitas pessoas maldosas (60).
7. Porque podem surgir comentários (72).
8. Porque apesar de ser comum, as pessoas falam coisas que preocupam os pais (137).

9(Q1). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

- (X) sim, porque _____ (mãe)
 () não, porque _____

1. Porque as pessoas são muito mal informadas e preconceituosas (11).
2. Porque não sabem o que realmente está acontecendo (132).
3. Porque as pessoas são desinformadas (27).
4. Porque é uma doença que não é falada e eles pensam que é complicada. Eu fiquei assustada (23).

5. Porque hoje em dia o povo é ignorante, eles não pensam em ajudar, mas em criticar (85).
6. Porque existem pessoas preconceituosas (55).
7. Porque existem muitas pessoas más, que só olham por si e não no próximo, que só pensam nelas e não no próximo (70).
8. Porque hoje em dia é assim, as pessoas gostam de magoar os outros, só porque as pessoas têm algum problema (150).
9. Porque agora, sem saber o que é as tias já falam; que pega, que tem que cuidar... (81).
10. Porque tem pessoas que acham que eu não cuido da Heloísa (3).
11. Sei, lá, as pessoas... assim fariam (149).
12. Porque podem ficar tirando sarro (146).
13. Porque a vizinha falou até que podia virar leucemia, que é grave, e que é por isso que ela é miudinha assim, pelo jeito dela, ela é doente (138).
14. Porque vão pensar que é grave (114).
15. Porque eu acho que podem ficar com medo que passe neles (106).
16. Porque pensarão que é contagioso (34, 43)
17. Porque nem todas as pessoas entendem que não é uma doença (57).
18. Porque eu já tenho uma primeira filha excepcional (41).

9(Q1). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (pai)

1. Porque não é uma doença e sim herança genética (92).
2. Porque isso é normal, não é uma doença. (2, 4, 7, 22, 46, 62, 74)
3. Porque é apenas um traço que carrega consigo (35).
4. Porque é um traço da doença que não se manifestou, sem preconceitos, pois não precisarão saber (6).
5. Porque é uma doença transmissível familiar (133).
6. Porque não é doença contagiosa. (64, 80, 111, 135).
7. Porque não é uma doença que transmite para outras pessoas (129).
8. Porque esse traço não pode ser muito grave (8).
9. Porque não é uma doença perigosa (126).
10. Porque não é uma doença grave (17).
11. Porque a doença é uma coisa comum (90).
12. Porque esta é uma doença que qualquer pessoa pode ter (113).
13. Porque todos estão sujeitos à mesma situação (141).
14. Porque isso aí é normal, umas pessoas sofrem de uma coisa e outros sofrem de outra (118).
15. Porque isso aí é normal, pela misericórdia de Deus, vem em todos nós, né, ta louco (76).
16. Porque qualquer criança poderia ter a doença (78).
17. Porque eu acho que doença qualquer um sempre pode ter (48).
18. Porque das enfermidades, esta é rara, todos têm enfermidades, creio que ninguém pode... e muitas pessoas não sabem que essa doença existe (101).

19. Porque hoje não existem informações sobre o traço ou anemia falciforme e será informativo e certamente mais tarde já será conhecido o assunto (10).
20. Porque desconhecem (103).
21. Porque desconhecem essa doença (54).
22. Porque acho que eles não sabem nem o que significa isso aí, o que é o traço, não sabem o que é e não têm como recriminar (12).
23. Porque poucos conhecem a doença (anemia falciforme) (25).
24. Porque ninguém vai ficar sabendo, ninguém conta problema para os outros (124).
25. Porque saberei explicar o que ele tem (68).
26. Porque saberei explicar a doença ou o traço (66).
27. Porque se necessário explicarei o porquê do traço (32).
28. Porque não vai alterar em nada, basta um pequeno esclarecimento (19).
29. Porque estaremos melhor informados e não teremos dúvida alguma (88).
30. Porque a gente tenta explicar, aquele que não quiser entender o que a gente explica, a gente deixa quieto (147).
31. Porque é uma doença e deve ser tratada (37).
32. Porque isso pode ser tratado no futuro (42).
33. Porque doença é coisa grave e com doença não pode tirar sarro (116).
34. Porque ele é como todo ser humano (107).
35. Porque eu acho que não tem pessoas pra esse tipo de coisa (99).
36. Porque nós somos evangélicos e não temos preocupação com essas coisas, temos que olhar como Deus olha, não fazer acepção de pessoas, pagar o mal com o bem (145).
37. Porque não vão ficar comentando, sendo parente vão dar a maior força e os outros também (15).

9(Q1). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

() *sim, porque* _____

(X) *não, porque* _____ (mãe)

1. Porque isso não é uma doença. (5, 63, 65, 119, 142)
2. Porque ela não é uma criança doente. (87, 89, 97, 98, 110, 140)
3. Porque não é uma doença contagiosa (14, 16, 91, 122, 130)
4. Porque não é uma doença contagiosa contagiosa e no futuro terá medicamento para curar essa doença (96).
5. Porque isso aí não é transmissível (134).
6. Porque é uma doença comum (102).
7. Porque é uma doença comum e pode ser transmitida entre pai para filho (93).
8. Porque é normal (38, 67, 3 pessoas).
9. Porque eu acho que não é assim, uma doença tão grave (100).
10. Porque as pessoas têm uma idéia de que não é grave (120).
11. Porque a doença não é tão grave (108).
12. Pelo menos na minha família, porque vão entender que não é uma coisa assim, grave (123).
13. Porque eles sabem que isso existe (128).
14. Porque a gente tem que procurar certo para eles entenderem e não ter esse tipo de problema, é na verdade um esclarecimento (148).
15. Porque as outras pessoas precisam ser informadas a respeito da doença (59).

16. Porque certamente desconhecem a doença (31).
17. Porque eu acho que esse traço ninguém conhece, eu mesma não conheço, eu nem sabia que existia (51).
18. Porque acho que poucas pessoas sabem da existência, como outras pessoas como nós, não sabem (13).
19. Porque além das pessoas não terem muita noção do que seja o traço, a própria doença não é contagiosa e a probabilidade de acontecer com os filhos dessas pessoas também é grande (45).
20. Porque explicando, tudo se entende (9).
21. Porque com a orientação que tenho posso explicar a estas pessoas o que é traço falciforme (117).
22. Porque foram bem informadas do que se trata (53).
23. Porque se sentirá seguro sabendo do que se trata (33).
24. Porque ele simplesmente dirá que o portador não afeta a outros e saberá se defender (61).
25. Porque não compromete ninguém, nem ele (7).
26. Porque não vai alterar em nada (20).
27. Porque ela ainda é um nenê (127).
28. Porque vão entender que ela é uma criança e se aconteceu esse problema, como criança ela não tem culpa (139).
29. Porque não vou contar para ninguém (77).
30. Porque elas nem precisam saber da minha vida (94)
31. Porque elas não precisam saber (115).
32. Porque não tem nada a ver (112).
33. Porque é uma coisa séria (47).
34. Porque não há discriminação nesse sentido, pelo menos eu acho (125).
35. Porque isso não é motivo de gozação (24).
36. Porque é como qualquer outro probleminha, mas deve ser tratado (84).
37. Porque as pessoas que conheço não são ruins (82).
38. Porque ninguém é perfeito (71).
39. Porque não me criou problemas (75).
40. Porque confio na palavra da médica (na carta) (79).
41. Porque nada que não podemos resolver entre nós e a medicina, nada que seja contagioso (104).
42. Porque ele não tem nada (18).
43. Porque a gente não conhece. É uma doença que para mim apareceu agora. Como a AIDS, que agente ouvia falar em outras famílias e bem dizer apareceu dentro de casa (39).

7(Q2). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

(X) sim, porque _____

() não, porque _____

1. Porque não tem informação o suficiente (35).
2. Porque há pessoas ignorantes (desinformadas) (44).
3. Porque ninguém sabe o que é isso, nossas famílias nunca tinham ouvido falar (58).
4. Por pessoas desinformadas sobre o assunto (103).

5. Porque a pessoa não sabe o que é e pode dizer que é contagiosa, que é um problema sério (60).
6. Porque sempre tem pessoas que gostam de tirar onda, sarro, e isso pode acontecer (12).
7. Porque um exemplo é o caso da creche, tivemos que contar para a diretora, quando ele está com gripe não deixam ele ficar na creche, diferente das outras crianças (50).
8. Porque quando ele crescer e for se casar, se a moça fizer exame e tiver o traço falciforme pode não querer casar (133).
9. Porque acham que a doença é contagiosa (118).
10. A gente quer esconder (147).

7(Q2). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

sim, porque _____ (mãe)
 não, porque _____

1. Porque tem pessoas que não entendem, já levam pra maldade, podem achar que ele é um doente (13).
2. Porque as pessoas são desinformadas e vão achar que é doença, que é transmissível (27).
3. Porque eles não entendem, não sabem o que é, pensam que é doença. Na creche vieram me perguntar se não passava para ninguém (34).
4. Porque esses dias fui vacinar e perguntaram se não era um vírus e se não passava (no posto de saúde) (38).
5. Porque tem pessoas que não entendem, são ignorantes, mesmo não sabendo o que significa (51).
6. Porque não entendem muito do assunto (61).
7. Porque nem todas as pessoas conhecem essa doença e sabem diferenciar o traço da doença (69).
8. Aquelas pessoas que não entendem (75).
9. Porque as pessoas acham que é uma doença e não entendem quando explicamos (110).
10. Porque as pessoas não sabem o que é (114).
11. Porque as pessoas são pouco informadas (119).
12. Porque as pessoas não entendem direito, ficam comentando e acham que a gente está escondendo, porque leva ao médico e criança sã não vai ao médico (148).
13. Porque não sabem o que é, não entendem e ficam pensando que ele é doente (149).
14. Porque muitas pessoas podem tirar sarro dela quando ela crescer (70).
15. Porque existem pessoas com preconceito (93).
16. Pelo medo de pegar a doença (87).

7(Q2). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

sim, porque _____
 não, porque _____

1. Porque tem várias doenças que infelizmente não tem cura e ninguém discrimina, então como o traço falciforme não é doença, não vão discriminar (2).

2. Porque as pessoas que souberam nunca disseram nada, perguntaram o que era e ela só tem o traço falciforme que não vai trazer nenhum problema (4).
3. Porque este assunto é bem explicado (6).
4. Porque não é doença (10,22,42,52,62,92).
5. Porque não tem nada a ver (17).
6. Porque estamos esclarecidos sobre o assunto (25).
7. Porque ela só tem o traço falciforme e mesmo que tivesse a doença, a pessoa tem que superar e os outros têm que entender porque a saúde é coisa séria e quem critica deve ser considerado inferior porque não tem uma verdadeira concepção da vida (32).
8. Porque a gente explica que não é uma doença e as pessoas compreendem (56).
9. Porque não é uma doença transmissível (64,121).
10. Porque ele saberá explicar o que é (68).
11. Porque não é uma doença grave (74).
12. Porque isso é normal (76).
13. Porque não é uma doença perigosa, contagiosa (80).
14. Porque ela(e) não é doente (86,88,109,113).
15. Porque ele não tem nada e se tivesse não é contagioso (111).
16. Porque ele só tem o traço e não a anemia (126).
17. Porque eles não precisarão saber (28).
18. Porque não temos culpa de estar mal informado (40).
19. Porque ninguém sabe qual o sintoma da doença (48).
20. Porque nós não temos culpa (78).
21. Porque se a gente não falar ninguém fica sabendo (116).
22. Porque geralmente fazem isso quando é alguma coisa aparente, quando olha para a pessoa e percebe alguma coisa (141).
23. Porque são tudo vizinho bom (124).
24. Porque acho que não vão ficar falando para ela e tudo (151).
25. Porque isso aí, qualquer pessoa pode ter esse traço (131).

7(Q2). *Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?*

() *sim, porque* _____

(X) *não, porque* _____ (mãe)

1. Porque não é doença (3,26,43,53,71,97,115).
2. Porque não é contagioso (7).
3. Porque é apenas uma característica. Mas ela não terá como casar com uma pessoa portadora do traço e correr o risco de gerar uma criança com a anemia falciforme, portanto haverá restrições (11).
4. Porque isso não é uma doença que possa contagiar (16).
5. Porque ele não é doente, ele não tem nada, ele é normal (18).
6. Porque não é uma doença, é só um traço (23,24).
7. Porque ela(e) não é doente (29,55,85,89,127).
8. Porque minha filha não é doente (33).
9. Porque como já foi dito não é uma doença contagiosa (45).
10. Porque ela não é doente, porque o traço falciforme não é uma doença (63).
11. Porque não é uma doença transmissível (65,122).
12. Porque não é uma doença contagiosa (81).

13. Porque ele não é doente, não é uma doença (82).
14. Porque isso não prejudica em nada (91).
15. Porque ele só tem os traços da doença (96).
16. Porque ele não tem nada e se tivesse não é contagioso (112).
17. Porque sabendo que não vai ter risco, não tem porque discriminar (125).
18. Porque nunca ouviram falar (5).
19. Porque não temos culpa de estar mal informado (41).
20. Porque quase ninguém sabe o que é (98).
21. Porque ninguém precisa saber (94).
22. Porque se forem informados por esse exame (nenhum se não é um problema para ele e nem para nós nem adianta comentar) (104).
23. Porque não é nada aparente (142).
24. Porque os vizinhos que tenho são pessoas boas e não iriam fazer isso (123).
25. Porque todo mundo tenta saber do que se trata, se precisamos de ajuda, eles ajudam. As pessoas tentam compreender (14).
26. Porque vou explicar para o Joel o que é anemia falciforme e assim ele poderá explicar para os colegas o que é anemia falciforme (acho que não se afastarão, tudo se resolve com diálogo, e orientação) (117).
27. Porque todo mundo gosta dela, tem um dengo com ela, minha família, os amigos, acho que não vai alterar nada (139).
28. Porque qualquer criança pode ter esse traço (132).

10(Q1). *Que tipo de discriminação?*

os amigos vão se afastar

terá problemas na escola ou no trabalho

(pai) _____

1. Poderia surgir algum meseio (72).
2. Terá piadinhas e palhaçadas (60).
3. Será apenas: Ah! O Vinicius é doente (56).
4. Terá problemas para arranjar a esposa ideal (66).
5. Medo de contágio, achar que é fraca de saúde (30).

10(Q1). *Que tipo de discriminação?*

os amigos vão se afastar

terá problemas na escola ou no trabalho

(mãe)

1. As pessoas falaria, vão gozar na cara (149).
2. As pessoas vão comentar (138).
3. Todo mundo dos arredores está dizendo que ele e doente e que nós não estamos querendo contar para os outros. As pessoas gostam de falar muito sem saber (148).
4. Não querer chegar perto dela, ficar falando (81).
5. Iriam me preocupar o máximo possível (3).
6. Teriam dó dela e com certeza iam tirar sarro dela, apesar que eu não sei o que é isso (70).

7. Se o meu filho for pequeno, e não tão rechonchudo como o do vizinho, vou explicar, e se quiserem brincar, tudo bem, se não, vou orientar o Joel a ter amor próprio (117).
8. A principal discriminação, a meu ver, é da própria criança se não for bem orientada no futuro, não há necessidade de ela se sentir diferente dos outros, mas é preciso esclarecimento e não omissão (11).
9. Talvez com relação a namoradas (55).

8(Q2). *Que tipo de discriminação?*

- os amigos vão se afastar
 terá problemas na escola ou no trabalho
 (pai)

1. Podem tirar sarro (12).
2. Comentários (147).
3. Talvez os pais dos amiguinhos vão querer distanciar seus filhos do meu (103).
4. Podem se afastar achando que a doença é contagiosa (118).
5. Com a namorada ou o noivo, de não querer casar (133).

8(Q2). *Que tipo de discriminação?*

- os amigos vão se afastar
 terá problemas na escola ou no trabalho
 (mãe)

1. Vão achar que é transmissível (27).
2. De pensar que é doença contagiosa (38).
3. Talvez há discriminação até as pessoas saberem o que é traço, depois elas verão que não é doença, muito menos contagiosa (69).
4. Podem achar que ele é doente (75).
5. Que pode ser transmitida mais não é nada assim (93).
6. Haverá comentários, porque ninguém conhece e as pessoas que nós contamos não entenderam e acharam que é uma doença (61).
7. Podem comentar com ele (51).
8. As pessoas vão tirar sarro (70).
9. Comentários (148).

16 (Q1). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

- sim, porque (pai)
 não, porque

1. Mas vamos fazer o que? Mas a gente não sabia que passava isso pra criança, né!
2. Porque daí eu era o culpado.
3. Porque a gente carrega no sangue e os filho tem que herdar.
4. Gostaria de nunca ter o traço falciforme.
5. Porque sei lá, ia ficar muito sentido.

16(Q1). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

(X) *sim, porque* _____ *(mãe)*
 () *não, porque* _____

1. Porque se eu soubesse que eu tivesse eu não engravidaria.
2. Porque daí eu transmiti para ele, herdou de mim. Ia me sentir bastante culpada.
3. Porque não gostaria de ter transmitido nada para minha filha.
4. Porque eu devia ter visto antes de ela ter.
5. Porque se eu soubesse dos riscos de meu filho nascer doente teria feito tratamento.
6. Porque parece que sou culpada por ele ser doente.
7. Não sei como explicar, sabe, mas ia me sentir culpada.
8. Porque a gente ia ficar triste, porque a gente não sabe o problema que a gente tem. Sei lá.
9. Porque como que, é uma coisa tão estranha, credo. Eu só andava com o pai da nenê, e com camisinha, então, por isso achei estranho essa doença. Nem sei a doença ainda.
10. Me sentiria triste porque eu que tinha a doença.
11. Porque ia ficar com remorso.
12. Porque daí eles iam falar, do jeito que são lá, meus parentes.
13. Porque todo mundo está falando que tenho amarelão e eu não entendo muito isso aí.
14. Porque isso poderia ter acontecido com qualquer outra pessoa.

16(Q1). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

(...) *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ *(pai)*

1. Porque o traço falciforme não é doença.
2. Não sabia dessa doença.
3. Porque eu não sabia que tinha a doença.
4. Eu nem conhecia essa doença.
5. Porque eu não sabia que eu tinha.
6. Porque eu não sabia que tinha o traço falciforme, que era portador.
7. No caso quem tinha que se sentir culpado seria minha família porque eu não sabia.
8. Na época eu não sabia.
9. Transmiti sem saber.
10. Porque se eu tenho, outro pode ter, mas não saber.
11. Eu não sabia que tinha esse problema, se aconteceu...
12. Porque não estaria tendo o conhecimento necessário para evitar a transmissão.
13. Porque isso é normal. Eu não ia me julgar. Se eu soubesse e passasse, eu ia me sentir mal, mas como eu não sabia, não tem como me sentir mal.
14. Eu acho que a doença a gente não sabe se tem se não consultou, não fez exame.
15. Porque nunca fiz esse exame.
16. Porque não tive oportunidade de fazer exames.
17. Não tenho culpa, não sabia que poderia transmitir.
18. Não tenho culpa .
19. Acho que não seria minha culpa.

20. Não é culpa minha.
21. Porque eu não tenho culpa.
22. Por não ter culpa nenhuma.
23. Não tenho culpa de ter herdado o traço falciforme.
24. Porque eu acho que eu não fiz nada para ter isso, eu não tive culpa.
25. Não fui eu quem quis tê-la.
26. Não foi opção minha e sim probabilidade genética que determinou.
27. Isso depende da genética.
28. É genético.
29. Por se tratar de uma alteração genética.
30. É uma doença que vem de meus antecessores.
31. Não é só comigo e com nossa família, mas com milhões de pessoas e eles não estão se sentindo inferiores.
32. Não é uma coisa que está ao meu alcance.
33. Porque qualquer um pode ter, não é só eu, um caso raro.
34. Porque eu tenho uma boa saúde.
35. Porque não há nada de errado com isso, é a natureza.
36. Porque eu acho que não é uma doença assim, tão contagiosa assim.
37. Porque é uma coisa da vida.
38. Porque isso é normal, porque tudo que vem de Deus é bom. Se Deus permite...a enfermidade vem do nada.
39. Porque isso vem da natureza terrena.
40. Porque isso acontece.
41. Porque todas pessoas podem ter qualquer tipo de doença.
42. Porque de um ou de outro vai ter que ser.
43. Porque se cuidar logo no início não se torna perigoso para a criança.
44. Porque vim até aqui sem a ajuda de ninguém e criei meu filho assim, com Deus.

16(Q1). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

(...) *sim, porque* _____

(X) *não, porque* _____ (mãe)

1. Porque não é doença.
2. Porque continua sendo uma pessoa saudável.
3. Porque não é uma doença tão grave.
4. Porque não é doença contagiosa.
5. Porque é genético. Não é uma doença contagiosa.
6. Porque eu certamente também herdei de outro, vem de lá para trás, eu herdei de um dos meus pais.
7. Porque eu jamais poderia mudar minha estrutura genética.
8. Porque alguém também transmitiu para mim e em se tratando de hereditariedade não há como mensurar.
9. Porque a carta esclarece que existem vários portadores ou pessoas que de fato tem a doença em diversas nações do mundo. Como o Brasil é um país bem miscigenado, qualquer indivíduo (teoricamente) poderá ser homocigoto ou heterocigoto para a doença.
10. Porque eu não sabia.

11. Porque não tinha conhecimento
12. Porque eu não estava informada dessa doença.
13. Porque nem eu mesma saberia que tinha a doença.
14. Porque não sabia sobre essa doença.
15. Porque não sabia que eu tinha o traço.
16. Porque é uma coisa que eu acho que não teria culpa de ter passado porque eu não sabia que tinha.
17. Porque é uma coisa também que, eu não faria por querer, se eu soubesse, mesmo sendo um descuido meu.
18. Porque eu, se eu soubesse...
19. Porque não foi por querer.
20. Porque pode passar pelo ato sexual sem que a gente saiba de alguma coisa.
21. Porque a gente não ia saber que tinha a doença então, não ia me sentir culpada não.
22. Não tenho culpa de ter esse traço.
23. Porque a gente não tem culpa.
24. Porque não tenho culpa.
25. Porque se eu tenho, não foi culpa minha. Culpado foi da mãe, do pai, de quem fez.
26. Porque eu não tenho culpa, porque já vem de família.
27. Porque eu acho assim que o culpado aí foi minha mãe, por isso se nenê pega quando criança e porque eu não sabia também.
28. Porque eu acho que eu também não ia ter culpa porque eu teria pegado dos meus pais.
29. Porque isso não é culpa minha.
30. Porque é uma doença comum, a gente não tem culpa.
31. Porque acho que também não é uma coisa do outro mundo, acho que é uma coisa grave mas não para chegar a ponto de discriminar.
32. Porque isso pode ser tratado, curado.
33. Porque acho que não é um problema.
34. Porque uma (doença) não quer dizer se é ou não inferior ao outro.
35. Porque todas as pessoas são sujeitas a isso.
36. Porque somos humanos e portanto, estamos sujeitos a qualquer doença.
37. Porque é consequência da vida.
38. Porque tenho forças e coragem para cuidar de nós.
39. Porque acho normal uma mãe passar um tipo de doença para o filho.

12(Q2). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

sim, porque _____ (pai)

não, porque _____

1. A princípio fiquei uns dias estranho e então parei e analisei e vi que não podia culpar ninguém (32).
2. Porque foi eu que passei (124).

12(Q2). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

sim, porque _____ (mãe)

não, porque _____

1. Porque me sentiria culpada (27).
2. Porque parece que a culpa é minha, porque eu acho que se eu soubesse, se minha família soubesse que eu tinha, eu iria pedir para o meu marido fazer o exame (34).
3. Porque meu ex-marido até hoje fala que o sangue dele é bom e o meu é ruim (38).
4. Porque eu não sabia, e se soubesse não me sentiria assim (61).
5. Porque depois que eu vim e me explicaram que no futuro, se ela casar com alguém com o traço falciforme poderá ter filhos com anemia falciforme, eu me senti culpada (63).
6. Porque me sentiria mal, porque os outros iriam falar (82).
7. Por causa de estar com a doença (87).

12(Q2). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o traço falciforme ?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (pai)

1. Porque não é um bicho de sete cabeças (2).
2. Porque não sabia que existia essa doença e porque isso vem de família, embora a principio pensei nisso (4).
3. Porque é uma anomalia hereditária (6).
4. Porque é natural (8).
5. Porque é involuntário, característica (10).
6. Porque não é uma doença (22,28,68).
7. Porque estamos informados sobre o assunto (25).
8. Porque eu sei que é de família, de gerações (48).
9. Por não se tratar de uma doença (54).
10. Porque eu não teria como evitar, eu já tinha mesmo, o importante é que a Lurdes não tem (56).
11. Porque não é culpa minha, é hereditário, vem de gerações (58).
12. Porque isso vem de geração, dos pais, então a culpa não é exatamente minha (60).
13. Porque não passei nenhuma doença para ela (62).
14. Porque não é um problema que a gente procurou ter, é genético (64).
15. Porque é uma situação hereditária (66).
16. Porque o traço não é doença (72).
17. Porque não é doença grave (74).
18. Porque isso é normal, vem das gerações (76).
19. Porque só pessoa normal apenas carrega uma herança genética (92).
20. Porque não transmiti nenhuma doença (109).
21. Porque penso que isto é normal (151).
22. Porque acho que eu não saberia que tinha isso porque meus pais não disseram pra mim, o que eu vou poder falar para ele daqui pra frente (12).
23. Porque a gente não sabia, foi saber só agora (15).
24. Porque nem sabia desta doença (40).
25. Porque eu não sabia (78,116,133).
26. Porque é uma coisa que eu não sabia, não tinha conhecimento (80).
27. Porque a gente nunca fez o exame, foi assim de repente (86).

28. Porque além dos meus pais não saberem, porque na época não existia o exame, eu também não sabia. Fiquei contente de descobrir e poder passar a informação para ele (95).
29. Porque eu nunca esperaria que minha família trazia esse traço de descendência (131).
30. Porque não temos culpa (42).
31. Porque ninguém é perfeito (44).
32. Porque não fui eu que pedi para ter isso aí, não sei nem de onde vem isso aí, não tenho culpa (50).
33. Porque não tenho culpa de transmitir isso/este traço para ele (103).
34. Porque nem eu sabia que eu tinha (121).
35. Porque eu não sabia que poderia transmitir (141).
36. Porque acho que se não sabia... agora que fui fazer os exames (147).
37. Porque o Brasil é um país cheio de raça e qualquer pessoa está sujeito a ter (111).
38. Porque eu levo uma vida normal (113).

12(Q2). *Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o TRAÇO FALCIFORME ?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (mãe) _____

1. Porque é uma coisa que não tem lógica, não sabia antes (3).
2. Porque não sabia sobre a doença (5).
3. Porque não sabia desta doença (41).
4. Porque eu não sabia (13).
5. Porque com certeza eu teria transmitido sem saber (36).
6. Porque eu também não sabia nada disso. Fiz exames de sangue várias vezes e não deu nada. Só problema de diabetes, de glicose. Este exame eu nunca tinha feito (39).
7. Porque eu nem sabia que isso aí existia (49).
8. Porque eu não sabia que tinha o traço (55).
9. Porque eu não ia saber que eu tinha, mesmo que soubesse, se fosse só o traço falciforme não me sentiria culpada (85).
10. Porque não conhecia a doença e estou me esclarecendo agora (96).
11. Porque eu não sabia também o que eu tinha, e mesmo que soubesse, o que eu ia poder fazer? (98).
12. Porque não sabia o que era, não tinha informação e também que traço falciforme não é doente (117).
13. Porque naquela época ninguém fazia os exames (122).
14. Porque eu não sabia que eu tinha. Eu senti no começo mas depois vi que não era perigoso e não era nada grave (123).
15. Porque eu não sabia que existia essa doença, anemia falciforme (125).
16. Porque eu jamais ia saber que eu tinha esse problema (139).
17. Porque eu não sabia que podia ser transmitido (142).
18. Porque eu também não sabia (149).
19. Porque não é infeccioso/contagioso (7).
20. Porque não é uma doença contagiosa (26).
21. Porque não é uma doença, não tem porque (16).
22. Porque eu também tenho, é normal, para mim não interferiu em nada (18).
23. Porque não é uma doença (21,110,47,115).

24. Porque eu acho que isso é normal, acho que várias pessoas devem ter e não sabem porque não tem filhos ainda (71).
25. Porque não é doença, se fosse doença sim (75).
26. Porque assim como ela não é doente eu também não sou doente (89).
27. Porque não estaria condenando ele a nada além de que sabemos que não é contagioso ou que veio lhe causar a morte (104).
28. Porque ele não seria doente (114).
29. Porque essas coisas acontecem, ninguém até então sabia como evitar, e o traço é apenas uma característica assim como cor dos olhos, etc (11).
30. Porque isso é uma coisa que já vem de Deus e a gente não pode fazer nada, tem que assumir o que tem (14).
31. Por que é uma herança genética e querendo ou não qualquer um pode passar (69).
32. Porque o Brasil é um país multiracial, portanto, qualquer um estará sujeito (112).
33. Porque é uma coisa normal, não tem jeito de mudar, não é culpado (148).
34. Porque disso a gente não tem culpa (23).
35. Porque eu acho que isso é normal nas famílias (24).
36. Porque é uma doença hereditária e eu não tenho culpa (29).
37. Porque ninguém tem culpa (33).
38. Porque não temos culpa (43).
39. Porque também não sou culpado de ter esse problema (53).
40. Não senti nada, não é nada que procurei ter (65).
41. Porque eu nunca tive isso, através do pai dela que passou isso para ela (70).
42. Porque eu não sabia e não tenho culpa disso (94).
43. Porque não temos culpa (119).
44. Porque eu não teria culpa (132).
45. Porque eu não tenho culpa, eu nem sabia disso antes (136).
46. Porque isso não mudou em nada a minha vida (45).
47. Porque não prejudicou em nada (91).
48. Porque isso não vai mudar o seu crescimento (93).
49. Fiquei feliz por ter herdado de mim, porque agora posso planejar (97).

17(Q1). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque (pai)

não, porque _____

Nenhum pai respondeu.

17(Q1). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque (mãe)

não, porque _____

1. Só um pouquinho, porque eu já teria que me preocupar com os próximos filhos.
2. Porque se ele transmitiu o traço a gente cuidará para não ter mais filhos.
3. Porque eu ia querer ver ele de costas, porque isso não se faz, passar um problema para a criança, mas aí só pega em uma ou também na outra?

17(Q1). Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?

() sim, porque _____

(X) não, porque _____ (pai)

1. Não tem culpa. (6 pessoas)
2. Ela também não tem culpa de ter esse problema.
3. Somos uma família e jamais faríamos mal a ela.
4. De forma alguma porque a amo.
5. Porque vou amá-la muito mais.
6. Porque nós nos amamos.
7. Porque gosto muito dela.
8. Porque quando se gosta tem que ir a luta.
9. Porque foi assumido um compromisso juntos, na tristeza e na alegria, dividirmos os mesmos problemas.
10. Porque já faz 10 anos que nós estamos juntos, não atrapalharia em nada, daí eu apoiaria ela.
11. Porque a gente já mora junto a tanto tempo, e fora essa doença a gente briga com mais outras como bronquite...
12. Porque nos amamos e fomos escolhidos um para o outro quando isso aconteceu, não foi homem que nos uniu mas Deus que sabe todas as coisas.
13. A gente casou porque se amava, se gostava, e não sabia das conseqüências que ia surgir.
14. Porque não planejamos ter outros filhos e poderia ter herdado o traço de qualquer um de nós.
15. Porque como pode ser ela, pode ser eu também.
16. Porque poderia ser eu.
17. Porque tanto faz, pai ou mãe pode ter a doença.
18. Não adianta atrapalhar o casamento, isso é normal da gente mesmo.
19. Isso aí nunca estraga o casamento, isso aí todo o mundo tem.
20. Porque isso pode acontecer a todos.
21. Devido não ser uma opção dela.
22. Porque no caso assim, é uma doença comum e qualquer um pode ter.
23. É um acontecimento.
24. Eu não sabia da doença.
25. Porque a gente não sabia que tinha o traço falciforme antes de casar.
26. Porque agora que estou sabendo dessa doença.
27. Porque não saberia da sua doença.
28. Ela também não quis transmitir a doença.
29. Ela não sabia também.
30. Não sabíamos se éramos portadores.
31. Porque nós não sabíamos.
32. Porque entre os dois não tem... a gente não sabia se tinha antes de casar.
33. Porque antes de ter o filho, não tinha informação de nada.
34. O traço não é doença.
35. Porque a partir do exame nos sentimos bem esclarecidos.
36. Porque as informações são a toda hora e não podemos parar. Problemas precisam de solução administração da situação ou simplesmente viver o acontecido.

37. Porque também não sei se é uma doença cancerosa. Tem cura? Tem tratamento?
38. Porque não somos casados.
39. É normal, ninguém é perfeito.
40. Porque é comum pegar doença hoje em dia.
41. Porque depois que casou, só Deus sabe quanta enfermidade que está surgindo agora, se houver tratamento, vamos tratar.

17(Q1). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (mãe) _____

1. Porque também não fez isso por querer, para prejudicar, coisa que também não sabia.
2. Nem eu nem ele sabia da doença.
3. Porque nenhum de nós estava informado.
4. Porque acredito que ele não tem conhecimento.
5. Porque ele também não sabia da doença.
6. Porque a pessoa tem a doença e nem se dá conta dela. Se a pessoa soubesse...
7. Porque nenhum da gente sabia e aconteceu, se a gente soubesse antes, nada teria acontecido.
8. Porque eu nunca ouvi falar, deve ser uma doença assim, nova.
9. Porque se a gente tinha, não estava informado disso daí, então não tem culpa e se é genético, não tem porque evitar ter filho sabendo que tem tratamento.
10. Porque é uma coisa que acontece, mesmo que fosse a doença, não podia atrapalhar, esse tipo de coisa a pessoa não escolhe, acontece.
11. Porque é uma coisa inevitável, que não depende de nós.
12. Porque é normal, pode acontecer com qualquer um.
13. Pois se foi qualquer um, isso teria acontecido e temos que nos conformar e seguir em frente.
14. Porque eu o amo, ele me ama e daí, não atrapalharia.
15. Porque a gente ama um ao outro. A gente gosta um do outro, nada vai separar. Porque quando a gente se une, com Deus, a gente tem que ir até o final da vida.
16. Porque somos pessoas esclarecidas.
17. Porque a gente já está bem esclarecido sobre o traço falciforme.
18. Porque é um dado informativo, esclarecedor e nada prejudicial.
19. Mas haveria mais consciência do que estaria para acontecer, planejamento familiar, riscos, etc.
20. Porque isso pode ser tratado, curado.
21. Porque procuraria, no caso, ajudar, sei lá, levando ele no médico, aconselhando para fazer o tratamento.
22. Porque por amor a eles procuraria um médico para explicar.
23. Porque pois estamos felizes assim, devo fazer ele procurar só um médico para entender melhor sobre a doença e se prevenir.
24. Porque a gente ia levar a vida normal como a gente tava levando. A gente vai entender.
25. Porque sabemos pensar e discutir juntos.
26. Porque a gente é marido e mulher, tem que se unir, ajudar um ao outro.
27. Porque já superamos vários outros problemas e não seria problema de doença, e um bebê tão desejado...

28. Porque como já disse, ele é minha família e nos faz muito feliz, com ou sem esse problema.
29. Porque não foi por mau.
30. Porque não mudaria em nada.
31. De jeito nenhum, porque nenhum de nós dois ia ter culpa, então não ia atrapalhar nada.
32. Porque ele vai ter que entender, se eu tiver eu vou ter que entender, porque se a gente tiver, não é culpado de ter.
33. Porque eu acho que a gente não tem culpa de ter as doenças.
34. Porque não teria culpa.
35. Porque ele também não teria culpa, ele entenderia muito mais, porque ele foi criado largado, não teve um pai e uma mãe para cuidar, que se virasse.
36. Porque doença ninguém pede para nascer com ela.
37. Porque qualquer pessoa está sujeita.
38. Porque acho que isso não tem nada a ver, doença atrapalhar casamento, acho que não tem nada a ver.
39. Porque não tem nada a ver, acho que não muda nada.
40. Porque não sou casada.
41. Porque não sou casada e não atrapalharia se eu viesse a me casar.
42. Porque estamos separados, não tem nada a ver.
43. Porque não tem nada a ver.
44. Porque um não passa para o outro.
45. Porque não é uma doença.
46. Porque creio que o traço não irá nos trazer problemas futuros.
47. Porque já estamos casados.
48. Ele é pai, não tem como.

14(Q2). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque _____ (mãe) _____
 não, porque _____

1. Porque eu ia ficar revoltada com ele, porque dos outros filhos que tive, nunca tiveram problema (são filhos de outro pai), só com ele tive problema (70).
2. Porque se a gente não sabe bem do que se trata (149).

14(Q2). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque _____
 não, porque _____ (pai) _____

1. Se a gente soubesse que existia o exame e não tivesse jeito, mas a gente não sabia (4).
2. Porque não é culpa dela (6).
3. Porque não atrapalha (8).
4. Porque é algo genético, não controlado, não escolhido (10).
5. Nem eu nem minha esposa temos culpa porque a gente não estava informado (12).
6. Porque não adianta, se a gente tem (15).
7. Porque não é uma doença (22, 113).

8. Porque ela não teve culpa e não deve se culpar (25).
9. Porque é só ela, eu não tenho e também não é uma doença. Se nós dois tivéssemos não íamos ter filhos (28).
10. Porque não tem culpa, se você gosta de uma pessoa, não importa se ela está bem ou mal, o que importa é estar perto dela, é a maior prova de amor e de vida também (32).
11. Porque ficar julgando não ajuda (35).
12. Porque ela também não sabia do traço falciforme (42).
13. Porque se vivo bem até hoje não vai ser diferente agora (44).
14. Porque não tem nada a ver, o amor continua o mesmo (60).
15. Porque sei que ela não passaria nada por mau (62).
16. Porque isso é normal, vem das gerações (76).
17. Porque eu me entendo com ela lá, vi quem era, quem não era, e não vi sugestão nenhuma de complicação (86).
18. Porque o que a gente sente um pelo outro é muito maior que qualquer doença, mesmo que a gente brigue de foice (88).
19. Porque ele não é doente (92).
20. Porque ela não teria culpa (95).
21. Porque ela não tem culpa isto é hereditário (103).
22. Porque o meu casamento continua a mesma coisa (109).
23. Porque a gente tem que procurar entender um ao outro (116).
24. Porque isso é uma coisa normal, qualquer um tem (124).
25. Porque não sabíamos que a doença existia (126).
26. Porque discriminar, se não sabíamos que a pessoa poderia transmitir (141)
27. Porque não tem porque (151).

14(Q2). *Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ *(mãe)* _____

1. Porque a gente só veio saber depois que ela nasceu e isso não ia mudar em nada (5).
2. Porque ninguém tem culpa de ter traços da anemia, você nasce com ela (7).
3. Porque as pessoas se casam por amor e não por conveniência (11).
4. Porque ele também não sabia (13).
5. Porque acho que além de tudo isso, o que prevalece é a união (14).
6. Porque não é uma doença que possa atrapalhar um casal a viver (16).
7. Porque nós dois temos o traço falciforme (18).
8. Porque o traço falciforme não é uma doença (23, 114).
9. Porque é do sangue, a gente não tem culpa, se fosse alguma coisa que ele fizesse, que fosse causado por ele, aí sim (34).
10. Porque só um com o traço falciforme, não ia precisar ficar planejando se ia ter filhos ou não (29).
11. Porque somos companheiros e conversamos muito sobre o assunto (33).
12. Porque ele também não sabia que tinha (36).
13. Porque não tinha conhecimento do traço falciforme(43).
14. Porque eu acho que quando apenas um dos dois tem o traço não afeta a vida dos filhos, conseqüentemente não trazendo problemas ao casamento (45).
15. Porque o traço falciforme não é coisa de ficar se preocupando (47).

16. Porque depois que já transmitiu não adianta criar problemas (57).
17. Porque o amor continuaria o mesmo (61).
18. Porque ele também não teria culpa, nem eu (63).
19. Porque ficou bem claro o que é traço falciforme e isso não mudou nada o nosso casamento (69).
20. Porque meu marido entende e sabe que não é uma doença (75).
21. Porque a Vivian não é doente (79).
22. Porque já expliquei pra ele que vem de família e ele entendeu, não achou ruim (82).
23. Porque ele também não sabia que tinha o traço falciforme (85).
24. Porque a gente tem que entender, se ele tem é porque é de geração, dos pais, do avô (87).
25. Porque somos muito unidos sobre nossos filhos (93).
26. Porque nem eu e nele sabia que tinha (94).
27. Porque graças a Deus só tem os traços, mesmo assim, lutaria junto se tivesse a doença (96).
28. Porque o escolhi para ser o pai e não a nada que não possamos resolver juntos (104).
29. Porque não prejudicou em nada o meu filho (110).
30. Porque pelo mesmo motivo, qualquer um estaria sujeito (112).
31. Porque não há motivo (115).
32. Porque no caso como ocorreu, só tivemos informações sobre traço falciforme (117).
33. Porque não muda em nada (122).
34. Porque também ele não ia saber até fazer o exame (123).
35. Porque ele não tem culpa e não é grave (127).
36. Porque eu tendo a hemoglobina AA, não temos a chance de ter filhos com a anemia falciforme (132).
37. Porque eu acho que a pessoa sabendo antecipado, tem como fazer tratamento, como no caso da Fernanda que foi descoberto a tempo e vamos tratar (139).
38. Porque tanto podia ser eu quanto ele (142).

13(Q2). *Você acha que saber que foi você quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque _____ *(mães)* _____
 não, porque _____

1. Porque depende da pessoa, do grau de informação. Se for mais informada diria que não, mas se fosse um pouquinho mais ignorante, sim (27).
2. Se a gente não sabe bem do que se trata (149).

13(Q2). *Você acha que saber que foi você quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

sim, porque _____
 não, porque _____ *(pai)* _____

1. Porque não tem nada a ver, através disso faz com que a união fique mais forte (2).
2. Porque a gente não sabia e já estava morando junto quando descobriu. E se soubesse antes, iríamos nos casar do mesmo jeito se tivéssemos esclarecido o que é o traço falciforme e que não é problema (4).

3. Porque não é uma doença que preocupe (6).
4. Porque é algo genético, não controlado, não escolhido (10).
5. Nem eu nem minha esposa temos culpa, porque a gente não estava bem informado (12).
6. Porque isso não tem lógica (15).
7. Porque não é uma doença (22,74,113).
8. Porque buscamos as informações corretas (25).
9. Porque no princípio não comentei nada, não queria conversar a respeito. Mas após melhorou o casamento consideravelmente (32).
10. Porque se vivo bem até hoje, não vai ser diferente agora (44).
11. Porque eu sei que é de família, de gerações, é normal isso aí (48).
12. Porque não fui eu que pedi para ter isso aí, não sei nem de onde vem isso aí, não tenho culpa (50).
13. Porque como explica a médica, não é doença, mas devemos tomar os devidos cuidados (52).
14. Porque a pessoa não tem culpa, é algo que se herda dos pais (58).
15. Porque isso vem de geração, dos pais, então a culpa não é exatamente minha (60).
16. Porque o traço falciforme não é doença (62).
17. Porque já estabeleceu uma família (66).
18. Porque isso é normal, vem das gerações (76).
19. Porque só assim a gente pode evitar filhos (78).
20. Porque eu me entendo com ela, vi quem era, quem não era, e não vi sugestão nenhuma de complicação (86).
21. Porque o que a gente sente um pelo outro é muito maior que qualquer doença, mesmo que a gente brigue de foice (88).
22. Porque ele é uma criança normal (92).
23. Porque eu não tenho culpa de ter isso (95).
24. Porque o diagnóstico foi muito bem explicado pela médica que nos atendeu (103).
25. Porque todos poderiam ter (111).
26. Porque entramos em entendimento um com o outro (116).
27. Porque isso é uma coisa normal, qualquer um tem (124).
28. Porque não é uma doença grave, e não temos culpa (126).
29. Porque discriminar, se a pessoa não sabia que podia transmitir (141).
30. Porque um problema assim não separa ninguém (147).
31. Não tem porquê (151).

13(Q2). *Você acha que saber que foi você quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (mãe) _____

1. Porque não é doença (3,21,71).
2. Porque a gente só veio descobrir isso depois do nascimento dela e isso não veio a atrapalhar em nada (5).
3. Porque não há motivo para tanto (7).
4. Porque as pessoas se casam por amor e não por conveniência, pelo menos é o meu caso(11).

5. Porque acho que além de tudo isso, o que prevalece é a união, se uma pessoa não confia na outra mesmo que seja uma coisinha de nada, então pra que estar junto, acho que isto fortaleceu a união (14).
6. Porque se fosse só eu que tivesse, talvez o marido fosse falar, mas como nós dois temos... (18).
7. Porque o traço falciforme não é uma doença (23,114).
8. Porque não é uma doença, e porque é de família (24).
9. Porque daí o meu marido também faria o exame (34).
10. Porque isso pode acontecer com outras famílias (29).
11. Porque a compreensão é a melhor forma de resolver os problemas (33).
12. Porque meu marido é inteligente suficiente para entender (36).
13. Porque não foi por isso que nos separamos (38).
14. Porque não é caso para briga (43).
15. Porque tanto eu quanto meu marido estamos esclarecidos quanto ao traço (45).
16. Porque não é nada grave (47).
17. Porque ninguém sabia (49).
18. Porque a gente não tem culpa (51).
19. Porque no nosso, temos bastante compreensão (55).
20. Porque continuamos os mesmos (61).
21. Porque não é uma doença e porque o Rodrigo entendeu bem o que é (63).
22. Porque meu marido entendeu o que é traço falciforme (69).
23. Porque meu marido entende e sabe que não é uma doença (75).
24. Porque ela é normal (79).
25. Porque a gente não sabia (81).
26. Porque é só o traço falciforme e nenhum dos dois tem culpa (82).
27. Mas meu marido está nervoso achando que não é doente. Não veio de novo porque não há lugar na ambulância (85).
28. Porque tem que entender, o pai dela ia ter que entender igual eu entendo ele (87).
29. Porque não prejudicou em nada (91)
30. Porque somos muito unidos sobre nosso filho (93).
31. Porque nem eu e nele sabia que tinha (94).
32. Porque é uma doença que estamos estudando agora (96).
33. Porque por não ser tam preocupante (104).
34. Porque o Brasil é um país multiracial, portanto, qualquer um estará sujeito (112).
35. Porque não haveria necessidade de atrapalhar (115).
36. Porque faltava orientação (117).
37. Porque ninguém tem culpa de ser portador do traço falciforme (119).
38. Porque não mudou em nada (122).
39. Porque eu não sabia e a gente fica mais contente porque não é doença (123).
40. Porque a doença não é grave (127).
41. Porque sei que não podemos ter filho com a doença (132).
42. Porque eu acho que a pessoa sabendo antecipado tem como fazer tratamento, como no caso a Fernanda, que foi descoberto a tempo e vamos tratar (139).
43. Porque tanto podia ser eu quanto ele ter transmitido a ela (142).

14(Q1). Você gostaria de realizar este exame para saber se foi você que transmitiu o traço falciforme para seu filho?

(X) sim, porque _____ (pai) _____
 () não, porque _____

1. Para tirar as minhas dúvidas (4, 17, 60, 105, 118)
2. Quero saber se tenho o traço (74).
3. Eu gostaria de saber se tinha esse problema (90).
4. Só assim ficarei sabendo se tenho ou não (111).
5. Porque tenho curiosidade (37, 40, 95)
6. Porque gosto de saber a verdade (50).
7. Para planejar meu futuro (92).
8. Para planejamento de outro filho (103).
9. Para pensar melhor antes de ter mais um filho (54).
10. Eu gostaria de ter outro filho, assim vou saber se posso ou não (56).
11. Para tomar cuidado no caso de ter outros filhos (58).
12. Para prevenir nos próximos filhos (68).
13. Porque mudará talvez, os planos futuros (35).
14. É importante para outros filhos (30).
15. Se constatar que eu tenho e meus pais tivessem feito no passado, talvez não tivesse transmitido isso hoje (12).
16. Para prevenir (135).
17. Eu ia saber se era eu e me tratar se tivesse condições (perguntou se não vê quando doa sangue, porque doou há 6 meses) (48).
18. Para ser feito o tratamento (107).
19. É importante para nós também, porque daí a gente pode tratar (121).
20. Para se tratar para não ter problema mais tarde (124).
21. Para fazer tratamento para curar (133).
22. É bom a gente fazer, porque nunca foi feito exame (147).
23. Para ficar mais informado também sobre essa doença (116).
24. Porque quero ficar mais informado sobre a doença (25).
25. É melhor para a família (113).
26. É bom para minha família (126).
27. É importante conhecer sobre nossa saúde (6, 131)
28. É importante para meu filho (10).
29. Como pai terei a responsabilidade de informá-la (88).
30. É importante para mim (8, 64)
31. Porque eu acho que não é bom para mim (22).
32. Para saber de quem herdou o traço falciforme (66, 76).
33. Para saber se fui eu o transmissor (2).
34. Para ter certeza se fui eu ou ela (42).
35. Para ver qual do casal que herdou e para ver sua herança genética (19).
36. Eu acho que eu já tive essa doença quando era criança (anemia, ficava todo inchado) e é bom saber (15).
37. Preciso saber a evolução disso (62).
38. É bom para ele (46)
39. Eu vou ficar sabendo (80, 101)
40. Nós temos mais problemas na família (78).
41. Porque quando eu não tinha aceitado Jesus ainda, eu tinha muitas amizades (145).

14(Q1). *Você gostaria de realizar este exame para saber se foi você que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

sim, porque _____ *(mãe)* _____

não, porque _____

1. Curiosidade (120, 27, 33, 49, 59, 61, 70, 98, 140).
2. Porque queria saber se veio da minha família. Ou eu, ou ele. Quem será? (18)
3. Só para saber se eu tenho, porque diz que foi transmitido pelos pais, é por isso que eu quero saber (138).
4. Para a gente saber. É mais uma curiosidade, e também, para o resto da família é importante, e também para saber certo quem é o portador (148).
5. Por curiosidade, porque eu queria saber se fui eu, se eu tenho a doença. Tudo o que tem na cartilha, eu sinto (123).
6. Porque eu sinto muitos dos sintomas (38).
7. Para eu também me tratar (34, 137).
8. Porque eu gostaria de fazer tratamento (43).
9. Porque se for de mim, eu preciso me tratar (125).
10. Porque talvez para evitar já de... se tiver um remédio, alguma coisa para a mãe tomar e evitar (26).
11. Porque já que eu tinha o problema da anemia, fazendo o exame eu vejo se tenho o problema. Dessa anemia comum, tem jeito de se transformar na anemia falciforme? (139)
12. Daí é bom eu ficar sabendo, acaso tiver tratamento para mim, no caso, posso até me cuidar (16).
13. Para eu tirar as dúvidas (82, 106, 114, 150).
14. Para saber se fui eu que passei o traço da doença para ela. (79, 81, 134)
15. Porque assim saberei se sou eu a portadora do traço.(119)
16. Para saber se eu tenho essa doença e se foi eu que passei para ele (87).
17. Eu nem sei se é que eu tenho, a gente não sabe quem da família tem, a gente nunca ouviu falar. Para saber de quem ele herdou (51).
18. É bom a gente saber, para saber se tem mesmo, se foi a gente que passou ou se foi o pai do bebê (39).
19. Daí a gente já fica sabendo (23).
20. Para saber se eu não tenho esse traço (21).
21. Porque eu gostaria de saber se eu tenho também (102).
22. Para saber se é eu mesma que tenho (75, 77, 93).
23. Porque se é que eu tenho...(5)
24. Porque assim vou saber e vou me cuidar, porque casei com outro e se eu pensar em ter outro filho, vou querer fazer o exame (149).
25. Porque preciso saber se posso ter mais filhos. (29, 41, 57)
26. Porque sempre é bom saber mais (142).
27. Porque é muito importante para mim e para ela (24).
28. Porque é muito importante. (47, 110, 132)
29. É importante saber meu provável genótipo para a doença (31).
30. Para ficar ciente (7, 112).
31. Porque eu acho que é muito importante para a nossa saúde (84).
32. Porque preocupa (127).

33. Porque é um direito que eu tenho. (11, 130)
34. Para saber se é minha culpa, eu gostaria porque se aconteceu foi por eu mesma (128).
35. Porque posso me cuidar (63).
36. Porque se eu tiver, não terei mais filhos (71).
37. Para ter outros filhos (45).
38. Para ver qual o risco de ter um filho com a doença (20).
39. Para quando eu tiver outros filhos eu me prevenir (146)
40. Para não dar problema em outros filhos.(122)
41. Porque posso transmitir para outros filhos (55).
42. Porque poderei evitar que outro tenha (97).
43. Para procurar um médico e se no futuro o meu filho poderá tê-la (93).
44. Porque estava tentando ter o bebê por 6 anos e se Deus me abençoou, hei de assumí-lo! (117)
45. Porque assim como quero seu bem, quero o meu também (104).
46. Para melhor saúde para ele (96).
47. Porque quero saber tudo sobre minha filha (89).
48. Porque eu acho que é meio impossível, no caso, porque eu não tenho vícios (85).
49. Para mais tarde eu poder falar para ele (73).
50. Terei uma resposta exata para ele (53).
51. Para que pudesse explicar de onde veio, e como, e tranquilizá-lo (14).
52. Porque quero que ela saiba que nos preocupamos com ela (3).
53. Porque eu já tenho uma filha e não sei se de repente ela também não tem, e de repente eu tenho, e é uma coisa que a gente não está sabendo (13).

14(Q1). *Você gostaria de realizar este exame para saber se foi você que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (pai) _____

1. Eu tenho medo de agulha, porque ficarei chateado sabendo que é da gente (99).

14(Q1). *Você gostaria de realizar este exame para saber se foi você que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (mãe) _____

1. Porque eu tenho medo do resultado, de eu ter a doença (100).

15(Q1). *Você gostaria que seu(sua) esposo(a) fizesse o exame para saber se foi ele(a) que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

(X) *sim, porque* _____ (pai) _____
 () *não, porque* _____

1. Pode ter sido ela (8, 22).
2. Porque ela foi a primeira a falar dessa anemia e achar que era dela. Caso de anemia na minha família, nunca teve (99).

3. Se constatar que ela tem e seus pais tivessem feito no passado, talvez não tivesse transmitido isso hoje (12).
4. Para tirar a dúvida (17, 60, 78, 105, 118)
5. Por curiosidade (15, 95)
6. Para a gente ficar sabendo de quem ela veio, e também para poder declarar para ela. Não é mentira (76).
7. Para saber se eu ou ela (37, 42, 74, 86, 90)
8. É bom a gente saber (46, 80, 116, 147)
9. Para saber se foi herdado do pai ou da mãe (2, 4, 66)
10. Para saber se ela herdou da sua família (107).
11. Saberemos quem é o portador (126).
12. Tem que fazer para saber qual de nós tem o traço falciforme (109, 124)
13. Para tratar (101, 113, 121, 131, 135).
14. Para fazer tratamento para curar (133).
15. Por preocupação (129).
16. Para evitar novos filhos com os traços da doença (103).
17. Para tomar cuidado no caso de ter outros filhos (58).
18. Devido à importância para nosso próximo filho (68, 92)
19. Seríamos orientados no caso de quisermos outros filhos (56).
20. Para ver o risco de ter outro filho com a doença (19).
21. Nós temos que saber para pensar um futuro melhor (64).
22. Porque como mãe, ela terá responsabilidade de informá-la (88).
23. É preciso saber a evolução disso (62).
24. Gosto de saber a verdade (50).
25. Mas deixo dependente do desejo dela (48).
26. Devemos estar atentos sobre o traço falciforme (25).
27. O percentual dele aumenta se os dois transmitiram (10).
28. É importante conhecermos sobre a nossa saúde (6).

15(Q1). *Você gostaria que seu(sua) esposo(a) fizesse o exame para saber se foi ele(a) que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

sim, porque (mãe)

não, porque

1. Para tirar a dúvida (51, 114, 150,)
2. Por curiosidade (148, 27, 33, 59, 98)
3. Segurança (149).
4. Para ficar ciente (39, 75, 112).
5. Esclarecimento (14, 2, 45, 53, 65, 82, 87, 132, 140)
6. Para quando eu tiver outros filhos eu me prevenir (146)
7. Para saber se foi ele, ou eu que passou (7, 13, 36, 7, 47, 49, 77, 79, 81, 106, 110, 134, 137, 142)
8. Mas ele não vem fazer, porque a gente é separado e ele não se incomoda e a mãe dele também não deixa no caso, sabe? (139)
9. Porque às vezes ele sente dor no corpo e quando recebemos a carta pensei que ele podia ter também a anemia, porque às vezes perde o sentido e a irmã dele tem anemia (138).
10. Para se tratar (120, 23, 43, 122, 130)

11. Talvez para evitar, já de, se tiver um remédio, alguma coisa para o pai tomar e evitar (26).
12. É bom saber mais (117).
13. Porque assim, se for, não é culpa minha, é culpa dele (128)
14. Porque quero saber se é dele ou meu, mas meu não é, porque eu sempre fiz exame (70).
15. Preocupação (127).
16. Porque me preocupo com ele (104).
17. Porque ele já tem familiares com essa doença (125).
18. Porque ele mesmo desde que estamos juntos, nunca fez um exame assim, e é bom saber (123)
19. Para saber quem foi o portador (119).
20. Para ver se no caso dele não tem o traço ou a anemia (21).
21. Porque queria saber se é da minha família ou da dele. Acho que é da minha. (18)
22. Para saber se ele que tem (5, 102).
23. Porque eu gostaria de saber se ele tem (91).
24. Para saber de quem ela herdou essa anemia, só que eu não teria coragem (é a mãe que disse não) (100)
25. Porque quando ele for ter outros filhos, já sabe se tem ou não (97).
26. Para ele se prevenir (93).
27. Para se cuidar (63).
28. Para ver qual o risco de ter um filho com doença (20).
29. Para saber se no futuro nós poderemos ter filhos (57).
30. Precisamos saber se podemos ter mais filhos (41).
31. Porque é um informação importante para ter novos filhos (29).
32. Para o futuro melhor dele (96).
33. Porque naquele lugar onde que ele está, transmite um monte de coisa também (94).
34. Porque ele fuma, bebe, sei lá (85).
35. Porque ele também faz parte de tudo isso (89).
36. Porque é muito bom se informar sobre tudo (84).
37. Porque também é importante saber seu genótipo provável para a doença (31).
38. Porque não há o que esconder (11).
39. Porque quero que ela saiba que nos preocupamos com ela.(3)

15 (Q1). *Você gostaria que seu(sua) esposo(a) fizesse o exame para saber se foi ele(a) que transmitiu o traço falciforme para seu filho?*

(...)sim, porque _____

(X) não, porque _____ (mãe) _____

1. Porque não há contato com o pai (115).
2. Porque não sou casada com ele.(24)
3. Porque ele não se importa com ela (71).
4. Porque ele é sadio (sim, porque eu sinto muitos sintomas) (38)
5. Para saber de onde veio.

25(Q1). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

(X) *sim, porque* _____ *(pai)* _____
 (...) *não, porque* _____

1. Por precaução.
2. Prevenção (3 pessoas)
3. Porque podem evitar.
4. Porque poderiam ficar alerta quanto ao assunto.
5. Porque evitaria muito essas doenças.
6. Porque já teriam consciência e tomariam as precauções.
7. Porque assim a gente combate a doença.
8. Porque é necessário, pois todos querem ter filhos.
9. Para que os filhos não nasçam com a doença.
10. Pra não arriscar a vida de seus filhos.
11. Para seus filhos não obterem essa “doença”.
12. Planejamento familiar, conhecimento anterior, caso os filhos também tenham o traço.
13. Porque saberia se poderia ter filhos ou não.
14. Porque não colocaria uma criança no mundo para sofrer.
15. Para prevenir o futuro de seus filhos.
16. Porque estariam cientes de que poderíamos passar o traço.
17. Para poder planejar seu futuro e de sua família.
18. Para prevenir a doença, eu nem sabia que existia isso.
19. Para evitar e ver se poderiam ter filhos.
20. Para não transmitir para seus filhos.
21. Para não prejudicar futuramente, para as crianças não sair com essa doença.
22. Devido planejamento familiar, risco que podem passar para seu filho.
23. Porque pelo menos tinha certeza se quer arrumar um punhado de filho sem sabe que é doente.
24. Porque daí não passava para outros, para os filhos.
25. Porque era bom, porque quando tivesse os filhos, não tivesse problema com esse traço falciforme.
26. Porque daí evita um pouco dos filhos ter, vai ter cuidado quando for ter filho, por medo de nascer filho doente.
27. Porque evitaria muita coisa. Evitaria da criança falecer ou ter um problema mais grave.
28. Para ficar sabendo e se tiver uma família, ter medo também.
29. Porque a informação é importante para o casal, se forem portadores.
30. Porque é importante.
31. Porque é importante no futuro.
32. Para ambos saberem com quem está casando.
33. Porque fariam tratamento.
34. Para se tratar e os nenê não nascerem com essa doença.
35. Porque daí poderia fazer um tratamento para evitar passar para o filho.
36. Porque ajudaria a se tratar mais cedo e evitaria problemas lá na frente.
37. Porque assim ficava ciente e se tratava antes de arrumar filho.
38. Porque falta de serem informados pelos pais.
39. Eu acho que é importante pra não ter problema na família depois.
40. Daí já casava sabendo.

41. Porque evitaria maiores problemas.
42. Para não ter surpresa no dia de amanhã.
43. Porque já ficaria sabendo como se cuidar.
44. Para depois não pegar o vírus.

25(Q1). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

sim, porque _____ *(mãe)* _____
 não, porque _____

1. Porque deve haver diálogo e decisões a serem tomadas.
2. Porque haveria mais esclarecimento e discernimento para saber como fazer.
3. Porque se preveniriam.
4. Porque assim evitariam ter filhos.
5. Porque poderiam escolher ter ou não filhos.
6. Porque é importante ter consciência para ter filhos ou não saberá o risco que está correndo.
7. Porque daí não aconteceria de casar para a criança não nascer com o problema.
8. Para se prevenir e pensar bem em ter filhos.
9. Porque daí, quando quisessem ter filhos as pessoas preveniriam.
10. Para evitar filhos.
11. Porque daí já ficava sabendo e não teria filhos se os dois tivessem.
12. Para evitar a anemia falciforme nos filhos.
13. Para evitar ter filhos com problemas.
14. Para prevenir, para não passar pro filho.
15. Porque assim previne a doença.
16. É bom porque daí as crianças não precisam correr risco de nascer com essa doença.
17. Porque assim depois essa doença não pega, não dá problema para o casal nem para criança que está se gerando na barriga.
18. Sei lá. Porque daí evitaria.
19. Porque iriam se casar sabendo dos riscos.
20. Porque saberiam os riscos.
21. Porque já estarão conscientes do que pode acontecer.
22. Para não passar para os filhos.
23. Porque depois pode passar para os filhos.
24. Para não transmitir para os filhos.
25. Porque daí se tiver filho vai passar para a criança.
26. Porque acho que seria o certo porque daí evitaria muito transtorno, porque daí no mínimo, ia evitar ter filhos, porque no caso passaria para os filhos.
27. Sim, para ter os filhos saudáveis.
28. Porque evitaria sofrimento (pais e criança).
29. Porque talvez, se os dois tem o traço e não acarretar problema, e a criança não nascer com anemia.
30. Para não correr o risco de ter um filho doente.
31. Porque não deve correr o risco de dar vida a uma criança portadora da anemia falciforme que só irá sofrer no futuro.
32. Para se prevenir quando tivesse filho, aí ia pensar se ia querer ter filho ou não. Se fica sabendo, fica com medo de ter filhos.

33. Para saber se é portador do traço ou não porque tem que pensar nos filhos.
34. Porque daí pensariam melhor e não teriam filhos, porque pode correr o risco de passar na criança.
35. Porque daí não teria o perigo de ir passando, de gerar as crianças com a doença.
36. Para não ter filhos ou tratar da doença.
37. Para se tratarem.
38. Porque assim saberia e ia se tratar antes de ter um filho.
39. Porque daí eles começam a fazer o tratamento.
40. Porque se tivesse um tratamento antes.
41. Porque eles podiam se tratar se tivessem a doença.
42. Para mais tarde se tiver isso, elas tratar.
43. Porque daí já ficava sabendo, para quando vem os filhos já tratar, já saber.
44. Porque isso vai beneficiar muito para o futuro da criança.
45. Por causa da criança.
46. Porque assim evita a doença de passar de um para outro.
47. É importante.
48. Para saber, ser mais informado.
49. Para procurar informações.
50. Pois já iam se informar sobre a doença.
51. Porque evitaria problemas.
52. Porque assim eles já teriam conhecimento sobre o mesmo.
53. Para depois não terem este tipo de problema.
54. Para evitar problemas mais tarde, preocupação.
55. Para não ter surpresas.
56. Pelo menos já ficava sabendo.
57. Para ficar sabendo, no futuro para o nenê.
58. Para não acontecer o que aconteceu comigo, fiquei nervosa quando depois de seis meses recebi o resultado desse exame. Podia saber antes.
59. Porque daí seria melhor, mais tarde não precisava se incomodar, se no meu caso minha mãe tivesse me tratado, ele (meu filho) não teria isso aí.
60. Para saber se é doente ou não.
61. Para melhor esclarecimento entre ambos.
62. Para nós nos conhecer melhor.
63. Para ter um acompanhamento melhor da doença.
64. Poderia tratar seus filhos já no começo.
65. Pelo menos ficava sabendo quem que tinha e quem que não tinha, do casal.

25(Q1). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (pai)

1. Porque não sei também se é uma doença incrível, se não for tão importante, pode fazer depois que se casa.
2. Porque eles não vão aceitar, é difícil, rapaz novo não vai querer mexer com isso, além disso, eles têm filho antes de casar hoje em dia.
3. Porque se houver amor entre duas pessoas e tiverem a tal doença, como será a felicidade daquele casal?

4. Porque não sabia que existia a doença falciforme, se tivesse informação, e a TV mandasse todos fazerem, aí acho que sim.
5. Porque poderiam decidir se querem ter filhos também com base no risco de terem filhos doentes ou com o traço.
6. Porque antes de casar a gente não quer saber de nada.
7. Porque casamento não é negócio, é amor.
8. Porque não interfere no tratamento.
9. Porque eu acho que, sei lá, gosto não se discute, numa hora dessa a pessoa não pensa em doença, em nada.
10. Porque é difícil tudo acontece no momento.
11. Porque e uma doença tem cura.
12. Poderia impedir o casamento.

25(Q1). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

sim, porque _____

não, porque _____ (mãe) _____

1. Porque as pessoas não vão deixar de se casar por isso.
2. Porque acho que essa anemia não interfere nada no casamento.
3. Porque daí ninguém casa deste jeito.
4. Porque ficariam com medo de ter filhos.

26(Q2). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

sim, porque _____ (pai) _____

não, porque _____

1. Porque pensar no futuro, se pode ou não ter filhos, e se querem correr o risco ou não (4).
2. Porque elas poderiam se prevenir da doença e ajudar os filhos a tomarem os medicamentos corretos (6).
3. Porque é importante para evitar a doença no futuro (8).
4. Toda informação é necessária (10).
5. Porque se eu tivesse que exigir dela ou ela de mim, seria discriminação, como pedir para fazer um HIV (12).
6. Porque assim, já se prevenia, podia saber se podia ter filho ou não (22).
7. Porque evitará problemas mais na frente (25).
8. Porque eles vão saber se podem ter filhos ou não (28).
9. Porque é o correto, para o futuro dos filhos e para a pessoa mesmo, para não carregar uma culpa para o resto da vida (32).
10. Porque saberiam se há possibilidades de ter uma criança doente (35).
11. Porque quanto menos crianças doentes nascerem menor será a mortalidade infantil (40).
12. Para evitar problemas no futuro (42).
13. Porque se os dois tivessem o traço falciforme teria mais cuidado, ia pensar na gravidez para não colocar os filhos em risco (50).

14. Para saberem só correm risco ou não (52).
15. Porque poderiam planejar sobre os filhos (54).
16. Para evitar ter filhos com anemia falciforme (56, 74).
17. Para planejar o futuro da família dos filhos, para estar mais preparado se nascer uma criança com esta doença (58).
18. Porque evitaria doença se caso as duas pessoas tivessem o traço (60).
19. Para planejar melhor o futuro (62).
20. Para se tiver a doença, ver o que vai fazer (64).
21. Para evitar que crianças nascessem com a doença (66).
22. Para evitar a doença (68).
23. Para o futuro dos filhos (78).
24. Porque iria evitar ter filhos com anemia falciforme se os dois tivessem o traço falciforme, para mais tarde não sofrer (80).
25. Porque daí quem fosse doente se corrigiria melhor (86).
26. Para evitar um transtorno maior, a decisão caberia aos nubentes, ser casa ou não casa (88).
27. Para poder planejar melhor se têm ou não (92).
28. Para não correr o risco de ter um filho com a doença (95).
29. Porque poderiam planejar sua família também com o traço falciforme (103).
30. Para saberem se poderiam ter filhos ou não (109).
31. Para se prevenir (111).
32. Evitar ter filhos, sem orientação médica (113).
33. Para no futuro não dar problema para o nenê (116).
34. Para saber e poder se prevenir (118).
35. Para que seu filho não nasce com problema (121).
36. Para não passar para os filhos (124).
37. Porque será importante para seus filhos (126).
38. Porque daí não corre o risco de ter um filho com anemia falciforme. Só ninguém procura porque o amor vem muito rápido (131).
39. Porque evitava (133).
40. Desde que não fosse obrigatório (141).
41. Para saber se pode ter filhos ou não (147).
42. Para elas estarem cientes da doença (151).

26(Q2). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

(X) *sim, porque* (mãe)

() *não, porque*

1. Para saber (agora que todo mundo está sabendo o que é) para não ter um filho com isso (3).
2. Evitariam problemas de contrair/passar para o filho a anemia falsiforme, caso os dois possuíssem traços (7).
3. Evitariam ter seus filhos com a doença ou traço (9).
4. Haverá todo um preparo psicológico (11).
5. Assim poderiam se cuidar no modo de pensar, de agir (se não sabe não se importa com a saúde) e se sabe, vai se cuidar melhor (14).

6. É importante, igual a gente, não sabíamos que tínhamos os dois o traço falciforme, e se o Raul nascesse com a doença? (18).
7. Para poder se prevenir (21).
8. É importante para não nascer, pelo risco da criança nascer com a doença (24).
9. Para planejar o futuro (26).
10. Para poder evitar anemia (27).
11. Para não correrem o risco de terem uma criança doente (29).
12. Poderiam decidir sobre terem filhos (33).
13. Para se prevenir porque se a outra pessoa também tiver, os filhos podem nascer doentes (34).
14. É muito importante para o planejamento familiar (36).
15. Para planejar se tem filho ou não. Se eu soubesse não ia querer ter filho não (38).
16. Daí a gente já ficava sabendo se os dois tinham o mesmo tipo de “sangue” (39).
17. Quanto menos criança doente nascerem menor será a mortalidade infantil (41).
18. Talvez tenha problemas no futuro (43).
19. Evitariam gerar crianças com a doença (45).
20. Se os dois tivessem o traço falciforme, não poderiam ter filho, arriscaria a vida do filho e teria que ter essa conversa antes de se casar (47).
21. É importante para o futuro (49).
22. Para que sejam feitos os devidos tratamentos (53).
23. Para ter consciência e poder planejar melhor (55).
24. Para evitar ter filhos com anemia falciforme (57, 119).
25. Estariam em alerta contra a doença (61, 98).
26. Não ter filhos com anemia falciforme ou entender e se casar, saber como tratar a criança com anemia falciforme e os riscos que tem de ter filhos com anemia falciforme (63).
27. Para prevenir de ter filho doente (65).
28. Para não nascer criança doente (67).
29. Podem evitar ter filhos doentes (69, 81).
30. Para mais tarde não ter problema (70).
31. Se os dois tiverem o traço falciforme as crianças podem nascer com anemia (71).
32. Para ficar sabendo se tinha algum problema no sangue (75).
33. Para evitar filhos (85).
34. Isso evita nascer uma criança com doença, é uma vida (79).
35. Para se cuidar (87).
36. Quando ela for ter os filhos, poder decidir por não ter uma criança que vai ter que ficar a vida toda no médico (89).
37. Para não correr o risco de nascer uma criança com a anemia falciforme se as duas pessoas tiverem o traço falciforme (91).
38. Porque podem se prevenir sobre a anemia (93).
39. Porque envitaria de passar para os filhos (94).
40. Para que os filhos nascem com saúde (96).
41. Porque já casa sabendo dos riscos (97).
42. Para que possam planejar melhor suas vidas a três ou mais (104).
43. Porque teriam escolha de se casarem ou não (110).
44. Para o planejamento da futura família (112).
45. Para ficar sabendo se tem o traço falciforme e não virem crianças doentes (114).
46. Porque evitariam assim crianças com a doença (115).
47. Porque assim planejam se vão ou não ter filhos (117).

48. Porque já ficava esclarecido se podia ter filhos saudáveis ou não, porque do jeito que está misturando as raças... (122).
49. Porque correm o risco de ter um filho com anemia falciforme se tiverem o traço falciforme (123).
50. Porque assim pensariam duas vezes antes de ter um filho por saber do risco de ter filho com anemia falciforme (125).
51. Porque é muito importante para seus filhos (127).
52. Porque não coreria o risco de ter filhos com a doença (132).
53. Mas muitas pessoas podem mudar de idéia com relação ao casamento (136).
54. Para depois não dar resultado nos filhos, apesar que essa doença é nova, não é doutora? (139).
55. Porque é importante para ficar sabendo se pode ter filhos com anemia falciforme ou não (149).

26(Q2). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (pai) _____

1. Porque não tendo essa informação não há como fazer, porque tem muitas pessoas que desconhecem e pode acabar o casamento, um dos dois pode ficar com desconfiança achando que é uma doença contagiosa (2).
2. Porque não é uma doença (48).
3. Porque senão vai dar uma tempestade, vai acabar com muitos casamentos (76).

26(Q2). *Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME antes de se casarem?*

() *sim, porque* _____
 (X) *não, porque* _____ (mãe) _____

1. Não vai impedir nada se a pessoa estiver a fim mesmo de casar (13).
2. Porque não é muito importante (23).
3. Porque às vezes são apaixonados e não se casam por saber que tem o traço falciforme (82).
4. Não é necessário (142).

23(Q1). *Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?*

(X) *sim, porque* _____ (pais) _____
 (...) *não, porque* _____

1. Porque é importante para o relacionamento.
2. Porque é importante saber.
3. Porque tomaríamos providências quanto aos nossos filhos.
4. Para prevenir a doença.
5. Para não ter filhos.

6. Porque poderia saber se meus filhos iam obter essa “doença”.
7. Para planejamento familiar, conhecimento anterior, caso os filhos também tenham o traço.
8. Para evitar que nosso filho herdasse o traço.
9. Para saber se nosso filho poderia ser doente.
10. Porque eu saberia os riscos do meu filho nascer doente.
11. Para saber certinho, para tirar as dúvidas, senão o neném depois nasce com o problema.
12. Para poder planejar se deveríamos ter ou não filhos.
13. Porque se só um faz, não adianta, acontece de passar pro filho.
14. Porque estaríamos planejando o futuro do nosso filho.
15. Para evitar ter filhos doentes e procurar uma forma de ter filhos saudáveis.
16. Porque teríamos condição de planejar ter filho com base no risco.
17. Porque daí ficava sabendo se podia ter filho ou não podia.
18. Para se evitar a doença.
19. Porque é importante depois para os filhos.
20. Porque senão passa para os filhos.
21. Para não sair as crianças com problema.
22. Porque é direito da criança.
23. Porque seria bom para a saúde de nossos filhos.
24. Para preparar-nos para eventualmente ter uma criança portadora.
25. Evitaria muita coisa, evitaria da criança falecer ou ter um problema mais grave.
26. Porque evitaríamos esse tipo de problema.
27. Para tomarmos as devidas precauções.
28. Porque eu já sabia que tinha o traço falciforme.
29. Porque nós poderíamos ter o sangue igual.
30. Para se tratar antes da gravidez.
31. Para se tratar e os nenês não nascer com essa doença.
32. Porque assim eu ia tratar primeiro para depois se casar e arrumar filho.
33. Para ver se fazia tratamento e evitava a doença, para curar essa enfermidade.
34. Para fazer um tratamento e assim fica mais fácil prevenir.
35. Porque a gente tem que cuidar primeiramente da saúde, né.
36. Porque os dois iriam ficar mais contentes.
37. Pra saber se a doença não era contagiosa.
38. Porque ajudaria entender melhor o assunto.
39. Porque é bom, né.

23(Q1). Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

sim, porque _____ (mães) _____
 não, porque _____

1. Para ver se tinha esse problema.
2. Para saber se ele também tem e procurar informações.
3. Porque a informação seria benéfica.
4. Para ficar bem informada.
5. Porque estaria muito mais informada.
6. Porque ia ajudá-lo a procurar o seu médico e prevenir essa doença.

7. Por prevenção.
8. Porque é um modo de prevenir, no caso para não ter filhos.
9. Para prevenir, para não passar para o filho.
10. Porque poderia escolher ter ou não filhos.
11. Porque daí nós dois evitaríamos uma gravidez.
12. Porque saberia quais as chances de ter filhos com problemas.
13. Para não transmitir para os filhos, porque a gente sabendo que tem, pode tratar antes.
14. Porque daí a gente ia começar a se tratar antes do casamento.
15. Para evitar da criança nascer com essa doença.
16. Para não passar para os filhos.
17. Para daí, não ter risco de passar no nenê.
18. Para melhores cuidados para ter um filho.
19. Para ficar sabendo, por medo de engravidar e o nenê vir com a doença.
20. Para vermos se teríamos ou não filhos.
21. Para saber se podia ter filhos.
22. Para evitar problema de ter uma criança doente.
23. Para saber como sairiam os filhos depois.
24. Para depois a gente não ter problema com o bebê, para o bebê não nascer com o mesmo problema.
25. Porque vai que o neném nascesse com a anemia e nessa anemia acontece tanta coisa.
26. Porque poderíamos tomar conhecimento dos riscos do nenê nascer também com o traço falciforme ou com a doença.
27. Para poder planejar o futuro.
28. Para o planejamento familiar.
29. Para planejamento dos filhos.
30. Para se cuidar para não engravidar, para não ter filho.
31. Para não acontecer o que está acontecendo hoje.
32. No caso de ter outros filhos, né, ficava mais bom, para não chegar a acontecer igual aconteceu com o Paulo Henrique.
33. Para saber se ele tinha ou não, e se resolvesse ter filhos ia pensar se queria ter filhos ou não. Eu da minha parte, ia querer, eu arriscaria. Pode acontecer da criança não herdar, mesmo os dois tendo o traço falciforme.
34. Porque evitaríamos problemas futuros.
35. Porque ficaria sabendo se poderíamos ter filhos sem a doença.
36. Porque já saberia as chances de meu filho ter anemia falciforme.
37. Porque começaria desde o começo a evitar.
38. Daí quando casasse, a gente se prevenia também.
39. Porque é bom, porque daí as crianças não precisam correr risco de nascer com essa doença.
40. Porque depois a gente não fica com medo de dá problema mais tarde pros filhos, Deus o livre.
41. Porque se ele for portador, ter melhores cuidados.
42. Para não ter surpresas.
43. Para saber as conseqüências.
44. Porque evitaria dores de cabeça mais tarde.
45. Para evitar filhos daí no caso, ou recorrer a um tratamento.
46. Porque daí nós dois podia se livrar da doença, para não transmitir a doença.
47. Para não ir passando também.
48. Para saber se ele tinha, por causa do nenê.

49. Para que eu não tenha nenhum problema com meu filho.
50. Para não ser doente.
51. Para tratar desde cedo.
52. Só por preocupação.
53. Porque ele teria esse direito.
54. Para saber se ele era portador do traço falciforme também.
55. Porque é importante saber.
56. Porque daí a gente já sabia, se ele não tivesse a gente já falava, porque a gente tem que ser honesto com quem a gente vai conviver.
57. Porque daí a gente ficava curioso em saber, para saber qual é que tem.

23(Q1). Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (pais) _____

1. Porque não tinha informação sobre a anemia falciforme.
2. Porque iríamos nos casar mesmo assim.
3. Porque eu acho que, sei lá, gosto não se discute, numa hora dessa a pessoa não pensa em doença, em nada.
4. Porque é difícil, tudo acontece no momento.
5. Porque o constrangimento e o trauma posterior faria fracassar o casamento.
6. Porque daí ela ia pensar que tava com desconfiança dela, que tinha alguma doença, sei lá.
7. Porque ao ter o primeiro filho vai descobrir.
8. É uma doença que tem cura.
9. Porque não sei também se é uma doença incrível, se não for tão importante pode fazer depois que se casa.
10. Porque isso faz depois.
11. Acho que não tinha nada a ver, acho que não seria importante antes do casamento, depois, se quisesse ter filhos, sim.
12. Porque isso não é problema.
13. Porque eu acho que não era preciso.
14. Porque certamente já teria falado do assunto antes.

23(Q1). Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mães) _____

1. Porque nunca ouvi falar disso.
2. Porque acho que não atrapalharia.
3. Porque isso não vai me trazer problemas futuros.
4. Porque não iria resolver nada.
5. Se eu gostasse dele, não.
6. Porque daí ficaria chato.
7. Porque ele iria desconfiar que tinha uma doença contagiosa.
8. Porque acho que não tinha nada a ver porque não é necessário.

27(Q2). Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

(X) sim, porque _____ (pai) _____

() não, porque _____

1. Porque se eu tivesse essas informações antes, para evitar o risco de ter filhos com anemia falciforme se os dois tivessem o traço falciforme (2).
2. Porque sabendo da gravidade eu iria, só não sei como ela iria reagir, mas eu ia falar (4).
3. Para prevenir de situações que pusessem em risco a vida ou a saúde de futuros filhos (6).
4. Para evitar o traço falciforme (8).
5. Porque sei do risco da anemia falciforme (10).
6. Porque se eu tivesse que exigir dela ou ela de mim seria discriminação, como pedir para fazer um HIV (12).
7. Porque sim (17).
8. Porque assim, já se prevenia, podia saber se podia ter filho ou não (22).
9. Porque teríamos um filho sabendo sobre os riscos (25).
10. Porque é mais seguro (28).
11. Para não sofrer e não fazer uma criança sofrer, ter uma passagem tão pequena na Terra, não poder crescer, estudar, depender sempre de medicação (32).
12. Porque saberiam se há possibilidades de ter uma criança doente (35).
13. Porque nós poderíamos evitar coisas piores no futuro (42).
14. Porque comprometeria os futuros descendentes (44).
15. Porque é bom para os dois (46).
16. Porque o amor fala mais forte (50).
17. Para casarmos convictos do problema (52).
18. Para evitar ter filhos com anemia falciforme (56).
19. Para planejar o futuro da família, dos filhos, para estar mais preparado se nascer uma criança com essa doença (58).
20. Porque evitaria a doença se caso as duas pessoas tivessem o traço (60).
21. Para tomarmos o devido cuidado com nosso bebê (bebê).
22. Para se prevenir com relação a filho (64).
23. Para procurar uma maneira de se evitar a doença (66).
24. Para evitar a doença (68).
25. Para saber se ela tinha (74).
26. Porque se ela tivesse o traço nós tinha que evitar filhos (78).
27. Porque se a noiva tivesse o traço falciforme ia evitar ter filhos (80).
28. Para saber, porque daí se juntasse os dois já ia ter filho doente (86).
29. Para saber do risco de conter a doença anemia falciforme (92).
30. Para não correr o risco (95).
31. Porque poderia planejar até a não ter filho se ela também tivesse o traço falciforme (103).
32. Porque se ela tivesse não sei se casaria (109).
33. Para se prevenir (111).
34. Porque evitaria problemas futuro (113).

35. Porque é bom para mim e para ela, para no futuro, se for ter criança não ter problema (116).
36. Porque assim saberia se ele é portador de traço também (118).
37. Para que os nossos filho nasce com saúde (121).
38. Para não passar para os filhos (124).
39. Porque saberíamos se nós poderíamos ter filhos sem a doença (126).
40. Para já ter o esclarecimento de que o filho pode nascer com anemia falciforme (131).
41. Para não ter problema de ter filhos (133).
42. Porque ia esclarecer que se ela também tivesse, poderia ter filhos com anemia falciforme, mas não a obrigaria que não fosse uma condição para casar. Porque isso ia alterar os planos quanto a ter filhos e então íamos adotar (141).
43. Para mais tarde não ter crianças doentes (151).

27(Q2). *Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?*

(X) *sim, porque* _____ *(mãe)* _____
 () *não, porque* _____

1. Para não correr o risco de ter um filho com o traço falciforme (3).
2. Porque tomariam decisão de ter ou não filho (7).
3. Porque precisaria saber se haveria o risco (11).
4. Porque talvez poderia acontecer algo que a gente não aceitasse, como nascer filhos com a anemia, se a gente não soubesse que os dois tinham (14).
5. Para que no futuro não tivéssemos um filho com problema, evitaríamos um problema mair (16).
6. Para ver se ele não tinha o traço falciforme, porque se eu engravidasse podia nascer uma criança doente (18).
7. Para saber se ele também tem (21).
8. Porque é importante para não nascer, pelo risco da criança nascer com a doença (24).
9. Para planejar o futuro (26).
10. Para evitar ter filhos doentes (27).
11. Para que ficasse bem claro se ter ou não filhos ao se casar (29).
12. Porque os dois ficariam cientes (33).
13. Para ver se ele também tinha o traço falciforme e a criança não nascer com anemia falciforme(34).
14. Porque gostaria de saber quais seriam as possibilidades de ter um bebê saudável (36).
15. Para planejar se tem filho ou não (38).
16. Porque daí já sabia se nós dois tínhamos e se ia dar complicação quando nascesse os filhos (39).
17. Para nos tratarmos (43).
18. Porque não gostaríamos de gerar um filho com a doença (45).
19. Para não arriscar de ter filhos com a doença, né, no caso, não teria filhos (47).
20. Porque se eu gostasse eu casaria (51).
21. Para se prevenir (53).
22. Para planejar filhos (55).
23. Para evitar ter filhos com anemia falciforme (57).
24. Porque cuidaríamos melhor do assunto (61).

25. Para saber, se tivesse filhos, dos riscos de ter uma criança com anemia falciforme e também saber como tratar a criança (63).
26. Para se prevenir para não ter perigo de ter filho doente (65).
27. Para ver se ia poder ter filho depois (67).
28. Porque se ele tivesse o traço não arriscaríamos ter filhos doentes (69).
29. Para mais tarde não ter problema de pensar que eu nunca falei (70).
30. Para saber se ele também tinha o traço falciforme para os filhos não nascerem doentes (75).
31. Para evitar que os filhos nasçam com a doença (79).
32. Porque se tivesse o traço não teria filhos (81).
33. Para pelo menos tentar evitar ter filhos (85).
34. Para não passar para os filhos quando cassasse (87).
35. Pra gente não ficar com dúvidas (89).
36. Para não correr o risco (91).
37. Porque tem que ter confiança um no outro pois é um ser vivo que estou gerando (93).
38. Para nós termos filhos portadores da doença (94).
39. Para saber se ele também era portador ou não (ter problema no futuro) (96).
40. Já casa sabendo dos riscos (97).
41. Para não ter crianças com anemia falciforme (98).
42. Para uma desição melhor para nós e o bebê (104).
43. Porque se ele também tivesse eu não saberia se casaria (110).
44. Para nos prevenirmos (112).
45. Porque se tivesse o traço falciforme não teria filhos (114).
46. Para tomarmos conhecimento do risco que teríamos (115).
47. Para não correr risco de ser responsável transmitir a doença para meu filho (117).
48. Porque daí eu ia saber se ele tinha ou não (122).
49. Para ter mais segurança e não correr risco de nascerem crianças com anemia falciforme (123).
50. Porque assim ficaria sabendo se podia ter filhos, teria certeza se não ia ter riscos (125).
51. Porque saberíamos se nós poderíamos ter filhos sem a doensa (127).
52. Porque se ele também fosse portador do traço, nós poderíamos ter um filho com a doença (132).
53. Porque assim não corria risco de nascer um bebê com problema (134).
54. Porque talvez se ele soubesse que tinha, jamais tinha pensado em engravidar, porque isso transmite para os filhos (139).
55. Porque daí tinha obrigação de pedir, para ficar sabendo, ficar prevenido (148).
56. Para saber se ele tinha ou não (149).

27(Q2). *Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?*

() *sim, porque* _____

(X) *não, porque* (pai)

1. Porque não é uma doença então não precisa se preocupar (48).
2. Porque senão dava uma guerra tremenda (76).
3. Porque se nós tivéssemos conversado antes do namoro, daí sim, se ela já soubesse, senão não iria pedir não (88).
4. Porque acho que não carecia (143).

27(Q2). Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

() sim, porque _____

(X) não, porque _____ (mãe)

1. Porque não vai impedir nada se a pessoa estiver afim mesmo de casar (13).
2. Porque ia fazer depois de casar, para planejar o futuro, para ter filhos (23).
3. Porque acho que não teria coragem (49).
4. Porque se ele também tivesse não tem tratamento para isso, só se o bebê nascer com anemia falciforme (71).
5. Porque acho que atrapalharia, a família ia falar para não casar (82).
6. Porque o amor é maior do que tudo (142).

24(Q1). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrar que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casará assim mesmo?

(X) sim, porque _____ (pai)

() não, porque _____

1. Porque é o gosto.
2. Porque acho que o amor fala mais alto.
3. Porque ela é muito legal também, muito bacana.
4. Porque se gosta não tem como falar que não vai casar.
5. Porque se eu amasse, tudo seria (eu creio) pequeno ou inexistente.
6. Porque se você vai casar é porque ama uma pessoa e acho que os dois juntos superam problemas, barreiras, no caso, se não pudesse ter filhos, adotaria um.
7. Porque a gente se amava, o amor é superior a todas as coisas, a doença não impede.
8. Porque se realmente houvesse amor entre nós, me casaria e planejaría se seria viável termos filhos.
9. Porque quando se gosta vai a luta.
10. Porque a amo muito.
11. Porque gosto muito dela.
12. Amor.
13. Porque eu a amo mesmo assim.
14. Porque a amo.
15. Porque se gosta da pessoa tem que casar, porque para a gente não tem problema mas para os filhos, e então ia pensar bem se quisesse arrumar filho.
16. Porque só por causa do exame de sangue, não podia abandonar a noiva, mesmo que não pudesse ter filho depois. Uns largam, outros se matam.
17. Casar não quer dizer que terá filhos.
18. Porque poderíamos tomar a decisão de ter filios ou não.
19. Porque tem cura.
20. Porque tem tratamento.
21. Porque há tratamento e informações adequadas.
22. Porque procuraria resolvê-lo.
23. Porque nós nos amamos e faria tudo pra ter uma felicidade junta.
24. Porque isso não ia impedir nada.

25. Porque isso não voga nada, se os dois têm, vai fazer o que, para mode disso ninguém fica sem casar.
26. Porque não iria atrapalhar nada.
27. Porque isso não atrapalharia o relacionamento.
28. Porque eu achô que não ia impedir o casamento.
29. Porque ainda o traço falciforme não é uma doença.
30. Porque o traço não é a doença.
31. Porque daí podia fazer tratamento.
32. Porque eu creio que para a medicina é difícil, mas para Deus nada é impossível, Deus tem poder para curar.
33. Porque isso aí não leva a nada.
34. Porque não vai alterar em nada porque não é muito grave, é coisa simples.
35. Porque eu acho que isso aí é comum.
36. Porque não é uma doença perigosa.
37. Porque mais tarde faria o exame do pezinho do bebê.
38. Porque poderíamos adotar um filho.
39. Porque mesmo sabendo poderia se informar melhor para digamos, não ter o filho com a doença.
40. Porque daí era os dois.
41. Somente sob orientação médica.
42. Porque não tem conhecimento da doença.
43. Porque ajudaria ela a ficar bem informada.

24(Q1). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrar que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casará assim mesmo?

(X) sim, porque _____ (mãe) _____
 () não, porque _____

1. Porque acho que o traço falciforme não é doença.
2. Porque não é uma doença tão grave.
3. Porque não é uma doença, é tipo um vírus, não é?
4. Porque ela não é uma doença transmitida.
5. Porque se a gente gosta.
6. Porque tem amor, supera-se qualquer coisa.
7. Porque acho que o amor é acima de tudo.
8. Porque se eu gostasse dele eu casaria, se eu soubesse assim, que não era grave.
9. Porque se eu gostasse dele eu casaria. Depende de eu gostar.
10. Porque gostava dele.
11. Porque daí no caso eu ia gostar dele e ele de mim.
12. Porque se gosta, daí não prejudicaria em nada.
13. Porque não tem nada a ver, só que ia ficar sabendo e ia prevenir, ou se caso tivesse o filho, ia tratar e ia saber que ia ter que conviver, e ia ficar mais perto no caso.
14. Porque se a gente ama, não há doença que impeça um casamento.
15. Porque se ele tem o traço e sabe que eu tenho e vai querer casar comigo, então, acho que o que vale é o amor.
16. Porque amo muito ele e evitaria ter filhos.
17. Porque o importante é ter amor, e não um traço de doença.
18. Porque amo ele, depois o resto vem.

19. Sim, mas não teria filhos.
20. Só que não corria o risco de ter filhos.
21. Porque depois resolveria o resto.
22. Porque eu não desistiria só porque ele tinha a doença.
23. Porque eu o amaria do mesmo jeito.
24. Porque se a gente se gostasse, não faria mal.
25. Porque se a gente gosta, daí a gente casa.
26. Porque o que importa é o amor.
27. Porque quando a gente gosta, nada impede, porque se fosse depender dos outros ou das coisas a gente nem ficava junto.
28. Porque saberíamos superar.
29. Porque devemos vencer os obstáculos da vida juntos.
30. Porque isso aí é uma coisa que a gente não deve colocar na cabeça, isso é uma coisa comum, não é? Porque se a gente for pensar, se a gente for escolher uma pessoa que não tem doença é muito difícil, não que não seja grave.
31. Porque procuraria ajuda médica para saber os riscos.
32. Porque poderíamos tomar a decisão de ter ou não filhos.
33. Mas não teria filhos.
34. Porque se eu tivesse e ele tivesse, não teríamos filhos.
35. Porque adotaria uma criança.
36. Para poder planejar melhor o futuro.
37. Porque daí, se acaso quisesse um filho, adotava um.
38. Acho que não ia atrapalhar, só que o risco de ter filho...
39. Porque talvez nasceria uma criança saudável.
40. Porque nem sempre o bebê contrairá a doença.
41. Pois hoje tem tratamento.
42. Porque pensaríamos numa forma de tratamento.
43. Porque poderia tratar.
44. Porque acho que tem tratamento para o caso.
45. Porque tem tratamento para a doença.
46. Porque eu acho que daí recorreria a um tratamento, se houvesse um tratamento.
47. Porque se eu tinha o meu problema e ele o dele, juntos a gente poderia fazer o tratamento.
48. Porque eu acho que se a gente cuidar da doença, se tratar, não tem porque não casar.
49. Porque poderíamos tratar ou adotar uma criança.
50. Ah! Eu acho que tem, como se diz, como estamos fazendo o estudo hoje, tem cura.
51. Porque eu acho que não impede nada.
52. Porque acho que isso não vai impedir a nada. Isso não tem nada a ver para mim, sei lá, não sei como explicar.
53. Porque as variações são infinitas para o desenvolvimento de uma criança que tenha a doença, se bem tratada, poderá sobreviver e viver normalmente, com certos cuidados médicos.
54. Porque esse exame para mim não faria diferença.
55. Porque isso não mudaria meu planejamento ao futuro.
56. Porque isso não impediria em nada no relacionamento.
57. Sei lá, eu casaria, acho que isso aí não tem nada a ver, não ia incomodar, atrapalhar.
58. Porque já saberia as chances de meu filho ter anemia falciforme.
59. Porque não tenho preconceitos.

24(Q1). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrar que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casará assim mesmo?

(...) sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (pai) _____

1. Porque daí podia prejudicar as crianças.
2. Porque se trataria primeiro e depois que se tratasse, casaria.
3. Porque não queria comprometer meus filhos.

24(Q1). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrar que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casará assim mesmo?

(...) sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe) _____

1. Porque não sei bem se há um tratamento para isso.
2. Porque com o tempo a gente ia querer ter filhos e não ia poder.
3. Para ter filho com essa doença? Aí também não, chega eu, mais ele, mais a criança.
4. Porque daí é mais um risco de ter problema mais tarde.
5. Porque tinha que pensar muito, tem que curar a doença primeiro.
6. Porque se ele tinha, eu não ia casar de jeito nenhum.

28(Q2). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrasse que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casaria assim mesmo?

(X) sim, porque _____ (pai) _____
 () não, porque _____

1. Porque eu acho que isso não altera em nada (2).
2. Mas eu ia ter que pensar bastante para ter filhos, sabendo, tudo mudaria (4).
3. Porque não é culpa dela e tomaríamos o cuidado de prevenir a saúde dos futuros filhos ou até decidir em conjunto não ter filhos (6).
4. Eu gostaria (8).
5. Porque estamos casando e não tendo filhos (10).
6. Porque acho que se nos gostássemos, íamos nos informar se podíamos engravidar e se podíamos fazer tratamento para isso (12).
7. Porque se eu gostasse da pessoa eu casaria sim (17).
8. Porque acho que a doença não tem nada a ver com os planos de casamento, com uma vida que se vai viver junto (22).
9. Porque superaria os obstáculos junto ao meu par afetivo (25).
10. Mas não teria filhos (28).
11. Porque é uma pessoa que a gente já escolheu, e então evitaria o nascimento de uma criança portadora (32).
12. Porque tem recursos para a doença (42).
13. Porque é normal. Quando duas pessoas se gostam doença nenhuma impede casamento (48).
14. Porque o amor fala mais forte (50).
15. Porque não impediria o relacionamento do casal (52).

16. Porque a amo (54, 68).
17. Mas procuraria orientação (56).
18. Porque a gente pode ter filhos também só com o traço falciforme e não só com a doença (58).
19. Porque se não é a doença e se estivesse apaixonado... (60).
20. Porque nos amamos (62).
21. Porque eu creio em Deus e sei que tendo fé em Deus ele faz milagres na vida da gente (64).
22. Porque poderia adotar uma criança ou não ter filhos (66).
23. Porque o amor é mais forte (74).
24. Porque é normal (76).
25. Porque acho que o que fala mais é o amor que você sente pela pessoa, porque duas pessoas unidas vencem qualquer barreira. Se não pudessem ter filhos adotariam (80).
26. Porque eu acho que mesmo que fosse uma doença, se existir o amor, pode ser superada (8).
27. Porque não tenho o traço falciforme (92).
28. Porque podia casar mas pensar se ia querer ter filhos ou não, ou pedir uma opinião para o médico (95).
29. Porque depois escolheríamos com base no risco ter ou não filhos (103).
30. Porque a doença tem tratamento (111).
31. Porque se a gente se gosta (116).
32. Porque não modaria em nada (121).
33. É o gosto, não é? (124).
34. Porque nós temos somente o traço e não a anemia (126).
35. Porque a gente se amava, mas no caso não poderia ter filhos (131).
36. Porque não é o traço falciforme que diz alguma coisa, amor é mais que isso (141).
37. Se eu gostasse dela casaria (151).

28(Q2). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrasse que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casaria assim mesmo?

sim, porque _____ (mãe)

não, porque _____

1. Mas não teria filhos (3, 82, 149).
2. Porque haveria um entendimento a dois (7).
3. Porque ia ter risco de ter filhos com anemia falciforme e também sem anemia falciforme (13).
4. Porque eu acho que mesmo que ele tivesse a mesma coisa que eu, tentaria compreender e ajudar, assim como fui ajudada pelos outros (14).
5. Porque eu acho que isso não ia prejudicar o casamento, porque filhos, se não pudessemos ter, adotariamos (16).
6. Porque se eu gostasse eu casaria, se não gostasse ia ser um pretexto para não casar (18).
7. Porque se gostasse mesmo, casaria (27).
8. Porque poderíamos tomar a decisão de não ter filhos (29).
9. Porque ninguém tem culpa (33).
10. Porque as chances são de 25%, não significa que vai nascer uma criança com anemia falciforme (34).

11. Porque não pode existir preconceito principalmente quando se ama (36).
12. Porque eu acho que quando gosta, nada atrapalha (38).
13. Porque se a gente se gostasse, sim (39).
14. Porque não é uma doença (43, 123).
15. Porque se realmente o amasse tentaríamos um tratamento ou adoção (45).
16. Porque o amor, quando o casal se ama, casaria, só não teria filho, para não ter risco de ter filho com doença (47).
17. Porque se eu gostasse eu casaria (51).
18. Porque o mais importante é o amor, da doença a gente cuida (53).
19. Porque filhos podemos adotar (55).
20. Mas evitaria filhos (61, 94).
21. Se eu gostasse da pessoa e arriscaria de ter uma criança com anemia falciforme (correria o risco) (63).
22. Porque depois a gente dava um jeito (65).
23. Porque o amor é o que importa (67).
24. Poderíamos pensar na possibilidade de adotar uma criança (69).
25. Porque mais tarde não ia dar problema (70).
26. Porque gostando dele, casaria sim. Como dizem: o amor atravessa qualquer barreira (75).
27. Por causa do amor (85).
28. Porque a gente se gostava ia casar do mesmo jeito (87).
29. Se eu o amasse (89).
30. Porque eu o amo (91).
31. Porque o amor é maior que tudo e iríamos lutar juntos (93).
32. Porque o que vale é o amor um pelo outro e lutar junto contra a doença (96).
33. Porque o amor que está em jogo (97).
34. Porque era só evitar ter filhos, não impede o casamento (98).
35. Porque poderíamos resolver isso de outra forma (104).
36. Porque existe tratamento (112).
37. Porque se gostasse dele era isso que importaria (114).
38. Seria depois uma desisão nossa ter filhos ou não (115).
39. Porque pediria para ele fazer tratamento (119).
40. Porque não tinha nada a ver, não ia mudar em nada, só não ia ter filhos (122).
41. Porque não estragaria a felicidade só por saber um resultado (125).
42. Porque nós temos só o traço e não a doensa (127).
43. Porque nós nos amamos (132).
44. E se ficasse grávida teria o bebê (136).
45. Porque eu acho que se a gente se gosta... (139).
46. Porque um exame não influencia na vida de quem ama (142).
47. Porque isso não ia mudar muito, só ia saber do risco que ia correr (148).

28(Q2). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrasse que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casaria assim mesmo?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____

1. Para evitar problemas mais sérios (78).
2. Para evitar a doença porque daí... (86).

3. Porque teria chance de ter filhos com a anemia falciforme (109).
4. Já que não tem cura procuraria outra solução (113).
5. Porque não poderia ter filhos, pode até ter, mas com problema (133).

28(Q2). Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrasse que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casaria assim mesmo?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe)

1. Para constituir família (11).
2. Porque eu correr o risco do nosso filho nascer com o problema (24).
3. Porque eu não queria que meus filhos fossem crianças doentes (79).
4. Porque nasceria doente (81).
5. Porque teria o medo de ter filhos com anemia falciforme (110).
6. Porque não correria o risco de ter filho com ele (117).

26(Q1). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

(X) sim, porque _____ (pai)
 (...) não, porque _____

1. Porque poderíamos administrar e monitorar desde cedo.
2. Para tudo correr bem, principalmente para o bebê, para o nascimento dele.
3. Para ficar ciente da situação, para não ter aquele desespero e procurar ao máximo uma solução para resolver o problema.
4. Para cuidarmos logo no início.
5. Para saber o que poderia ser feito.
6. Porque poderíamos cuidar desde o começo.
7. Porque quando a criança nascesse a gente já sabia.
8. A resposta já está na pergunta.
9. Para saber se há risco de nascer com o problema, com a enfermidade.
10. Para saber se a criança ia nascer com o problema, com a doença.
11. Para saber qual é o risco corrido depois.
12. Porque saberá melhor do risco.
13. Para ver qual a possibilidade de passar esta doença.
14. Porque queria saber se o bebê teria o traço ou não, a anemia falciforme ou não.
15. Para a gente saber se vai nascer com o mesmo traço.
16. Para quem sabe ele não nascer com a anemia falciforme.
17. Porque a prevenção é a melhor alternativa quanto à doença.
18. Porque daí a gente se previne (interferência da mãe)
19. Para evitar.
20. Porque evitaria ser contaminado.
21. Para prevenir antes do nenê nascer.
22. Porque é necessário saber e prevenir.
23. Poderia tratar o assunto.
24. Porque se nascesse ia fazer o tratamento o quanto antes.

25. Porque faria um tratamento.
26. Porque daí vai sabendo como tratá-la.
27. Porque nós saberíamos como lidar com a doença.
28. Para ser feito o tratamento.
29. Para ver e se tem tratamento, vamos fazer.
30. Para melhor medicar os filhos.
31. Para já começar o tratamento mais adiantado no nenê e na mãe também.
32. Porque se caso, se fosse necessário tratamento, iniciaria já, seria mais fácil.
33. Para não nascer doente, para neném não nascer doente, para não passar.
34. Para prevenir também. Tirar todas as dúvidas.
35. Para saber se não é uma doença cancerosa, se tem cura.
36. Porque ajudaria a prever alguns desencontros entre os dois (casal)
37. Porque é importante saber se criando possui a doença ou não.
38. Porque é importante.
39. É bom.
40. Não sei.
41. Para saber se o neném tinha também o problema.
42. Senão às vezes ia até provocar a morte da criança.
43. Porque ficaria mais tranqüilo.
44. Porque depois ia dar problema, porque depois ia pegar o vírus na criança sem ela saber, muitas pessoas esquecem.
45. Porque quanto mais cedo se sabe da doença, maior a possibilidade de detectar cura/acompanhamento.
46. Poderia procurar evitar a doença.
47. Porque teríamos a certeza de ter um filho sadio.
48. Porque aí a gente alertava o bebê no futuro, no casamento dele.

26(Q1). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

(X) sim, porque _____ mãe

() não, porque _____

1. Porque daí pelo menos já tratava desde quando nascesse, para não arriscar a vida do nenê.
2. Porque se vem uma criança, daí já fica bem informado para tratar, se tiver tratamento.
3. Para poder me preparar quando o neném nascesse.
4. Porque quando a criança nascesse poderíamos fazer um tratamento para evitar complicações.
5. Porque aí fazia o tratamento para não acontecer algo mais grave.
6. Porque deveria haver uma solução para tratar desde cedo.
7. Para ficar sabendo e quando o neném nascesse, a gente fazia o exame e se ele tivesse a doença, ia tratar para ele não morrer.
8. Daí não ia resolver, ia esperar nascer e fazer exame no neném para saber se ta e daí tratar.
9. Para quando o bebê nascer poder tratar antes.
10. Para poder cuidar da criança depois.
11. Para evitar complicações futuras com o bebê.

12. Para que possamos cuidar do bebê.
13. Porque depois poderia cuidar mais do bebê.
14. Para a gente, sei lá, quando a criança nascesse, fazer o exame, porque pode nascer com a doença ou não.
15. Por causa da criança, daí vai ficar sabendo se é ou não é, quando a criança nascer, para saber.
16. Porque poderíamos nos preparar melhor.
17. Porque tomaria todas as providências possíveis.
18. Pois ficaria mais preparada.
19. É uma prevenção.
20. Para já ficar prevenida e não saber mais tarde, porque para mim foi um susto quando recebi o resultado, porque a gente não conhece direito.
21. Porque mesmo que ele tivesse o traço falciforme eu ia arriscar ter filhos, porque pode acontecer da criança não herdar, mesmo os dois tendo o traço falciforme.
22. Para a gente saber quais os riscos e saber tratar.
23. Para saber se tem o risco.
24. Para saber se tem algum risco.
25. Para saber se ia ter um filho doente.
26. Para saber se não ia correr risco nenhum do nenê nascer com a doença.
27. Para saber se a criança será traço ou possuirá a anemia falciforme.
28. Porque só assim ficaria de uma maneira ou outra, aliviada.
29. Porque a gente já ficava sabendo e não ficava tão preocupada, porque eu fiquei muito nervosa.
30. Porque é bom a gente saber, porque não correria o risco.
31. Porque estaríamos cientes do problema.
32. Porque dá medo do filho nascer com a doença.
33. Porque é importante saber.
34. Para ver as possibilidades de um tratamento preventivo.
35. Para prevenir.
36. Porque já estaríamos prevenidos.
37. Para saber como sairiam os filhos.
38. Porque eu não quero ter mais filhos se o marido também tiver o traço.
39. Para evitar engravidar de novo.
40. Porque é bom saber tudo, ou o máximo possível.
41. Porque aí eu já ia ficar sabendo.
42. Pra pessoa saber, porque quanto antes souber, descobrir, penso que é melhor.
43. Para ele fazer o tratamento também.
44. Para tratar e não correr o risco.
45. Porque poderíamos fazer algum tratamento.
46. Para eliminar a doença.
47. Para não passar para os filhos.
48. Para evitar a doença.
49. Para bem de todos, acho.
50. Porque é bom se manter informado para que se acontecer alguma coisa, se tem maiores cuidados.
51. Por medo.
52. De medo assim, que, ficasse deficiente.
53. Pra ver se ele também tinha. Para a criança não nascer com o problema e se prevenir.
54. É necessariamente preciso.

55. Para nós não termos preocupação no futuro.

56. Porque mais tarde para não ter problema com o nenê ou com ele.

26(Q1). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

(...) sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (pai)

1. Porque se tudo isso tivesse consumado não haveria mais nenhuma razão temer o risco e sim buscar a solução.
2. Vamos deixar vir o filho primeiro porque já casou, já tem filho, não contei antes, agora não adianta mais impedir.
3. Porque faria depois.

26(Q1). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

(...) sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe)

1. Porque se o resultado fosse positivo, isso só prejudicaria ainda mais a gestação.
2. Para não nos preocuparmos.
3. Deixa para depois. Menos preocupação na gravidez.
4. Eu esperaria nascer, porque já que está vindo, fazer o que, ia cuidar depois.
5. Porque a criança nasceria com o problema da mesma maneira.
6. Já que estava grávida mesmo.

29(Q2). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

() sim, porque _____
 () não, porque _____

1. Para ficar mais ciente das informações (2).
2. Porque poderíamos antecipar situações indesejáveis (6).
3. Porque a gente tendo um resultado de início, a gente tem como se precaver futuramente (12).
4. Para ver como está o andamento do bebê (17).
5. É importante para saber antes da criança nascer se tinha ou não (22).
6. Porque poderia explicar para a criança (25).
7. Porque ia saber se o bebê ia nascer com problema (28).
8. Mas deveria ter informado antes (35).
9. Porque assim teria acompanhamento dos médicos (42).
10. Para saber (48).

11. Porque eu teria que falar que tinha e então, pediria e se tivesse ia acompanhar bem a gravidez e ver o que fazer depois (50).
12. Porque é sempre bom estar esclarecido e facilitaria (52).
13. Porque ajudaria muito, poderia adiantar o que fazer se a criança nascesse com a anemia falciforme (56).
14. Para saber, uma preparação para se nascer uma criança com a doença não pegar de surpresa (58).
15. Porque saberia o que iria enfrentar, ficaria mais informado (60).
16. Para cuidarmos do bebê, e nos preparar (62).
17. Para poder se prevenir, procurar saber se tem algum tratamento (64).
18. Para tomar providências futuras (66).
19. Para se prevenir do pior (72).
20. Para evitar a doença (74).
21. Para fazer tratamento (78).
22. Para ficar ciente do que pode acontecer (80).
23. Para saber se ela tinha o traço falciforme (86).
24. Para poder cuidar melhor dele (92).
25. Porque quanto antes pudesse tomar providências seria melhor (de ir ao médico para ver se ia ter que tomar remédio) (95).
26. A detecção prematura de qualquer doença – é melhor para cura, tratamento (103).
27. Pra saber se tem a doença (109).
28. Para pranejamento familiar (111).
29. Para que o filho tenha os cuidados necessários (113).
30. Porque se está grávida, tem que fazer acompanhamento médico (116).
31. Para poder trabalhar junto para salvar nosso bebê (118).
32. Para se tratar (121).
33. Porque depois pode complicar (124).
34. Para iniciar o tratamento no bebê logo que ele nascer (126).
35. Porque seria bom para mim e para ela, porque saberia dos problemas que poderia haver no futuro (131).
36. Porque deveria ter um tratamento para isso (133).
37. Porque ai sabendo que a possibilidade é grande, assim que a criança nascesse poderia tomar as providências (141).
38. Porque seria bom fazer o exame para saber (147).
39. Para saber se ela tem ou não (151).

29(Q2). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

Sim, porque _____
 Não, porque _____

1. Para saber se tem risco (3).
2. Para que fosse cuidado com tempo (7).
3. Porque quando o bebê nascesse nós já começaríamos o tratamento (9).
4. Porque assim ajudaria, se um não ajudar o outro, vão para o buraco, de tanto pensar bostinha (14).

5. Não ia adiantar, mas não ficaria na dúvida, porque igual, nós tivemos sorte de nós dois termos o traço falciforme e o Raul nascer só com o traço falciforme (18).
6. Porque é importante para o bebê (23).
7. Para podermos nos orientar antes (26).
8. Para tranquilizar se ele não tivesse e se ele tivesse, para ficar sabendo, tomar atitude, ficar ciente (27).
9. Porque poderíamos planejar novos filhos (29).
10. Porque poderíamos fazer tratamentos adequados (33).
11. Pra já ficar sabendo o risco (38).
12. Para fazer um tratamento (43).
13. Porque se a criança tivesse a doença facilitaria no tratamento (45).
14. Daí a gente já ficava mais orientado e já se prevenia (49).
15. Para saber porque se ele tivesse, faria exame no bebê durante a gestação (58).
16. Porque poderíamos começar com o tratamento assim que o bebê nascesse (53).
17. Para tomar as medidas necessárias (55).
18. Porque eu ia saber se a criança tinha risco de ter (57).
19. Porque se ele tivesse, saberia o que enfrentaria e ficava em alerta (61).
20. Para a gente saber do risco e já saber lidar com isso (63).
21. Para mais tarde não ter problema para o nenê (70).
22. Para ver se ele tinha o traço falciforme e se o nenê poderia nascer com a doença (75).
23. Para saber se a criança ia nascer saudável (79).
24. Porque daí já sabe o que vai ter que enfrentar (82).
25. De medo que nascesse uma criança com anemia falciforme, pelo menos a gente já tava sabendo do risco, não ia ser uma surpresa na hora (85).
26. Para se cuidar (87).
27. Pós quando ele nascer já ia saber conviver com a doença (93).
28. Porque sim, para podermos nos preparar melhor (94).
29. Para saber o que fazer quando ele nascesse (96).
30. Para fazer o que fosse possível para o tratamento do bebê (104).
31. Para nos prevenirmos (112).
32. Para tratar (114).
33. Para a criança ter os cuidados necessários (115).
34. Porque assim se planejava a vida da melhor forma (117).
35. Porque assim a gente prevenia para que o bebê não nasça com a doença (119).
36. Para fazer o tratamento do nenê (122).
37. Pra ficar tranquilo e se por acaso nascer com anemia começar o tratamento logo (123).
38. Porque assim teríamos mais tempo de pensar no tratamento e procuraria saber mais sobre o assunto (125).
39. Para começar o tratamento logo quando nascesse (127).
40. Porque assim nós já saberíamos com tratar (132).
41. Porque sou muito curiosa, para não ficar com medo depois (136).
42. Para evitar coisas mais graves mais tarde (139).
43. Para prevenir algum problema (142).
44. Para não ficar pensando tanto (38).

29(Q2). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (pai) _____

1. Porque ia esperar ela ter o filho primeiro para fazer exame no nenê porque não sei qual seria a reação dela (4).
2. Porque ela já está grávida e nada muda (10).
3. Porque senão ia dar uma guerra (76).
4. Porque como não pedi antes, e depois do fato consumado, grávida não pediria não, a gravidez deixa a mulher muito sensível, mudaria um pouco a cabeça dela. Nascendo ou não com a doença ia ter que amá-lo e tratá-lo (88).

29(Q2). Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe) _____

1. Porque depois ia ver, depois que o bebê nascesse, ia ficar muito preocupada (13).
2. Porque se eu tivesse eu pediria para ele o teste antes de engravidar (36).
3. Porque não tinha outra coisa a fazer, a criança já tinha sido gerada. Depois que nascesse, depois ia fazer o exame para saber se poderia ter mais filhos (47).
4. Porque não iria adiantar mais (65).
5. Porque ia ficar pensando a gravidez inteira (67).
6. Porque acho que aí não adianta mais (97).
7. Porque acho que não adiantaria, se viesse com anemia falciforme ia ter que enfrentar (98).
8. Porque seria a vontade de Deus (110).
9. Eu esperava nascer, porque se tivesse a anemia falciforme não tinha jeito de fazer nada mesmo (148).

27(Q1). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____ (não)
 () não, porque _____

1. Porque não ter cura e ser só sofrimento.
2. Porque iria aliviar muito sofrimento para nós.
3. Porque não há cura.

27(Q1). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____

(X) não, porque _____ (pai)

1. Acho um pecado muito grande.
2. Porque seria muito difícil para a gente, se não tivesse um recurso, mas é uma injustiça fazer isso.
3. Porque é injustiça.
4. Porque aborto é uma das formas de violência, prática que temos de combater em todos os níveis.
5. Acho que não é certo.
6. Claro que não, não é justo, não é legal.
7. De forma alguma, porque ninguém tem o direito de tirar a vida de alguém que vem. O filho não tem culpa.
8. Porque não tem culpa de nascer doente.
9. Porque não temos o direito de tirar uma vida, e doença tem tratamento e cura.
10. Porque acho que a gente não tem direito de tirar uma vida.
11. Porque ninguém tem direito de tirar vida nenhuma, só Deus tem direito.
12. Porque o ser humano, só Deus que pode tirar a vida da pessoa, a gente não tem direito de tirar a vida da criança.
13. Porque não teria direito de privar uma vida de existir, amaria como se não tivesse a anemia falciforme.
14. Porque todos têm direito à vida.
15. Porque é uma vida e acho que ela tem direito de vir a Terra.
16. Porque é como se estivesse matando, crime.
17. Porque não pode, dá dó.
18. Porque por uma doença você vai abortar um filho?
19. Porque isso é normal, já que está feito, então que venha.
20. Porque é uma decisão do médico.
21. Porque não teria coragem de fazer isso não. A criança não tem nada a ver.
22. Porque a criança não tem culpa e porque tem tratamento.
23. Porque a criança não tem culpa e pode fazer tratamento, tirar a vida da criança não vai resolver nada.
24. Porque faríamos tudo por ele.
25. Porque tem tratamento.
26. Porque não, é possível fazer tratamento, com medicamento, tudo, não abortaria.
27. Porque fazia tratamento.
28. Porque no caso, já sabia que a criança tinha e já começava a fazer tratamento.
29. Porque deixa nascer e depois entraria em tratamento.
30. Porque a doença cura não tem, mas tem o tratamento. Por mais que qualquer doença que seja, acho que nunca deve ser feito o aborto.
31. Porque faríamos todos os tratamentos.
32. Porque tinha que ganhar a criança e ver o que fazer, tratar a doença.
33. Porque quando descobrisse, tem o tratamento.
34. Porque há tratamentos eficazes.
35. Porque nós poderíamos fazer um tratamento.
36. Porque ajudaria a se tratar e ficar informado/prevenindo.
37. Porque pode ser cuidada.

38. Deixaria ela nascer e tentaria a cura.
39. Porque eu acho que tem como curar.
40. Porque tentaria tudo para curá-lo.
41. Porque com a ajuda do médico ele viveria bem.
42. Porque não tenho conhecimento da doença.
43. Porque filho é filho, não importa como.
44. Porque ali estava gerado um ser humano, seu filho, sangue do seu sangue, por mais que nascesse com um problema, uma doença.
45. Porque amaria assim mesmo.
46. Porque não é importante.
47. Porque não precisa, acho que não.

27(Q1). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe)

1. Porque não é certo.
2. Porque acho que aborto é um crime.
3. Porque mesmo assim sou contra o aborto.
4. Porque para Deus nada é impossível que não possa curar.
5. Porque eu jamais faria um aborto, Deus o livre.
6. Porque não tenho coragem para isso.
7. Porque não dá coragem de abortar um filho, a gente espera que ele nasça e então trata dele.
8. Jamais abortaria um filho meu.
9. Porque é um ser humano já, não é? Não ia ter coragem.
10. Porque é uma vida.
11. Porque é uma vida que deveria ser pensada antes.
12. Porque é vida, a gente não vai fazer isso, com doença ou sem doença tem que vim.
13. Deixava nascer e se tivesse que morrer, se complicasse, deixava morrer sozinho, ele tem direito de nascer, mesmo que não conseguisse viver. Era o destino. A gente não tem direito.
14. Porque ele não tem culpa de ter essa doença.
15. Porque a criança não tem culpa.
16. Pois ele não tem culpa, deve ser tratado. (o farmacêutico falou que ela não poderia mais ter relações sexuais com o marido para não pegar a doença dele).
17. Porque eu acho que ele não tem culpa, eu nunca teria coragem de abortar, seria a mesma coisa de tirar a vida de uma criança grande
18. Porque uma criança não tem culpa de vir no mundo, e daí a gente estaria pecando.
19. Porque não é justo.
20. Porque não se justifica.
21. Porque eu acho que não, porque não justifica. Mas se o médico falasse para fazer, até faria dependendo dos problemas da criança no futuro.
22. Porque é meu filho.
23. Jamais porque é um ser que sai de dentro da gente e faz parte da gente.
24. Porque isso é coisa que acontece, mãe é mãe, só aborta o filho se não tiver amor porque tem tanto caso pior, e a mãe cuida do seu filho até quando Deus quiser.
25. Porque já que ele tá lá dentro, que nasça. Porque vou tirar a vida dele?

26. Porque quando começa crescer na barriga da gente, a gente já começa agarrar amor.
27. Porque eu não tenho esse direito, é meu filho.
28. Porque ninguém tem o direito de tirar uma vida.
29. Porque todos têm direito à vida.
30. Porque é vida e devemos fazer tudo que for possível para amenizá-lo.
31. Porque sei lá, um filho é um filho, e tem tratamento para fazer.
32. Porque eu ia fazer tratamento para ele curar.
33. Porque sabendo desde o começo tentaria todo o tratamento possível.
34. Porque acredito que a doença seja controlável, poderá sobreviver normalmente com certos cuidados médicos.
35. Porque é meu filho e teria muito mais atenção que o normal.
36. Porque eu deixava que nascesse, porque eu acho que ia sentir o mesmo amor, não fazia isso.
37. Porque eu acho que deveria deixar nascer e fazer tratamento.
38. Porque trataríamos dele quando nascesse.
39. Porque não é contagioso.
40. Porque é só ter maior cuidado no caso de infecção.
41. Mas gostaria de saber bem a diferença entre anemia falciforme e traço falciforme para poder responder, porque daí saberia o que fazer. Se a doença tem cura, se tem tratamento? Se os dois têm o traço falciforme os filhos nascerão todos com anemia falciforme?
42. Porque eu ia procurar saber se tem tratamento. A criança corre o risco de morrer se pegar um resfriado forte. Eu queria que você me explicasse, mas eu não abortaria, não.
43. Porque tem cura, não é?
44. Porque não é uma doença grave, é uma doença que tem cura.
45. Porque iria fazer de tudo para curá-lo.
46. Porque tentaria fazer ele sobreviver.
47. Pois eu trataria de ver todas as possibilidades de cura possíveis.
48. Não sei se seria melhor tirar o direito dela nascer para não sofrer no futuro, ou dar a ela o direito de carregar com ela essa doença.
49. Porque eu ia ter uma esperança de uma cura, até a hora que Deus quisesse levar, se não tivesse recurso.
50. Porque a medicina está cada vez mais avançada, com isso tem chance pra todos viver bem.
51. Eu teria ele mesmo que eu fosse perder ele mais tarde.
52. Porque isso não é motivo para um aborto.

30(Q2). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

SIM, porque _____

NÃO

não, porque _____

1. Porque iria viver só para sofrer (28).
2. Porque é muito complicada a doença, o sofrimento da criança é demais (60).
3. Para evitar uma vida doente (66).
4. Porque eu faria o que fosse melhor (78).

30(Q2). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

(X) sim, porque _____ (mãe) _____
 () não, porque _____

1. Porque com os riscos pode ser planejado e teremos outro ou dedicamos a ele (104).
2. Porque não saberia como tratar, e não gostaria de vê-lo sofrer (132).

30(Q2). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (pai) _____

1. Porque acho que não ia mudar em nada se a criança deve vir ao mundo, não tem nada a ver (2).
2. Porque eu acho que a criança não teria culpa, teria que esperar nascer e procurar o tipo de tratamento que teria que ser feito (4).
3. Não porque medicamentos podem suprir o organismo da falta de ferro e vitaminas (6).
4. Porque isso seria impossível (8).
5. Porque a partir do momento que a criança já está gerada, com certeza estamos tirando uma vida (12).
6. Porque o bebê não tem culpa de nada (17).
7. Porque eu acho que deve ter algum tipo de tratamento (22).
8. Porque não tem necessidade. A criança não tem culpa (25).
9. Porque não dá para jogar a culpa num ser que está para vir, pode haver melhora do tratamento e pode melhorar a qualidade de vida da criança, e é muito desumano (32).
10. Porque eu acho que tem recurso, médico para tratar (42).
11. Porque não pode, porque a criança não tem culpa de nada (46).
12. Porque eu acho que é normal, porque tirar uma vida não é certo (48).
13. Porque ia cuidar do bebê depois que nascesse (50).
14. Porque não é ético (52).
15. Porque sou contra tirar a vida (56).
16. De jeito nenhum porque ele tem direito a viver (58).
17. Porque não deixaria ela abortar, porque a criança não tem culpa, simplesmente esperaria nascer e cuidar (62).
18. Porque ninguém tem o direito de fazer isso (64).
19. Porque é meu filho (68).
20. Porque ninguém tem o direito de tirar uma vida (74).
21. Porque não pode matar as crianças (76).
22. Porque é uma vida que está sendo gerada (80).
23. Porque eu não acho justo isso (86).
24. De jeito nenhum, não pode, não aceito o aborto (88).
25. Porque todos têm direito a vida mesmo doente (92).
26. Nem que fosse para sofrer com a criança, mas tem que acudir ela (95).
27. Porque amarei meu/minha filha do jeito que vier, mesmo sabendo que terei uma dificuldade imensa para cuidar e o coração partido por saber que sua vida não será longa (103).
28. Porque faria tratamento (111, 121).

29. Porque faria tudo que a medicina pudesse ajudar (113).
30. Porque é um crime (116).
31. Porque a doença um dia vai ter cura (118).
32. Porque não é normal abortar (124).
33. Porque a doença não é grave e nós não temos direito de tirar uma vida (porque somente deus tem o direito de dar a vida e de tirar) (126).
34. Porque teria que tentar (131).
35. Porque o aborto é uma prática por mim condenada, só Deus pode tirar a vida (141).
36. Porque não acho isso certo, é um crime (147).
37. Jamais, isso é um pecado (151).

30(Q2). Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____
 (X) não, porque _____ (mãe)

1. Porque tentava cuidar, um dia vai ter cura para isso, para tudo um dia há cura (3).
2. Não sei, teria que avaliar muito (7).
3. Jamais, fuge aos meus princípios (11).
4. Porque ele não pediu para vir ao mundo, e se veio ao mundo, é porque tem uma missão e então deveríamos ajudar uma criança que é tão indefesa (14).
5. Deixaria vir (16).
6. Porque a criança não tem culpa (18).
7. Porque tem tratamento (21, 29, 34, 71, 112).
8. Porque depois que o nenê nascesse ia tratar, cuidar dele (23).
9. Porque eu cuidaria dele assim mesmo (24).
10. Porque existe uma vida dentro de você (26).
11. Porque tudo é uma lição de vida, minha consciência ia estar tranqüila, ia tentar até a última (27).
12. Porque toda criança é importante para seus pais e tem direito à vida (33).
13. Porque eu acho que quem faz aborto não é nem ser humano, eu não tenho essa coragem (38).
14. Porque é um pedacinho da gente né. Abortar só porque tem um problema não é justo, tirar uma vida (39).
15. Porque isso pode ser tratado (43).
16. Porque sou totalmente contra o aborto, ainda mais de um filho meu (45).
17. Porque a criança não tem culpa de nada (47).
18. Porque para tudo tem um tratamento, isso não é a solução (49).
19. Porque a gente que é mãe, não acredita, ia cuidar do bebê mesmo assim (51).
20. Porque jamais faria um aborto (53).
21. Porque seria difícil para mim (55).
22. Porque sou contra tirar a vida (57).
23. Mas seria sofrimento para a criança (61).
24. Porque o bebê não tem culpa. Eu cuidaria dele como um filho normal, sem problema nenhum (63).
25. Porque se Deus permitisse que viesse doente, paciência, senão ele curaria, eu acredito (65).
26. Porque é pecado (67).

27. Porque doente ou não, já é uma vida e eu já sentiria amor por ela (69).
 28. Porque mais tarde Deus podia dar o dobro do pior (70).
 29. Porque ninguém tem direito de tirar uma vida (75).
 30. Porque é um crime (79).
 31. Porque é uma vida que está sendo gerada (81).
 32. Porque a gente já pega amor ao filho na barriga, acho que não teria coragem não (82).
 33. Porque eu acho que isto é um crime, não pode (85).
 34. De jeito nenhum porque não pode, é uma vida, com doença ou sem doença tinha que nascer, depois é pecado fazer aborto (87).
 35. Porque jamais a gente tira uma vida, tantas outras pessoas tem outros tipos de doença e ficam a vida inteira tratando (89).
 36. Porque acho que a criança não tem culpa, não tem nada a ver com isso (91).
 37. Porque é uma vida dentro de mim, já mais faria isso (93).
 38. Porque o bebê não tem culpa de ser portador (94).
 39. Porque é uma vida e não pode pagar pelos erros dos pais por não serem informados (96).
 40. Prefiro sofrer cuidando do que tirar, porque tem chances da criança sobreviver e levar uma vida normal (97).
 41. Porque confio muito em Deus, e teria meu filho do jeito que fosse (110).
 42. Porque se fosse vontade de Deus ia ter ele (114).
 43. Porque ele iria precisar muito do meu carinho e tomaria os cuidados necessários (115).
 44. Porque acho que devemos assumir as nossas atitudes (117).
 45. Porque anemia falciforme tem tratamento (122).
 46. Porque a criança não tem culpa e a anemia falciforme tem tratamento (123).
 47. Porque ele não tem culpa (125).
 48. Porque nós não temos o direito de tirar uma vida (127).
 49. Porque após ele nascer, entrava em tratamento (134).
 50. Porque toda criança tem o direito de nascer (136).
 51. Jamais, porque depois que está dentro da gente, é um pedaço da gente que está ali (139).
 52. Porque aborto é crime (142).
 53. Porque fazia o tratamento para ele (144).
 54. Porque eu já sou mãe, é proibido (149).
 55. Porque não é uma coisa grave, tem jeito de tratar (148).
- Não responderam: Não sabemos se seria justo por uma criança no mundo para sofrer, ou se seria pior tirar o direito dela (40, 41).

22(Q2). *O que eles disseram?* . . . ii.

1. Não falaram nada. Perguntaram o que era porque não tinham ouvido falar (2).
2. Que não conheciam a doença. Jamais tinham ouvido falar (4).
3. Foi em conversa sobre saúde, explicamos e não houve nenhuma exaltação ou inquietação (6).
4. Falaram para cuidar mais dela (8).
5. Hoje é uma informação nova, as pessoas não entendem muito bem. É um trabalho lento e que deve ser feito pelo governo. No começo do mês de setembro/01 foi que o jornal nacional mostrou uma matéria sobre anemia falciforme e bem superficial (10).

6. Ficaram surpresos no início, sem saber o que significava anemia falciforme ou o traço e após viram que não era coisa de outro mundo (12).
7. Eles disseram que é importante a consulta, o exame, para saber se é uma coisa perigosa. Ficaram assustados e quiseram fazer o exame (o meu irmão também foi convocado porque meu sobrinho, da idade da Melissa, também tem o traço falciforme) (22).
8. Desconheciam o assunto (25).
9. Se não é uma doença e então está tudo bem (28).
10. Só escutaram. Só meu pai disse que não era para se alarmar, só para pensar no futuro da Amanda e eu me preocupei por causa dos meus sobrinhos. Meu pai não quis saber de fazer o exame (principalmente porque houve problemas, apareceu uma irmã fora do casamento) ele sustentou a família financeira e psicologicamente (32).
11. Que desconheciam sobre o assunto, e que deveriam divulgar mais sobre isso, inclusive muitos tem a doença ou o traço e não sabem (35).
12. Acharam importante para o futuro de diversas crianças saber o que é o traço ou a anemia (40).
13. Eles não entenderam nada (42, 109).
14. Se afetaria a saúde da criança? Dissemos que não afetaria. Ficaram aliviados (44).
15. No início ficaram preocupados (46).
16. Têm cisma de mim. Não falaram nada. Têm medo de mim (48).
17. Não entendeu e está discriminando (diretora da creche) (50).
18. Se assustaram no início, mas após explicar sobre o traço falciforme, se tranqüilizaram (52).
19. Acharam importantes o exame do pezinho (54).
20. Não entenderam nada. Ficaram em dúvida. Nunca tinham ouvido falar (56).
21. Ficaram a princípio apreensivos mas depois que explicamos que não era uma doença, que era o traço falciforme e que nunca iria prejudicá-lo, normal (58).
22. Ficaram curiosos porque é uma coisa que ninguém sabia (60).
23. Para tomarmos cuidado para não piorar (62).
24. É um problema desconhecido. Não sabiam o que era. Perguntaram o que era (64).
25. Que deveria se cuidar no futuro com a esposa com quem iria se casar (66).
26. Alguns não conheciam o traço falciforme, e gostaram de saber sobre o mesmo, pois sabiam explicar para outros que não é doença (68).
27. Ficaram cismados. Falaram em fazer o exame. Nunca tinham ouvido falar (76).
28. Era bom fazer o tratamento (78).
29. Explicamos e eles não entenderam. Nunca tinham ouvido falar (80).
30. Meu sogro disse que isso não é grave, mas é bom correr para cima pra ver. Perguntam que tipo de doença é essa porque nunca ouviram falar (86).
31. Nada, pois não conhecem traço falciforme, anemia falciforme (92).
32. Disseram que não conheciam a doença (95).
33. Desconhecem o assunto, e de uma maneira geral demonstraram-se assustados (103).
34. Que não conhecem a doença (111).
35. Não conhecem a doença, ou o traço falciforme (113).
36. Meu neto é doente? Não tinha ouvido falar. Nem sabia que eu tinha isso (116).
37. Nada (118).
38. Perguntaram se era grave. Eu disse que não (121).
39. Que tem que fazer tratamento agora. Perguntaram se é grave (124).

40. Eles também não conheciam a doença, mas depois que expliquei como era, me disseram que minha filha não é doente porque ela somente tem o traço e não a anemia falciforme (126).
41. Perguntou como as meninas deveriam fazer o exame (a ex-esposa, porque tem filhas moças com outra mulher) (131).
42. Muito pouco conheciam. Perguntaram se era grave (133).
43. Total desconhecimento. Ninguém conhecia (141).
44. Com o piá é esperto, sadio, nunca ficou doente, então não é nada (147).
45. Não falaram nada porque não conhecem. Nós mesmos não conhecíamos (151).

22(Q2). *O que eles disseram? (mãe)*

1. Perguntaram o que era porque não tinham ouvido falar (3).
2. Que eles não conhecem, que nunca ouviram falar. Disseram: na época que tive meu filho não tinha esse exame. E eu expliquei que foi em agosto que começou (5).
3. Acharam normal (7).
4. Alguns não entenderam o que significava, outros não discriminaram (9).
5. Ficaram surpresos e informados a esse respeito e se perguntaram quantos casos no passado aconteceram sem que houvesse conhecimento e esclarecimento (11).
6. Eles não entenderam muito, principalmente minha sogra (a avó tá rezando tanto pra essa sua doença sumir) (13).
7. Falaram um monte de bosta, que ela era doente, que isso veio do marido (porque eles não aceitam meu marido), mas entenderam e ajudaram, dão conselhos (14).
8. Falaram que se não era uma doença grave, então era uma coisa boa, se ela não precisava de tratamento e iria ter uma vida normal (16).
9. Uns acharam que era uma doença, como deficiente mental. Explicamos que não é doença e que nós também não temos nada e que ele também não terá (18).
10. No começo ficaram assustados, mas depois entenderam (21).
11. Ah, então não é uma doença (23).
12. Queriam saber o que era. Eu mostrei a cartilha (24).
13. Com quem eu comentei não disse muito pois não sabe o que significa (26).
14. Como é uma coisa desconhecida, ficou só na curiosidade e eu acabei ensinando (27).
15. Acharam estranho. Ficaram curiosos porque nunca ouviram falar. Pensam que é leucemia. Dei a cartilha para uma vizinha ler (34).
16. Eles entenderam que ela não é doente, procuramos esclarecer da melhor maneira possível (29).
17. A princípio ficaram preocupados mas depois de esclarecido, continuou normalmente (33).
18. Disseram que nunca tinham ouvido falar sobre o assunto: mas se interessaram muito em saber do que se tratava (36).
19. No começo achavam que era tipo leucemia, que o sangue ia virar água. Eu expliquei (38).
20. Perguntaram o que era. A minha filha ficou nervosa, achou que o bebê pode até morrer. A vizinha disse que não havia de acontecer nada. porque ela é crente e para Deus nada é impossível (39).
21. Acharam é importante para o futuro de cada criança, saber o que é o traço ou se doença (41).
22. Diseram para ter conhecimento, se precisa tratamento (43).

23. Ficaram espantados e curiosos, pois até então desconheciam o traço falciforme e a anemia falciforme (45).
24. No início ficaram preocupados, mas depois que explicamos nem esquentam (47).
25. Comentei com a sogra e achou que o bebê era doente e que tinha que tratar. Falou que ia dar leucemia (49).
26. Não entendeu e está discriminando (diretora da creche) (51).
27. Que isso não seria nada de grave (53).
28. Não entenderam muito bem (55).
29. Nunca ouviram falar (57).
30. Uma novidade para todos pela desinformação (61).
31. Acharam interessante quando expliquei e meio perigoso, principalmente perguntaram como eu vou fazer para ela não casar com alguém que também tem o traço falciforme quando crescer (63).
32. Não conheciam (65).
33. Não entenderam nada. Nunca tinham ouvido falar (67).
34. Disseram que não conheciam essa doença, e fizeram bastante pergunta sobre ela. E acharam fundamental acrescentar o exame ao teste do pezinho (69).
35. Perguntaram o que era (a mãe explicou errado porque entendeu que podia dar derrame cerebral, pobleminha na perna...) (70).
36. Não falaram nada porque nem sabiam que existia isso (71).
37. Como não é doença, não ficaram preocupados. Só uma menina que trabalhava na Unidade de Saúde sabia o que era (75).
38. Ficaram preocupados, mas depois que viemos a consulta e explicamos tudo, entenderam e sempre me dizem para não perder as consultas (79).
39. Explicamos mas eles não entenderão (81).
40. Ficaram assustados, pensaram que era doença mesmo. Até sair o exame ficamos preocupados. Achavam que eu teria a doença porque sou muito fraca, já tive anemia (82).
41. Ficaram em dúvida, pensando que era uma doença que pudesse prejudicá-lo e eu expliquei que só há problema se ele casar com uma mulher que tivesse o traço falciforme. Ninguém tinha ouvido falar (85).
42. Falaram que tinha que tratar, cuidar (87).
43. Será que é doença? Pensaram que é doença e perguntaram se tinha como fazer exame porque o filho tem um ano e meio (89).
44. Só perguntaram se não era nada de sério e ficaram curiosas (a irmã veio junto, perguntou se o traço falciforme é doença, como fazer o exame no filho. Falaram que um primo casado com uma prima fez transplante para leucemia e tinha traço falciforme) (91).
45. Que foi bom descobrir sobre outras doenças para prevenir mais tarde (93).
46. Disseram que a Vanessa tem que fazer tratamento (94).
47. Eles não conheciam a doença e perguntaram se era grave se transmitia para outras pessoas e se tinha risco de vida (96).
48. Nada. Eu expliquei como era e todo mundo disse que nunca tinha ouvido falar (97).
49. Não sabiam o que era. Achavam que era anemia, dessa normal (98).
50. Não entenderam e acham que ele está com anemia (110).
51. Que nunca ouviram sobre essa doença, e pensam que é os tipos sanguíneos +/-, etc (112).
52. Que não conheciam a doença (114).

53. Perguntaram se era algo muito sério, respondi que não. Eles não conhecem muito sobre a doença anemia falciforme (115).
54. Os colegas queriam saber mais sobre o tratamento e aí passei as informações recebidas; parentes e vizinhos queriam saber o que era tratamento, se ficaria doente ou não (117).
55. Nada (119).
56. Perguntaram o que era. Escutaram contar o que era e como ela é gordinha, acharam que não tinha nada (122).
57. Acharam estranho porque para lá não tem esses exames e onde eu moro nenhuma criança tem isso. Perguntaram se tinha que fazer o exame. Só não entenderam a parte de ter o traço falciforme e não ser doente (123).
58. Falaram que não era grave e que não iria prejudicar ele no futuro (125).
59. No começo eles ficaram preocupados. Mas depois que eu expliquei que ela só tem o traço da doença eles ficaram tranquilos (127).
60. Disseram que o traço não é doença e que isso não vai prejudicá-la (132).
61. Não conheciam. Perguntaram se era grave (134).
62. Não disseram nada. Nunca tinham ouvido falar (136).
63. Que no caso, se tivesse a doença, teria chance, fazendo o tratamento e entregando nas mãos de Deus, porque para Deus nada é impossível (como diz a minha mãe) (139).
64. Se houver tratamento deve ser tratado, mas ninguém sabe o que é (142).
65. Não sabiam o que era isso. Disseram que ele não tinha nada (149).

24(Q2). *Sua vida mudou após descobrir que seu filho tem o traço falciforme?*

sim. Como? (pai)

não

1. Incentivou-me a conseguir coisas melhores para a família toda. Em outro sentido não mudou porque continuo tratando minha filha e esposa da mesma forma (32).
2. Passei a pensar mais no nosso futuro (62).
3. Mudou para melhor. Eu a amo muito mais (68).
4. Porque ficamos sabendo, porque se recebêssemos a carta e não fizéssemos nada, sempre iríamos ficar em dúvida se tinha uma doença grave (95).
5. Procurar saber mais sobre o traço falciforme, mudou um pouco as atividades (113).
6. Preocupação, principalmente porque ele é pequenino, e tem anemia por falta de ferro e a gente fica pensando se não é alguma coisa (116).
7. Porque ficamos conhecendo a doença e vamos saber orientar nossa filha (126).
8. Ficamos esclarecidos, conscientes do que é isso (141).

24(Q2). *Sua vida mudou após descobrir que seu filho tem o traço falciforme?*

sim. Como? (mãe)

não

1. Eu tenho mais cuidado com ele (29).
2. Que a tecnologia esta cada vez melhor e os profissionais também (33).
3. Fiquei mais atenta, não que esteja tratando ela como se fosse doente, mas fico pensando no futuro dela (63).

4. Porque a gente fica um pouco preocupada, pensando quando ele crescer, como eu vou fazer para explicar para ele (85).
5. Para melhor e para eu ler mais sobre o assunto (93).
6. Ficamos mais informados sobre a doença (96).
7. Porque ficamos sabendo e estamos acompanhando tudo agora (114).
8. Por ter sido orientada tenho mais informações para passar, conversar, e pesquisar (117).
9. Porque tenho responsabilidade de contar para ele no futuro (119).
10. Porque fiquei sabendo da doença e vou explicar para minha filha quando ficar moça (127).

23(Q2). *Depois que souberam do resultado as pessoas mudaram de atitude com relação a você?*

(X) sim, _____ (pai)
 () não, _____

1. Mesmo tendo explicado acha que o nenê pode ficar doente e está discriminando (50)

23(Q2). *Depois que souberam do resultado as pessoas mudaram de atitude com relação a você?*

(X) sim _____ (mãe)
 () não, _____

1. Sim. Não entendeu e está discriminando (diretora da creche) (51).

23(Q2). *Depois que souberam do resultado as pessoas mudaram de atitude com relação a você?*

() sim, _____
 (X) não, _____ (pai)

1. Normal (8).
2. Porque não é doença e elas não entendem (10).
3. As pessoas não conhecem esse assunto (25).
4. Mesmo assim acham que o nenê pode ficar doente (a diretora da creche) (50).
5. Eles entenderam que não é doença, é apenas um traço da anemia (52).
6. Explicamos sobre o traço e já entenderam que não é doença (62).
7. Não houve nenhuma mudança. Não houve preconceito (68).
8. Não discriminaram nada (86).
9. Penso que não, aparentemente nada visível (103).

23(Q2). *Depois que souberam do resultado as pessoas mudaram de atitude com relação a você?*

sim, _____
 não, _____ (mãe)

1. Porque entenderam que ela não é doente (29).
2. Continua normal (33).
3. Pois entenderam que o traço não tem problema algum para a vida do bebê (45).
4. Porque todos entenderam o que é o traço falciforme (69).
5. Normal, como sempre (79).
6. Tratam me muito bem (93).
7. Nem um pouquinho (115).
8. Continuam se preocupando comigo como sempre (117).
9. Porque não é doença perigosa (127).

25(Q2). *Você acha que a consulta para esclarecimento sobre o traço falciforme é necessária ou você acha que não precisava (só a carta com a cartilha já são suficientes)?*

acho que precisava da consulta, porque _____ (pai)
 acho que não precisava da consulta, porque _____

1. A gente teria que saber melhor sobre o traço falciforme; é necessária a consulta (4).
2. A médica explicou muito bem sobre o assunto e nos tranquilizou (6).
3. É bom para esclarecer sobre o traço da doença (8).
4. Como disse, é um trabalho lento de informação, nem todas as pessoas conseguem entender em uma única apresentação (10).
5. As pessoas sendo convocadas para vir tem um esclarecimento melhor, porque quando recebemos a carta não entendemos tudo e ficamos preocupados (12).
6. Para ficar sabendo de tudo (15).
7. Para saber o que está acontecendo com a saúde do bebê (17).
8. Fica mais esclarecido (22).
9. Me ajudou a entender um pouco mais (25).
10. Para ter mais explicação (28).
11. É uma complementação, um esclarecimento, só a cartilha não especificou bem certo, a pessoa não esclarecendo as dúvidas, inventa muita coisa e pode achar que qualquer probleminha é por causa daquilo (32).
12. Nos tira todas as dúvidas, e o que devemos fazer quando ela crescer (35).
13. Só a carta deixa dúvidas (40).
14. A gente fica mais informado (42).
15. É necessário ficarmos orientados (44).
16. É bom para ele (46).
17. Fazendo os exames é mais fácil pegar orientação (48).
18. A explicação que você me deu foi excelente, eu passei a entender depois da explicação, antes, achávamos que o nenê era doente (50).
19. Assim podemos tirar dúvidas ouvindo as explicações do médico (52).
20. Fica muito mais fácil entender (54).
21. Esclarece as dúvidas (56, 72).

22. Nada como conversar pessoalmente, esclarecem-se pormenores que não estão na cartilha (58).
23. Esclarece as dúvidas e a gente fica melhor informado (60).
24. Para sabermos tudo sobre o traço falciforme (62).
25. A gente entendeu melhor com a consulta (64).
26. Para tirar várias dúvidas (66).
27. Tira todas as dúvidas sobre o traço e doença falciforme (68).
28. Para ser mais instruído (74).
29. Ajuda bastante, a gente tira muita dúvida (76).
30. Para a gente ficar orientado (78).
31. Conversando com o médico ele explica detalhadamente (80).
32. Para ver melhor, a gente é meio cabeça dura e não dá para entender tudo (86).
33. Para esclarecer, porque é um susto receber uma carta dessas e você já pensa o pior (88).
34. Apesar da cartilha dar todos os esclarecimentos sobre o traço falciforme, as pessoas têm dúvidas (92).
35. Daí você já esclareceu tudo. Não dá para entender muito só com a cartilha (95).
36. Assim tivemos os esclarecimentos exatos e precisos do que estava ou aconteceu com meu filho (103).
37. Para uma explicação (109).
38. Para esclarecer melhor sobre o traço falciforme (111).
39. Saber sobre a doença é muito importante para o esclarecimento do filho (113).
40. Para saber do problema, só com a cartilha é meio difícil (116).
41. Para fazer os exames porque é importante (121).
42. É bom para ver se ela não tem mais algum problema (124).
43. Daí a gente já faz os exames e fica sabendo de tudo melhor (131).
44. Para começar o tratamento (confundiui, porque o filho está tratando a anemia ferropriva) (133).
45. A carta é boa para avisar e até convocar, convidar, mas precisa da consulta para saber o que é (141).
46. Para não ficar na dúvida de quem tem, quem não tem (147).
47. Para a gente estar mais por dentro do que está acontecendo. Tem que vir aqui para estar mais por dentro de como é a doença, de como não é (151).

25(Q2). *Você acha que a consulta para esclarecimento sobre o traço falciforme é necessária ou você acha que não precisava (só a carta com a cartilha já são suficientes)?*

Não acho que precisava da consulta, porque _____

sim

() acho que não precisava da consulta, porque _____

1. A pessoa falando a gente entende melhor, às vezes, quando a gente vai ler, fica com a cabeça quente e não entende (3).
2. Houve maior esclarecimento, maior segurança (7).
3. Assim fico mais esclarecida (9).
4. Serviu para esclarecer (11).
5. Quando recebemos a carta e a cartilha, não tínhamos entendido, a consulta foi muito bom porque aí entendemos bem (13).
6. É onde a pessoa se informa e tira as minhocas da cabeça. assim fica bem informada e não faz besteira (14).

7. Para a gente ficar mais por dentro do problema, porque não vindo até aqui, íamos ficar com a cabeça quente, preocupados. Foi bom que nos despreocupamos e estamos vivendo uma vida normal (16).
8. Para a gente saber o que é a doença, senão, ficamos muito nervosos e com dúvida (18).
9. Para poder esclarecer bem o que é o traço falciforme (21).
10. Eu fiquei bem informada, recebi mais esclarecimentos (23).
11. A gente adquire informações (24).
12. Para esclarecer melhor as dúvidas (26).
13. Mesmo lendo ficamos com certas dúvidas e conversando com o médico a pessoa se tranqüiliza (27).
14. É preciso esclarecer todas as dúvidas dos pais (29).
15. Mesmo com a carta surgem algumas dúvidas (33).
16. Daí a gente fica sabendo mais, entendendo mais. Só com a cartilha ficava meio vago (34).
17. Já que não é muito falada é importante saber tudo “sobre”, tirar dúvidas, etc (36).
18. Porque eu entendi só explicando (38).
19. É preciso esclarecer melhor as coisas (39).
20. Só a carta deixa dúvidas (41).
21. Para ficarmos mais informados para tratamento (43).
22. O nível de estudo de muitas pessoas é diferente, com certeza uma família que não tenha noções de genética jamais entenderia o traço (45).
23. Daí a gente ficou sabendo o que é o traço falciforme e que a gente não corre nenhum risco de doença (47).
24. A gente fica mais orientado (49).
25. Só entendi com a explicação. Antes, pensava que o nenê era doente (51).
26. Para termos maiores conhecimentos em relação ao problema (53).
27. Ouvindo a pediatra ficamos mais tranqüilos (55).
28. Esclareceu as dúvidas (57).
29. Para esclarecer melhor (61, 110, 119).
30. A gente fica sabendo mais como é o risco, só uma carta não adianta, a gente precisa saber mais do traço falciforme (63).
31. Fui entender mesmo com a consulta. A gente pensa até que é uma coisa ruim (65).
32. Para saber se ele tinha mesmo o traço falciforme ou anemia (67).
33. A consulta esclarece qualquer dúvida que a pessoa tenha sobre essa doença (69).
34. Para saber certinho como foi, como não foi, só com carta não dá (70).
35. Daí a senhora esclareceu melhor, porque só com a cartilha a gente não tinha entendido (71).
36. Para ficar sabendo mais (77).
37. Só com a carta a gente fica em dúvida. Quando recebi a carta mais que depressa fui levar (79).
38. Para a gente saber que a criança não é doente (81).
39. Tem pessoas que não entendem, igual eu, antes de vir, quando li o livro, já pensei que era doença (82).
40. Para a gente ter mais esclarecimentos. Eu fiquei meio na dúvida (85).
41. Para cuidar dela, para tratar, seguir o tratamento (87).
42. Se fosse só a carta eu não ia entender nada (89).
43. Para esclarecer tudo, há perguntas que não estão na cartilha e às vezes a gente não entende (91).
44. Para saber bem melhor o esclarecimento que tem na cartilha (93).

45. Acho sim, porque quanto mais esclarecimento melhor (94).
46. Se a carta chegasse em minha casa eu não ia entender se era grave ou não (96).
47. Conversando entende melhor, com a carta não sabemos direito o que é (97).
48. Dizer que não tem a doença mas tem o traço falciforme, a gente não entende direito (98).
49. Para um melhor conhecimento (104).
50. É preciso entender melhor. Só com a cartilha ficaram dúvidas (114).
51. É necessário melhor esclarecimento, e com a consulta eu pude fazer o exame (115).
52. O médico explica e tira todas as dúvidas (117).
53. Daí foi feito os exames para saber qual dos pais tinha. A cartilha explica a doença mas a gente quer saber quem tem, e falando, explicando é melhor (122).
54. Eu li e entendi poucas coisas, e vindo aqui eu entendi melhor. Sem a consulta eu não ia entender se o traço falciforme precisava de tratamento ou não (123).
55. Assim a gente entenderia mais e ficaria mais atenta (125).
56. Para poder saber qual dos dois tem o traço falciforme (132).
57. Só com a cartilha eu não entendi (136).
58. A senhora explicou muita coisa, onde pude saber como era o probleminha dela, como não era, acho que foi muito importante a consulta daquele dia (139).
59. Se explica melhor, se entende melhor (142).
60. Para saber mais direito (148).
61. Fica bem esclarecido (149).

25(Q2). *Você acha que a consulta para esclarecimento sobre o traço falciforme é necessária ou você acha que não precisava (só a carta com a cartilha já são suficientes)?*

() *acho que precisava da consulta, porque _____*
 (X) *acho que não precisava da consulta, porque _____ (pai) _____*

1. Só a cartilha e a carta são beleza (2).
2. Na carta com a cartilha vêm informações bem detalhadas e dá para entender corretamente (126).

25(Q2). *Você acha que a consulta para esclarecimento sobre o traço falciforme é necessária ou você acha que não precisava (só a carta com a cartilha já são suficientes)?*

() *acho que precisava da consulta, porque _____*
 () *acho que não precisava da consulta, porque _____ (pai) _____*

1. Com a carta e a cartilha já sabíamos o que ele tinha (75).
2. Com a Graças de Deus ele só tem o traço, eu entendi pela carta explicativa (112).
3. A carta e cartilha vêm explicando tudo o devemos fazer (127).

APÊNDICES

**APÊNDICE 1 – CARTA-CONVITE AOS PROGENITORES DAS
CRIANÇAS PORTADORAS DE Hb AS**

Curitiba, 06 de fevereiro de 2001

Prezados pais

Seu filho realizou na maternidade o Teste do Pezinho, um exame para detectar duas doenças chamadas hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, e os resultados foram normais. Também fez um exame para detectar uma doença chamada ANEMIA FALCIFORME. O resultado mostrou que **seu filho não tem esta doença chamada anemia falciforme**, mas mostrou que **ele herdou de vocês uma alteração familiar (genética) para a anemia falciforme, e poderá transmiti-la quando se casar e tiver filhos.**

Isto não trará nenhum problema para a saúde de seu filho, mas como é uma alteração que passa de pais para filhos, gostaríamos de conversar pessoalmente com vocês para esclarecer as dúvidas e orientá-los, para que possam informar seus filhos quando eles se tornarem adultos.

Vocês estão recebendo uma cartilha explicativa sobre a anemia falciforme e sobre o portador do traço falciforme. Leiam para poder entender do que se trata.

Vocês estão convidados a comparecer ao Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Curitiba para uma conversa de esclarecimento.

Aguardamos vocês. Todo o atendimento é gratuito, pago pelo SUS.

Ligue para o Ambulatório de Hematologia ou para a Dra Anna Letícia para agendar um horário.

Dra Anna Letícia

Ambulatório de Hematologia Pediátrica
Hospital de Clínicas de Curitiba
Telefone: (0xx41) 360-1800 – ramal 6193

Dra Anna Letícia
Telefone: (0xx41) 9977-7619

**APÊNDICE 2 – CARTA-CONVITE AOS PROGENITORES DAS CRIANÇAS
PORTADORAS DE Hb AC**

Curitiba, 06 de fevereiro de 2001

Prezados pais

Seu filho realizou na maternidade o **Teste do Pezinho**, um exame para detectar duas doenças chamadas hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, e os resultados foram normais.

Também fez um exame para detectar doenças dos glóbulos vermelhos do sangue chamadas de **HEMOGLOBINOPATIAS**.

O resultado mostrou que seu filho recebeu de vocês uma alteração familiar (genética) para a **HEMOGLOBINA C**. Isto não trará nenhum problema para a saúde de seu filho, mas como é uma alteração que passa de pais para filhos, gostaríamos de conversar pessoalmente com vocês para esclarecer as dúvidas e orientá-los, para que possam informar seu filho quando ele crescer.

Vocês estão convidados a comparecer ao Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Curitiba para uma conversa de esclarecimento.

Aguardamos vocês. Todo atendimento é gratuito, pago pelo SUS.

Ligue para o Ambulatório de Hematologia ou para a Dra Anna Letícia para agendar um horário.

Dra Anna Letícia

Ambulatório de Hematologia Pediátrica
Hospital de Clínicas de Curitiba
Telefone: (0xx41) 262 2054 ou 264 1871 ou 360 1800 (ramal 6193)

Dra Anna Letícia Sant'Anna
Telefone: (0xx41) 9977 76 19

**APÊNDICE 3 – CARTA-CONVITE AOS PROGENITORES DAS CRIANÇAS
PORTADORAS DE Hb AD**

Curitiba, 06 de fevereiro de 2001

Prezados pais

Seu filho realizou na maternidade o **Teste do Pezinho**, um exame para detectar duas doenças chamadas hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, e os resultados foram normais.

Também fez um exame para detectar doenças dos glóbulos vermelhos do sangue chamadas de **HEMOGLOBINOPATIAS**.

O resultado mostrou que seu filho recebeu de vocês uma alteração familiar (genética) para uma **HEMOGLOBINOPATIA (hemoglobina D)** e agora que está com seis meses de idade precisa repetir este exame para confirmar esta alteração.

Gostaríamos de conversar pessoalmente com vocês para repetir o exame, esclarecer as dúvidas e orientá-los.

Vocês estão convidados a comparecer ao Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Curitiba.

Aguardamos vocês. Todo atendimento é gratuito, pago pelo SUS.

Ligue para o Ambulatório de Hematologia ou para a Dra Anna Leticia para agendar um horário.

Dra Anna Leticia

Ambulatório de Hematologia Pediátrica
Hospital de Clínicas de Curitiba
Telefone: (0xx41) 262 2054 ou 264 1871 ou 360 1800 (ramal 6193)

Dra Anna Leticia Sant'Anna
Telefone: (0xx41) 9977 76 19

APÊNDICE 4 – CARTILHA EXPLICATIVA SOBRE A Hb S

ANEMIA FALCIFORME

VOCÊ CONHECE ?



Dúvidas e esclarecimentos

Fundação Ecumênica de
Proteção ao Excepcional

Hematologia Pediátrica
Hospital de Clínicas da
Universidade Federal do
Paraná

DÚVIDAS E RESPOSTAS SOBRE ANEMIA FALCIFORME E TRAÇO FALCIFORME

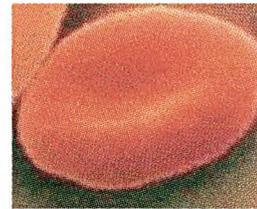
Acompanhe esta explicação. Se ao final não tiver entendido, peça um esclarecimento ao seu médico.

1. O QUE É ANEMIA FALCIFORME ?

○ O sangue contém, entre outros elementos, os glóbulos vermelhos. A **anemia falciforme** é uma doença hereditária dos glóbulos vermelhos. *Anemia falciforme não é e não pode se transformar em leucemia.*

○ Os glóbulos vermelhos têm uma substância chamada hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. A hemoglobina tem por função se encher de oxigênio e transportá-lo a todas as células do nosso corpo.

○ Os glóbulos vermelhos normais contêm apenas a hemoglobina normal, chamada de hemoglobina A e têm a forma de um disco.



○ Os glóbulos vermelhos são muito moles e movem-se facilmente com os outros elementos do sangue através dos vasos sanguíneos.

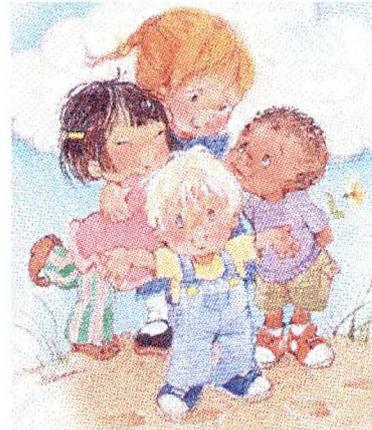
☾ Na **anemia falciforme**, os glóbulos vermelhos contêm uma hemoglobina diferente, a **hemoglobina S**, que faz com que os glóbulos tomem a forma de uma meia lua ou foice, depois que o oxigênio é libertado.



☾ As células em foice tornam-se rígidas ou endurecidas e tendem a formar grupos que podem fechar os pequenos vasos sanguíneos, dificultando a circulação do sangue. Porque há vasos sanguíneos em todas as partes do corpo, pode ocorrer lesão em qualquer órgão, como o cérebro, ossos, pulmões, rins e outros.

2. QUALQUER PESSOA PODE TER ANEMIA FALCIFORME?

Sim. Principalmente se for descendente de pessoas que emigraram de algumas regiões como África, Turquia, Grécia, Itália, Índia, etc.



3. POR QUE ISSO ACONTECE?

A forma e a qualidade do glóbulo vermelho são determinadas por um fator (gene) que é transmitido de pai para filho.

Há muito tempo atrás deve ter acontecido uma **MUTAÇÃO**, uma alteração ou mudança genética que foi passando de pai para filho.

Como no Brasil há muitos descendentes de africanos, gregos italianos, etc, a **anemia falciforme** é uma doença muito comum entre nós e muitas pessoas carregam na sua herança genética, o fator modificado ou gene para a **HEMOGLOBINA S**, sem ter a doença **anemia falciforme**, mas tendo o que chamamos de traço falciforme.

4. O QUE SÃO GENES ?

Genes são substâncias muito pequenas que não podemos enxergar, e que têm a função de transmitir todas as características físicas das pessoas, como a cor dos olhos, do cabelo, o tipo sanguíneo, e também, o tipo de **HEMOGLOBINA**.

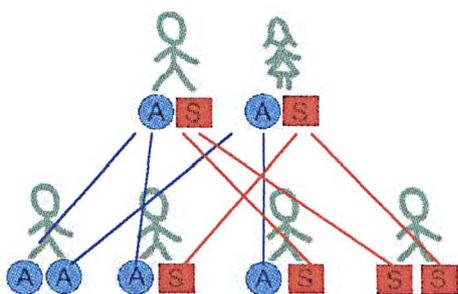
As pessoas recebem dois genes, sendo um gene do pai e um gene da mãe, para cada característica, no momento em que são geradas no ato sexual.

5. TODAS AS PESSOAS QUE CARREGAM O GENE DA HEMOGLOBINA S TÊM ANEMIA FALCIFORME ?

Não. Algumas pessoas podem receber um gene para a **HEMOGLOBINA S** de um dos pais e um gene para a **HEMOGLOBINA A**, que é a hemoglobina normal, do outro. Quem tem os 2 tipos de hemoglobina é chamado de **PORTADOR DA HEMOGLOBINA S** ou **PORTADOR DO TRAÇO FALCIFORME**, é sadio, saudável, não tem a doença **anemia falciforme**.

Só tem **anemia falciforme** quem tem dois genes da hemoglobina S, ou seja, quem recebeu um gene ou fator para a hemoglobina S do pai e um da mãe.

Veja com cuidado para entender:
O pai e a mãe são portadores do traço falciforme (AS) porque ambos têm as duas hemoglobinas, a hemoglobina A e a hemoglobina S.



S gene da hemoglobina S

A gene da hemoglobina A

Quando ambos os pais são portadores do traço falciforme, para cada gestação, as chances são de:

 1 vez em cada 4 (25%) de ter um bebê com HEMOGLOBINA A ou NORMAL (AA),

 2 vezes em cada 4 (50%) de ter um bebê portador do traço falciforme (AS), ou seja que tenha a hemoglobina A e a hemoglobina S,

 1 vez em cada 4 (25%) de ter um bebê com anemia falciforme (SS). Ou seja, que tem apenas a hemoglobina S.

6. O TRAÇO FALCIFORME TAMBÉM TEM ANEMIA ?

Não, quem tem o traço falciforme não tem anemia, é um "portador sem sintomas", ou seja, carrega o gene da **HEMOGLOBINA S** mas não tem sintomas da doença, não precisa de medicamentos e pode levar uma vida normal.

7. O QUE A PESSOA COM ANEMIA FALCIFORME PODE TER ?

Ⓒ **ANEMIA** → que é uma diminuição dos glóbulos vermelhos, que são as células que carregam o oxigênio para todo o corpo e, por isso, a pessoa pode se sentir facilmente cansada e ser pálida.

Ⓒ **INFECÇÕES GRAVES** → crianças com **anemia falciforme** têm maior risco de adquirir uma infecção grave, como meningite, pneumonia e infecção do sangue.

Ⓒ **CRISES DE PARADA DA PRODUÇÃO DE GLÓBULOS VERMELHOS** → a medula óssea, que é a fábrica do sangue, pára de produzir os glóbulos vermelhos por um tempo e a pessoa precisa receber transfusão de sangue. Os sintomas são: aumento da palidez da pele e cansaço, respiração rápida, aumento dos batimentos do coração. Se isso estiver acontecendo, devemos logo procurar auxílio médico.

Ⓒ **INCHAÇO DAS MÃOS E DOS PÉS** → bebês com **anemia falciforme** podem ter dor e inchaço das mãos e dos pés quando os glóbulos vermelhos tomam a forma de meia lua ou de foice e impedem a circulação do sangue. Geralmente este é um dos primeiros sinais da **anemia falciforme**

Ⓒ **DORES** → principalmente nas juntas dos braços, pernas, mãos, pés. A explicação é a mesma do **INCHAÇO DAS MÃOS E DOS PÉS**. Pode também ter dor no peito e na barriga.

Ⓒ **DERRAME CEREBRAL** → acontece quando os vasos sanguíneos do cérebro são fechados pelos glóbulos vermelhos em forma de foice ou meia lua. Os sintomas podem ser: convulsões ou ataques, fraqueza dos braços e pernas, problemas na fala e até desmaios.

Ⓒ **CRISE DE SEQÜESTRO DO SANGUE** → o baço é o órgão que filtra o sangue. Em crianças com **anemia falciforme**, o baço pode aumentar rapidamente por seqüestrar todo o sangue e isso pode levar a morte rapidamente por falta de sangue para os outros órgãos como o cérebro e o coração.

8. COMO SABER SE TENHO ANEMIA FALCIFORME OU SE SOU APENAS PORTADOR DO TRAÇO FALCIFORME ?

Para isso, é preciso fazer um exame de sangue chamado **ELETROFORESE DE HEMOGLOBINA**.

O exame de sangue comum, ou hemograma, não permite descobrir o **tipo de hemoglobina**.

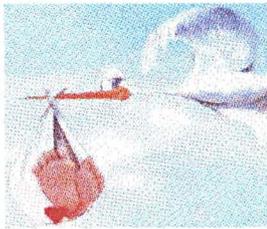
O **tipo de sangue** também não tem nada a ver com o tipo de hemoglobina.

Se alguém em sua família tem **anemia falciforme**, fale com seu médico e ele solicitará a **ELETROFORESE DE HEMOGLOBINA**.

Em muitos países e em alguns Estados do Brasil como São Paulo, Bahia e Minas Gerais, para todas as crianças que nascem, é feito o exame para saber o tipo de hemoglobina, juntamente com o **TESTE DO PEZINHO** para o hipotireoidismo congênito e a fenilcetonúria, e são gratuitos aos usuários.

Aqui, no Paraná, a **FUNDAÇÃO ECUMÊNICA** está fazendo o mesmo, desde março de 2000.

O **TESTE DO PEZINHO** é feito gratuitamente antes do bebê receber alta da maternidade. Se for feito diagnóstico de anemia falciforme, os pais recebem um comunicado para levá-lo a um serviço especializado o mais rápido possível. Quando a **anemia falciforme** é descoberta mais cedo, as complicações podem ser evitadas e a criança terá uma vida melhor.



9. E A CRIANÇA QUE FOR PORTADORA DO TRAÇO FALCIFORME? O QUE SEUS PAIS DEVEM SABER A RESPEITO?

Se o exame mostrar que a criança é portadora do traço falciforme, seus pais serão convidados a participar de uma reunião.

Um médico explicará que a criança é saudável, apenas herdou de seus pais o gene para a **hemoglobina S**, mas não deverá apresentar nenhuma alteração por este fato.

Como o tipo de hemoglobina é passado de pai para filho, se uma criança **portadora do traço falciforme**, quando crescer, casar-se com uma pessoa que também é portadora do traço falciforme, poderá ter filhos com a doença **anemia falciforme**.

Por isso, é importante que os pais sejam esclarecidos por um médico, para que possam passar esta informação para seus filhos, quando eles crescerem.

Se você deseja mais alguma
informação, procure:

**AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA
PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DE
CLÍNICAS DA UFPR**

Rua Padre Camargo, 140
Alto da Glória - Curitiba - Paraná
CEP 80.060-900
Fone (0XX41) 264-1871

Dra. Anna Letícia Sant` Anna
Fone (0XX41) 9977- 7619

**FUNDAÇÃO ECUMÊNICA DE
PROTEÇÃO AO EXCEPCIONAL**

Av. Pref. Lothário Meissner, 836
Jd. Botânico - Curitiba - Paraná
CEP 80210-170
Fone (0XX41) 262-3443

APÊNDICE 5 – PRIMEIRO QUESTIONÁRIO (Q1)

QUESTIONÁRIO SOBRE O TRAÇO FALCIFORME (Q1)

Você recebeu o resultado do Teste do Pezinho que mostrou que seu filho é portador do traço falciforme. Recebeu também, uma cartilha explicativa. Gostaríamos que você respondesse esse questionário para sabermos se ficou alguma dúvida e se a cartilha foi útil para você. Não é uma prova e ninguém saberá que foi você que respondeu porque não é preciso colocar o nome na folha. Você tem o tempo que precisar para responder.

- pai
- mãe

1. O que você sentiu ao receber a carta comunicando o resultado do teste do pezinho do seu filho?

- medo
- preocupação
- desespero
- curiosidade
- satisfação
- gratidão
- nervosismo
- não senti nada

2. Você acha que a forma como você foi informado é:

- muito boa
- boa
- ruim
- muito ruim

3. De que outra maneira você sugere que se informe o resultado ou como você gostaria de ser informado?

- assim (uma carta com o resultado) está bom
- por telefone
- pessoalmente, por uma pessoa que vá até a sua casa
- uma carta sem o resultado, pedindo para procurar o médico para saber o resultado

4. Ao receber a carta você pensou que se tratava de:

- uma doença comum
- uma doença grave
- o resultado de um exame

5. O que você entendeu com a comunicação (carta + cartilha)?

- que seu filho pode ficar doente no futuro
- seu filho já tem uma doença e precisa de tratamento

- seu filho não é doente e não vai ficar doente no futuro, mas poderá transmitir a doença a seus descendentes
- seu filho não é doente e não vai ficar doente no futuro e também não vai transmitir para seus descendentes
- seu filho tem uma doença e poderá passá-la para outras pessoas, assim como se pega sarampo, catapora ou gripe
- não entendeu o que dizia a carta e a cartilha

6. Você acha que tinha o direito de saber o resultado do exame de seu filho?

- sim, porque ele ainda é um bebê e os pais são responsáveis por ele
- sim, porque mesmo ele sendo um bebê, quando crescer, esta informação será importante para o seu futuro
- não, porque não é uma doença

7. Saber que seu filho tem o traço falciforme vai mudar a sua vida ou de sua família?

- para melhor, porque _____
- para pior, porque _____
- não mudou nada

8. Você acha que este resultado vai criar problemas para você ou para seu filho?

- não, porque meu filho não é doente
- não, porque ninguém sabe o que é traço falciforme ou anemia falciforme
- não, porque não vou contar para ninguém
- sim, porque as pessoas sempre acham que tudo é contagioso
- sim, porque as pessoas são maldosas
- sim, porque a anemia falciforme e o traço falciforme são mais comuns em pessoas de determinadas raças

9. Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?

- sim, porque _____
- não, porque _____

10. Que tipo de discriminação?

- os amigos vão se afastar
- terá problemas na escola ou no trabalho
- _____

11. Quando seu filho cresce e puder entender, vai contar que ele herdou o traço falciforme de vocês?

- sim
- não

12. Por que sim?

- porque acho que ele tem o direito de saber de tudo o que fala dele
- porque acho que esta informação é importante para ele planejar seu futuro

13. Por que não?

- porque acho que vou me esquecer, porque é preciso esperar muito tempo até ele crescer
- porque como não é uma doença, ele não precisa saber
- porque acho que ele não vai alterar seu plano de vida, como casar e ter filhos, por saber que é portador do traço falciforme
- porque acho que isso só vai servir para deixá-lo nervoso e complexado
- porque ele vai achar que eu tenho culpa de ter transmitido essa alteração para ele

14. Você gostaria de realizar este exame para saber se foi você que transmitiu o traço falciforme para seu filho?

- sim, porque _____
- não, porque _____

15. Você gostaria que seu(sua) esposo(a) fizesse o exame para saber se foi ele(a) que transmitiu o traço falciforme para seu filho?

- sim, porque _____
- não, porque _____

16. Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o **TRAÇO FALCIFORME** ?

- sim, porque _____
- não, porque _____

17. Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o **TRAÇO FALCIFORME** para seu filho atrapalharia seu casamento?

- sim, porque _____
- não, porque _____

18. Se o governo realiza um exame como o **TESTE DO PEZINHO** para saber se a criança tem anemia falciforme e o resultado é negativo, mas diz que a criança tem o **TRAÇO FALCIFORME**, é preciso contar aos pais sobre o traço falciforme?

- sim porque quando fazemos um exame, o laboratório é obrigado a nos dar o resultado
- porque vai ser importante para o futuro da criança, porque quando ela crescer e for se casar, casará sabendo dos riscos de ter uma criança com anemia falciforme e poderá planejar se quer ter filhos ou não
- não porque a criança não tem o problema (anemia falciforme)
- porque só vai servir para deixar os pais preocupados
- porque vamos esquecer de contar para nossos filhos porque só tem importância para o futuro deles
- porque os pais podem interpretar mal, achar que a criança é doente e isso fará mal para o desenvolvimento da criança

19. Há alguém com anemia falciforme ou traço falciforme na sua família, que você saiba?

- sim

() não

20. Você tem algum amigo ou conhecido com anemia falciforme?

() sim

() não

21. Você já tinha ouvido falar de anemia falciforme ou de traço falciforme antes?

() sim

() não

22. Se você já tinha ouvido falar, quem lhe falou?

() parentes

() amigos

() médicos

() revistas ou jornais

() televisão

23. Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

() sim, porque _____

() não, porque _____

24. Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrar que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casará assim mesmo?

() sim, porque _____

() não, porque _____

25. Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do TRAÇO FALCIFORME, antes de se casarem?

() sim, porque _____

() não, porque _____

26. Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

() sim, porque _____

() não, porque _____

27. Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

() sim, porque _____

() não, porque _____

28. Seu filho tem o TRAÇO FALCIFORME. Quando ele crescer, você vai orientá-lo:

() a não casar com alguém que também tem o traço falciforme

() a fazer o exame no(a) noivo(a) antes de se casarem

() a fazer o exame no(a) marido (mulher) depois de se casarem

() a não ter filhos de jeito nenhum

() a fazer exame do pezinho quando o bebê nascer

APÊNDICE 6 – SEGUNDO QUESTIONÁRIO (Q2)

QUESTIONÁRIO SOBRE O TRAÇO FALCIFORME (Q2)

Você está participando de uma pesquisa para saber qual a melhor maneira de orientar os pais das crianças com o traço falciforme, antes de instalarmos o programa de triagem neonatal para a anemia falciforme no Paraná.

Com este questionário saberemos se a cartilha e a consulta foram úteis para você.

Em junho deste ano, o Ministério da Saúde determinou que todas as crianças que nascerem a partir desta data, deverão fazer o exame para anemia falciforme junto com o teste do pezinho para o hipotireoidismo e a fenilcetonúria, e então, não apenas o seu filho, mas também todas as outras crianças terão este privilégio.

- pai
 mãe

1. Receber uma carta com o resultado do exame do pezinho, pedindo para ir ao médico para mais esclarecimentos é uma maneira de dar o resultado:

- muito boa
 boa
 ruim
 muito ruim

2. De que outra maneira você sugere que se informe o resultado ou como você gostaria de ser informado?

- assim (uma carta com o resultado) está bom
 por telefone
 pessoalmente, por uma pessoa que vá até a sua casa
 uma carta sem o resultado, pedindo para procurar o médico para saber o resultado

3. O que você entendeu com a comunicação?

- que seu filho pode ficar doente no futuro
 seu filho já tem uma doença e precisa de tratamento
 seu filho não é doente e não vai ficar doente no futuro, mas poderá transmitir o traço falciforme para seus descendentes
 seu filho não é doente e não vai ficar doente no futuro e também não vai transmitir para seus descendentes
 seu filho tem uma doença e poderá passá-la para outras pessoas, assim como se pega sarampo, catapora ou gripe
 não entendeu o que dizia a carta e a cartilha

4. Você acha que tinha o direito de saber o resultado do exame de seu filho?

- sim, porque ele ainda é um bebê e os pais são responsáveis por ele
 sim, porque mesmo ele sendo um bebê, quando crescer, esta informação será importante para o seu futuro
 não, porque não é uma doença

5. Saber que seu filho tem o Traço Falciforme mudou a sua vida ou de sua família?

- para melhor, porque _____
 para pior, porque _____
 não mudou nada

6. Você acha que este resultado vai criar problemas para você ou para seu filho?
- não, porque meu filho não é doente
 - não, porque ninguém sabe o que é traço falciforme ou anemia falciforme
 - não, porque não vou contar para ninguém
 - sim, porque as pessoas sempre acham que tudo é contagioso
 - sim, porque as pessoas são maldosas
 - sim, porque a anemia falciforme e o traço falciforme são mais comuns em pessoas de determinadas raças
7. Você acha que se outras pessoas souberem do resultado poderão criar problemas para seu filho como, por exemplo, discriminação ou gozações?
- sim, porque _____
 - não, porque _____
8. Que tipo de discriminação ?
- os amigos vão se afastar
 - terá problemas na escola ou no trabalho
 - _____
9. Quando seu filho crescer e puder entender, vai contar que ele herdou o traço falciforme de vocês?
- sim
 - não
10. Por que sim?
- porque acho que ele tem o direito de saber de tudo o que fala dele
 - porque acho que esta informação é importante para ele planejar seu futuro
11. Por que não?
- porque acho que vou me esquecer, porque é preciso esperar muito tempo até ele crescer
 - porque como não é uma doença, ele não precisa saber
 - porque acho que ele não vai alterar seu plano de vida, como casar e ter filhos, por saber que é portador do traço falciforme
 - porque acho que isso só vai servir para deixá-lo nervoso e complexado
 - porque ele vai achar que eu tenho culpa de ter transmitido essa alteração para ele
12. Você se sentiria inferior aos outros se soubesse que transmitiu para seu filho o **TRAÇO FALCIFORME** ?
- sim, porque _____
 - não, porque _____
13. Você acha que saber que foi você quem transmitiu o **TRAÇO FALCIFORME** para seu filho atrapalharia seu casamento?
- sim, porque _____
 - não, porque _____

14. Você acha que saber que foi seu (sua) esposo (a) quem transmitiu o TRAÇO FALCIFORME para seu filho atrapalharia seu casamento?

- sim, porque _____
 não, porque _____

15. Se o governo realiza um exame como o TESTE DO PEZINHO para saber se a criança tem anemia falciforme e o resultado é negativo para ANEMIA FALCIFORME, mas diz que a criança tem o TRAÇO FALCIFORME, é preciso contar aos pais sobre o traço falciforme?

- sim porque quando fazemos um exame, o laboratório é obrigado a nos dar o resultado
 porque vai ser importante para o futuro da criança, porque quando ela crescer e for se casar, casará sabendo dos riscos de ter uma criança com anemia falciforme e poderá planejar se quer ter filhos ou não
- não porque a criança não tem o problema (anemia falciforme)
 porque só vai servir para deixar os pais preocupados
 porque vamos esquecer de contar para nossos filhos porque só tem importância para o futuro deles
 porque os pais podem interpretar mal, achar que a criança é doente e isso fará mal para o desenvolvimento da criança

16. Tem algum amigo ou conhecido com anemia falciforme?

- sim
 não

17. Quem é doente?

- quem tem anemia falciforme
 quem tem o traço falciforme

18. Se você tem o traço falciforme mas seu (sua) esposo (a) não, vocês podem ter filhos com anemia falciforme?

- sim
 não

19. Se seu (sua) filho (a) casar com alguém QUE TEM o traço falciforme, poderá ter filhos com anemia falciforme?

- sim
 não

20. Se seu (sua) filho (a) casar com alguém QUE NÃO TEM o traço falciforme, poderá ter filhos com anemia falciforme?

- sim
 não

21. Depois da consulta você contou para alguém sobre o traço falciforme?

- não
 sim, para parentes amigos
 colegas de trabalho vizinhos

22. O que eles disseram?

23. Depois que souberam do resultado as pessoas mudaram de atitude com relação a você?

sim

não

24. Sua vida mudou após descobrir que seu filho tem o traço falciforme?

sim

não

25. Você acha que a consulta para esclarecimento sobre o traço falciforme é necessária ou você acha que não precisava (só a carta e a cartilha já são suficientes)?

acho que precisava da consulta porque _____

acho que não precisava da consulta porque _____

26. Você acha que as pessoas deveriam fazer o teste para saber se são portadoras do traço falciforme antes de se casarem?

sim

não

27. Se você soubesse que era portador do TRAÇO FALCIFORME antes de se casar, você pediria para seu (sua) noivo (a) fazer o exame antes do casamento?

sim, porque _____

não, porque _____

28. Se o exame de seu (sua) noivo (a) mostrasse que ele (a) também é portador (a) do TRAÇO FALCIFORME, você casaria assim mesmo?

sim, porque _____

não, porque _____

29. Se você fosse portador(a) do TRAÇO FALCIFORME e se casasse, e após um algum tempo estivesse esperando um filho, você gostaria que seu (sua) esposo (a) fizesse o exame para saber se o bebê pode nascer com ANEMIA FALCIFORME?

sim, porque _____

não, porque _____

30. Se você estivesse esperando um filho e por exames do bebê feitos ainda na barriga da mãe, descobrisse que o bebê tem anemia falciforme, você abortaria?

sim, porque _____

não, porque _____

31. Seu filho tem o TRAÇO FALCIFORME, quando ele crescer, você vai orientá-lo:

a não casar com alguém que também tem o traço falciforme

a fazer o exame no(a) noivo(a) antes de se casarem

a fazer o exame no(a) marido (mulher) depois de se casarem

a não ter filhos de jeito nenhum

a fazer exame do pezinho quando o bebê nascer

APÊNDICE 7 – TERMO DE CONSENTIMENTO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“Triagem neonatal para hemoglobinopatias variantes no Estado do Paraná e aconselhamento genético para os pais dos heterozigotos”.

A anemia falciforme é uma doença hereditária dos glóbulos vermelhos do sangue. Para saber se temos a doença, precisamos fazer um exame de sangue. Trinta por cento das crianças com esta doença morrem no primeiro ano de vida por infecções, porque os pais e os médicos não sabem que a criança tem a anemia falciforme.

Quando a doença é detectada logo ao nascimento, os pais podem receber orientação médica e isso tem diminuído a mortalidade nos países onde o exame é feito ainda na maternidade.

Em alguns Estados do Brasil como São Paulo, Bahia, Minas Gerais, o exame para a anemia falciforme é realizado juntamente com o Teste do Pezinho. Aqui no Paraná, a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional começou a fazer isso em agosto de 2000. Quando se faz o diagnóstico da doença, a criança é encaminhada para um médico especialista para iniciar o tratamento. Entretanto, algumas pessoas carregam a alteração genética para a anemia falciforme sem serem doentes: é o que chamamos de **PORTADOR DO TRAÇO FALCIFORME**.

Quem tem o traço falciforme não tem nunca terá a anemia falciforme, mas se casar com outra pessoa com o traço falciforme, em cada gravidez, terá 25% de risco de ter um filho com anemia falciforme e 50% de risco de ter um filho com traço falciforme.

Seu filho realizou, juntamente com o Teste do Pezinho, o teste para a anemia falciforme. O resultado foi negativo para esta doença, mas mostrou que ele é portador do traço falciforme. Por este motivo, estamos convidando vocês para participarem deste estudo, que tem por finalidade, estabelecer a melhor maneira de orientar os pais dos portadores do traço falciforme.

O bebê deverá colher sangue para repetir o exame, para confirmar o diagnóstico. Vocês, pai e mãe, poderão colher exame de sangue para saber se um dos dois, ou os dois também são portadores do traço falciforme, e assim, saber as possibilidades de ter uma criança com anemia falciforme.

Além de realizar o exame, vocês passarão por uma consulta, ou seja, uma conversa de esclarecimento, e deverão preencher um questionário antes da consulta.

Após seis meses, vocês deverão retornar para nova consulta.

Sua participação neste estudo é voluntária. Vocês têm a liberdade de recusar participar do estudo, ou se aceitarem participar, retirar seu consentimento a qualquer momento. No caso de serem liberadas quaisquer informações para publicação, elas serão feitas de modo codificado para garantir o sigilo.

As consultas e a realização dos exames são gratuitas.

Li o texto e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura do pai: _____

Assinatura da mãe: _____

Assinatura do médico: _____

Testemunha: _____

Curitiba, _____ de _____ de 2001.

APÊNDICE 8 – FOLHETO EXPLICATIVO SOBRE A Hb C

Hemoglobina C

O sangue contém, entre outros elementos, os glóbulos vermelhos. Os glóbulos vermelhos têm uma substância, chamada hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. A hemoglobina tem por função se encher de oxigênio e transportá-lo a todas as células do nosso corpo.

A doença da hemoglobina C é uma doença hereditária dos glóbulos vermelhos.

As doenças das hemoglobinas estão classificadas entre as alterações genéticas (que passam de pai para filhos) mais frequentes nas populações humanas, afetando cerca de 250 milhões de pessoas em todo o mundo.

Os glóbulos vermelhos normais contêm principalmente a hemoglobina chamada de A.

Na DOENÇA DA HEMOGLOBINA C, os glóbulos vermelhos contêm uma hemoglobina diferente, a hemoglobina C. Ela torna os glóbulos vermelhos mais endurecidos e por isso, eles são mais rapidamente destruídos pelo baço, que é um órgão que funciona como um filtro do sangue.

A doença da hemoglobina C causa, então, aumento do baço e do fígado, e anemia que, algumas vezes, precisa ser tratada com transfusão de sangue.

O tipo de hemoglobina é determinado por um fator (gene) que é transmitido de pai para filho. Para uma criança nascer com a doença da hemoglobina C, o pai e a mãe precisam ser portadores do traço da hemoglobina C.

Algumas pessoas podem receber um gene para a hemoglobina C de um dos pais e um gene para a hemoglobina A, que é a hemoglobina normal, do outro. Quem tem os dois tipos de hemoglobina é chamado de PORTADOR DA HEMOGLOBINA C ou PORTADOR DO TRAÇO PARA A HEMOGLOBINA C (AC), é sadio, saudável, não tem a doença da hemoglobina C.

Só tem a DOENÇA DA HEMOGLOBINA C quem tem os dois genes da hemoglobina C, ou seja, quem recebeu um gene para a hemoglobina C do pai e outro da mãe.

Além da hemoglobina C, existem outras hemoglobinas que também são responsáveis por doenças. A mais comum e também uma das mais graves, é a doença da hemoglobina S, conhecida como anemia falciforme.

Se uma pessoa portadora do gene da hemoglobina C se casar com uma pessoa portadora do gene da hemoglobina S, terá um risco de 25% de ter filhos com hemoglobina S + hemoglobina C (DOENÇA SC). Quem tem os dois tipos de hemoglobina (SC), tem os mesmos sintomas da ANEMIA FALCIFORME.

Seu filho realizou o exame para saber o tipo de hemoglobina quando nasceu e o resultado mostrou que ele é portador do traço da hemoglobina C. Lembre-se que ele não é doente e nunca ficará doente por causa disso, não precisa de tratamento e pode levar uma vida normal.

Como o tipo de hemoglobina é passado de pai para filho, quando seu filho crescer, se ele se casar com uma pessoa que também tem o traço da hemoglobina C, poderá ter filhos com a doença da hemoglobina C, e se ele se casar com alguém que tem o traço da hemoglobina S (traço falciforme), poderá ter filhos com a doença chamada anemia falciforme.

Por isso, é importante que os pais sejam esclarecidos por um médico, para que possam passar esta informação para seus filhos, quando eles crescerem.

APÊNDICE 9 – FOLHETO EXPLICATIVO SOBRE A Hb D

Hemoglobina D

O sangue contém, entre outros elementos, os glóbulos vermelhos.

Os glóbulos vermelhos têm uma substância, chamada hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. A hemoglobina tem por função se encher de oxigênio e transportá-lo a todas as células do nosso corpo.

Os glóbulos vermelhos normais contêm apenas a hemoglobina normal, chamada de hemoglobina A.

O tipo de hemoglobina é determinado por um fator (gene) que é transmitido de pai para filho. Para uma criança nascer com a hemoglobina D, o pai ou a mãe precisam ser portadores da hemoglobina D.

Algumas pessoas podem receber um gene para a hemoglobina D de um dos pais e um gene para a hemoglobina A, que é a hemoglobina normal, do outro. Quem tem os dois tipos de hemoglobina é chamado de PORTADOR DA HEMOGLOBINA D.

A hemoglobina D, diferente da hemoglobina C, da hemoglobina S, entre outras, não causa doença nenhuma, entretanto, quando fazemos o exame chamado ELETROFORESE DE HEMOGLOBINA para diagnosticar as doenças das hemoglobinas, a hemoglobina D pode se confundir com a hemoglobina S e atrapalhar a interpretação do exame.

Seu filho realizou o exame para saber o tipo de hemoglobina quando nasceu, e o resultado mostrou que ele é portador de uma hemoglobina rara, a hemoglobina D.

É importante que você se lembre sempre de que esta hemoglobina não causa doença nenhuma, portanto, seu filho é uma criança normal.

APÊNDICE 10 – CARTA DE RECONVOCAÇÃO

Curitiba, 28 de junho de 2001.

Prezados pais

Em agosto precisamos realizar uma nova consulta para preenchimento do questionário sobre o Traço Falciforme e também para esclarecermos as dúvidas.

Por favor, entrem em contato para agendarmos um horário.

Telefone: (41) 9977-7619

Obrigada

Dra Anna Leticia

APÊNDICE 11 - CONSENTIMENTO PARA DIVULGAÇÃO DE IMAGEM

Curitiba, ____ de agosto de 2001.

Termo de consentimento livre e esclarecido.

Eu, _____,
autorizo a utilização de fotografias minhas e de meu filho, em palestras educativas sobre o TRAÇO FALCIFORME, dissertação de tese de mestrado, textos educativos a serem publicados em revistas científicas e na INTERNET, sob a responsabilidade da Dra Anna Leticia Sant`Anna.



APÊNDICE 12 – FICHA DE ATENDIMENTO

HEMOGLOBINOPATIAS

Data da consulta:

NOME:

Data de nascimento:

Idade:

Cor da pele: B () MC () MM () ME () N () Obs:

Sexo: () feminino () masculino

RG HC:

RG FEPE:

Nome do pai

Idade:

Cor da pele: B () MC () MM () ME () N () Obs:

Profissão:

Religião:

Escolaridade:

Renda mensal:

Nome da mãe:

Cor da pele: B () MC () MM () ME () N () Obs:

Profissão:

Religião:

Escolaridade:

Endereço:

Bairro:

Cidade:

Estado:

CEP:

Telefone:

Recebeu a carta? () sim () não () o correio não chega a casa
() mudança de endereço

Convocação por telefone () não () sim () porque esqueci da carta
() tive medo de procurar o médico
() não entendi o que era para fazer
() não tive dinheiro para vir
() fui ao médico particular

Foi ao pediatra antes de vir ao HC?

() não () sim () particular () US

Quem lhe atendeu?

() médico () enfermeiro () outro profissional de saúde

O que lhe disseram? Como lhe orientaram?

Colheram sangue do bebê? () sim () não

ANAMNESE:

QP: Paciente convocado para consulta após realização de triagem neonatal para hemoglobinopatias, com diagnóstico de _____.

AMF: -----

Há alguém na família com anemia?

- () sim _____
 () não _____
 () não sei _____

Há óbitos por anemia?

- () sim _____
 () não _____
 () não sei _____

Etnia:

PAI

bisavô materno	bisavô paterno
bisavó materna	bisavó paterna
avô materno	avô paterno
avó materna	avó paterna

MÃE

bisavô materno	bisavô paterno
bisavó materna	bisavó paterna
avô materno	avô paterno
avó materna	avó paterna

AGO:

Peso: _____ estatura: _____ parto: _____ IG: _____
 Intercorrências: () icterícia () fototerapia () anemia () transfusões

EXAME FÍSICO:

Peso: _____ Estatura: _____ PC: _____

FC: _____ FR: _____ T: _____

Psiquismo: _____

Cabeça e pescoço: _____

Tórax:

Abdome:

Genitália:

Pele e membros:

Neurológico:

Observações:

Conduta:

Retorno:

Atendimento e liberação:

CONSULTA DE RETORNO:

DATA: ___/___/_____

Atendimento e liberação:

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADORNO, E.V.; COUTO, F.D.; MOURA NETO, J.P.; MENEZES, J.F.; ABBEUSEN, L.F.; BENDICHO, M.T.; REIS, M.G.; GONÇALVES, M.S. Triagem neonatal: investigação de hemoglobinopatias em uma população de recém-nascidos de Salvador BA. In: SIMPÓSIO DE HEMOGLOBINOPATIAS, 2001, Salvador. **Triagem neonatal: investigação de hemoglobinopatias em uma população de recém-nascidos de Salvador BA**. Salvador: Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz/ FIOCRUZ, 2001. p.30.
- ÂNGULO, I.L.; TORQUATO, M.M.; RICCI JR, O.; VALSANI, R.C.; NAOUM, P.C. "Traço falcêmico associado à hemoglobinúria noturna paroxística." **Bol SBHH**, v.11, n.151, p.11 – 14, 1989.
- ASHCROFT, M.T.; MIAL, W.E.; MILNER, P.F. A comparison between the characteristics of Jamaican adults with normal hemoglobin and those with sickle cell trait. **Am J Epidemiol**, v.90, n.3, p. 236 – 243, 1969.
- ASHLEY-KOCH, A.; YANG, Q.; OLNEY, R.S. Sickle hemoglobin (Hb S) allele and sickle cell disease: a Human Genome Epidemiology review. **Am J Epidemiol**, v.151, n.9, p.839 – 845, may 2000.
- AZEVÊDO, E. Historical note on inheritance of sickle cell anemia. **Am J Hum Genet**, v.25, p.457 – 458, 1973.
- BAINBRIDGE, R.; HIGGS, D.R.; MAUDE, G.H.; SERJEANT, G.R. Clinical presentation of homozygous sickle cell disease. **J Pediatr**, v. 106, n. 6, p. 881 – 885, June 1985.
- BALLAS, S.K. Management of sickle pain. **Curr Opin Hematol**, v.4, p.104 – 111, 1997.
- BEIGUELMAN, B. Hemoglobina S e acidentes cirúrgicos e de anestesia. In: _____. **Farmacogenética e sistemas sanguíneos eritrocitários**. 1. ed. Rio de Janeiro: FUNCAMP – Guanabara Koogan, 1983. p. 30 – 41.
- BESSIS M. Formes Pathologiques Chapitre V Drépanocytes. In: **Corpuscules: Essai sur la forme des globules rouges de l'homme**. 1 ed. Allemagne: Springer International, 1976.
- BLACK, J. An isoelectric focusing method to detect hemoglobin variants in newborn blood samples including the β -thalassemias. **Hemoglobin**, v.12, p.681 – 689, 1988.
- BLYTHE, J. Better screening needed for sickle cell and thalassemia. **BMJ**, v.321, p.260, Jul. 2000.
- BOOKCHIN, R.M.; LEW, V.L. Pathophysiology of sickle cell anemia. **Hematol Oncol Clin North Am**, v.10, n.6, p.1241 – 253, 1996.

- BOWMAN, J.E. Is a national program to prevent sickle cell disease possible? **Am J Ped Hem/Oncol**, v.5, n.4, p.367 – 372, 1983.
- BOWMAN, J.E. Invited editorial: Prenatal screening for hemoglobinopathies. **Am J Hum Genet**, v.48, p.433 – 438,1991.
- BRASIL. Portaria Nacional de Triagem Neonatal GM/MS n. 822. 06 jun. 2001. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, n. 110-E, 06 jun. 2001.
- BRAUN-PRADO, K.; MION, A.L.M.; PEREIRA, N.F.; CULPI, L.; PETZL-ERLER, M.L. HLA class I polymorphism, as characterised by PCR-SSOP, in a Brazilian exogamic population. **Tissue antigens**, v.56; p.417 – 427, 2000.
- BROWN, R.E.; HAMILTON, P.J.S.; KAGWA, J.; WARLEY, M.A. Is marriage counseling feasible in Africa to prevent sickle-cell disease? **Clin Pediatrics**, v.8, n.7, p.421 – 424, July 1969.
- BUNN, H.F. Human hemoglobins: normal and abnormal. In: NATHAN, D.G.; ORKIN, S.H. **Nathan and Oski's Hematology of infancy and childhood**. 5. ed. Philadelphia, WB Saunders Company, 1998. p.729 - 761.
- CAWEIN, M.J.; LAPPAT, E.J.; BRANGLE, R.W.; FARLEY, C.H. Hemoglobin S-D disease. **Ann Intern Med**, v. 64, n. 1, p. 62 – 70, Jan.1966.
- CENSUS, race and science. **Nature Genetics**, v. 24, p. 97 – 98, Feb.2000.
- CENSO DEMOGRÁFICO. **Censo 1994**. Disponível em <http://www.ibge.gov.br> Acesso em 10 out. 2001.
- CENSO DEMOGRÁFICO. **Censo 2000 - Sinopse preliminar**. Disponível em <http://www.ibge.gov.br> Acesso em 10 out. 2001.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Mortality among children with sickle cell disease identified by newborn screening during 1990 – 1994 – California, Illinois, and New York. **JAMA**, v. 279, n. 14, p. 1059 – 1060, Apr.1998.
- COHEN, A.R.; MARTIN, M.B.; SILBER, J.H.; KIM, H.C.; OHENE-FREMPONG, K.; SCHWARTZ, E. A modified transfusion program for prevention of stroke in sickle cell disease. **Blood**, v.79, n.7, p.1657 – 1661, Apr.1992.
- COLDMAN, A.J.; BRAUN, T.; GALLAGHER, R.P. The classification of ethnic status using name information. **J Epidemiol Community Health**, v. 42, p. 390 – 395, 1988.
- CONSENSUS CONFERENCE - SICKLE CELL DISEASE. Newborn screening for sickle cell disease and other hemoglobinopathies. **JAMA**, v. 258, n. 9, p. 1205 – 1209, Sept. 1987

- COOGAN, C.L.; McKIEL JR, C.F.; FLANAGAN, M.J.; BORMES, T.P.; MATKOV, T.G. Renal medullary carcinoma in patients with sickle cell trait. **Urology**, v.51, p.1049 – 1050, 1998.
- COSTA, S.O.P.da, PASQUINI, R., FURTADO, V.P.; MOTA, C.C.S. Contribuição ao estudo do índice de drepanocitose. **Rev Med Paraná**, v.27, p.185 – 192, 1958.
- CRONIN, E.K.; NORMAND, C.; HENTHORN, J.S.; HICKMAN, M.; DAVIES, S.C. Costing model for neonatal screening and diagnosis of haemoglobinopathies. **Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed**, v.79, p.161 – 167, 1998.
- CULLITON, B.J. Sickle cell anemia: the route from obscurity to prominence. **Science**, v.178, n.4057, 1972.
- CULPI, L. Levantamento das frequências de variantes de hemoglobina numa amostra da população de Curitiba. **Ci e Cult (supl.)**, v.30, p.517, 1978.
- DAVIS, A.M. Sickle-cell trait as a risk factor for sudden death in physical training. **N Engl J Med**, v.318, n.12, p.787, 1988.
- DIGGS, L.W. Genetic counseling for sickle-cell-disease carriers. **N Eng J Med**, v.285, n.22, p.1266 – 1267, 1971.
- DONIN, C. **Frequência de traço falcêmico e de talassêmico em uma amostra da população de Curitiba**. Curitiba, 1982. 85 f. Tese (Mestrado em Ciências, na área de Genética Humana – Setor de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná).
- DOVER, G.J.; PLATT, O. S. Sickle cekk disease. In: NATHAN, D.G.; ORKIN. S.H. **Nathan and Oski's Hematology of infancy and childhood**. 5. ed. Philadelphia, WB Saunders Company, 1998. p.762 – 809.
- EASTMAN, J.W.; WONG, R.; LIAO, C.L.; MORALES, D.R. Automated HPLC screening of newborns for sickle cell anemia and other hemoglobinopathies. **Clinical Chemistry**, v.42, n.5, p.704 – 710, 1996.
- EISER, J.R. Communication and interpretation of risk. **Br Med Bull**, v.54, n.4, p.779 – 790, 1998.
- EMOND, A.M.; COLLIS, R.; DARVILL, D.; HIGGS, D.R.; MAUDE, G.H.; SERJEANT, G.R. Acute splenic sequestration in homozygous sickle cell disease: Natural history and management. **J Pediatrics**, v. 107, n. 2, p. 201 – 206, aug. 1985.
- ETNIA. In: FERREIRA, A.B. de H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. p.510.
- FABRON JÚNIOR, A. Morbidade do traço falciforme. **Bol SBHH**, v. 8, n. 139, p. 93 - 95, 1986.

- FOST, N. Genetic diagnosis and treatment. Ethical considerations. **AJDC**, v. 147, p. 1190 – 1195, Nov. 1993.
- FRASER, F.C. Genetic counseling. **Am J Hum Genet**, v.26, p.636 – 659, 1974.
- FREIRE-MAIA, A. As clínicas de doenças hereditárias. In: _____ **Sociedade, medicina e genética**. Petrópolis: Vozes, 1983. p.47 - 62. (a)
- _____. Genética e medicina. In: _____ **Sociedade, medicina e genética**. Petrópolis: Vozes, 1983. p.38 - 46. (b)
- FREIRE-MAIA, A.; FREIRE-MAIA, N. Aconselhamento genético. In: BEÇAK, W.; FROTA-PESSOA, O. **Genética médica**. São Paulo: Sarvier, 1973. p.309 – 325.
- FRENCH II, J.A.; KENNY, D.; SCOTT, J.P.; HOFFMANN, R.G.; WOOD, J.D.; HUDETZ, A.G.; HILLERY, C.A. Mechanisms of stroke in sickle cell disease: sickle erythrocytes decrease cerebral blood flow in rats after nitric oxide synthase inhibition. **Blood**, v. 89, n. 12, p. 4591 – 4599, June 1997.
- GABETTA, C.S.; PINHEIRO, V.R.P.; BRANDALISE, S.R.; LOURENÇOP, M.E.; GERALDO, A.P.M.; BIBRIES, S.C.; COSTA, L.C.S.; BONALDO, T.C.; MILANI, A.M. Triagem neonatal para doença falciforme através da técnica de focalização isoeletrica. In: SIMPÓSIO DE HEMOGLOBINOPATIAS, 2001, Salvador. **Triagem neonatal para doença falciforme através da técnica de focalização isoeletrica**. Campinas: CIPOI Centro Integrado de Pesquisas Oncohematológicas na Infância/ UNICAMP, 2001. p.16.
- GARRICK, M. D.; DEMBURE, P.; GUTHRIE, R. Sickle-cell anemia and other hemoglobinopathies. Procedures and strategy for screening employing spots of blood on filter paper as specimens. **N Eng J Med**, v. 288, n. 24, p. 1265 – 1268, June 1973.
- GASTON, M.H.; VERTER, J.I.; WOODS, G.; PEGELOW, C.; KELLEHER, J.; PRESBURY, G.; ZARKOWSKY, H.; VICHINSKY, E.; YVER, R.; LOBEL, J.S.; DIAMOND, S.; HOLBROOK, T.; GILL, F.M.; RITCHEY, K.; FALLETTA, J.M. Prophylaxis with oral penicillin in children with sickle cell anemia. A randomized trial. **N Eng J Med**, v. 314, n. 25, p. 1593 – 1599, June 1986.
- GERRISH, K. Researching ethnic diversity in the British NHS: methodological and practical concerns. **J Adv Nurs**, v.31, n.4, p.918 – 925, 2000.
- GILL, F.M.; SLEEPER, L.A.; WEINER, S.J.; BROWN, A.K.; BELLEVUE, R.; GROVER, R.; PEGELOW, C.H.; VICHINSKY, E. Clinical events in the first decade in a cohort of infants with sickle cell disease. **Blood**, v. 86, n. 2, p. 776 – 783, July 1995.
- GITHENS, J.H.; LANE, P.A.; McCURDY, R.S.; HOUSTON, M.L.; MCKINNA, J.D.; COLE, D.M. Newborn screening for hemoglobinopathies in Colorado. The first 10 years. **AJDC**, v. 144, p. 466 – 470, Apr. 1990.

- GOLDBERG, N.M.; DORMAN, J.P.; RILEY, C.A.; ARMBRUSTER, E.J. Altitude-related splenic infarction in sickle cell trait – case reports of a father and son. **West J Med**, v.143, n.5, p.670 – 672, nov. 1985.
- GREENBERG, J.; MASSEY, W. Cerebral infarction in sickle cell trait. **Ann Neurol**, v.18, p.354 – 355, 1985.
- GRIFFITHS, P.D.; MANN, J.R.; DARBYSHIRE, P.J.; GREEN, A. Evaluation of eight and a half years of neonatal screening for haemoglobinopathies in Birmingham. **Br Med J**, v.296, n.4, p.1583 – 1585, June 1988.
- GROVER, R.; SHAHIDI, S.; FISHER, B.; GOLDBERG, D.; WETHERS, D. Current sickle cell screening program for newborns in New York City, 1979 – 1980. **AJPH**, v.73, n. 3, p. 249 – 252, mar. 1983.
- HARKNESS, D.R. Sickle cell trait revisited. **Am J Med**, v.87, p.30 – 34, sept. 1989.
- HOFFBRAND A.V. e PETTIT J.E. **Clinical Haematology – Sandoz Atlas**. Mosby-Wolfe, 1994
- HOLMES, P.S.; KERLE, K.K.; SETO, C.K. Sickle cell trait and sudden death in athletes. **Am Fam Physician**, v.58, n.8, p.1760 - 1761, nov.1998.
- HUBBARD, R.; HENIFIN, M.S. Genetic screening of prospective parents and of workers: some scientific and social issues. **Int J Health Serv**, v.15, n2, p.231 – 251, 1985.
- JOINER, C.H. Universal newborn screening for hemoglobinopathies. **J. Pediatr**, v. 136, p. 145 – 146, 2000.
- JONES, S.R.; BINDER, R.Q.; DONOWHO JR, E.M. Sudden death in sickle-cell trait. **N Engl J Med**, v.282, n.6, p.323 – 325, feb. 1970.
- KARK, J.A.; POSEY, D.M.; SCHUMACHER, H.S.; RUEHLE, C.J. Sickle-cell trait as a risk factor for sudden death in physical training. **N Engl J Med**, v.317, n.24, p.781 – 787, sept. 1987.
- KERLE, K.K., NISHIMURA, K.D. Exertional collapse and sudden death associated with sickle cell trait. **Am Fam Physician**, v.54, n.1, p.237 – 240, July 1996.
- KESSLER, S. Psychological aspects of genetic counseling: VI. A critical review of the literature dealing with education and reproduction. **Am J Med Genet**, v.34, p.340 – 353, 1989.
- KLEMAN, K.M.; VICHINSKY, E.; LUBIN, B.H. Experience with newborn screening using isoelectric focusing. **Pediatrics**, v.83 (supl.1), 852 – 854, 1989.
- KNOPPERS, B.M.; CHADWICK, R. The human genome project: under an international ethical microscope. **Science**, v.265, p.2035 – 2036, sept. 1994.

- KUBIC, V. L. Screening newborns for hemoglobinopathies – enduring challenge. **Clinical Chemistry**, v.42, n.5, p.658 – 660, 1996.
- KULOZIK, A.E.; WAINSCOAT, J.S.; SERJEANT, G.R.; KAR, B.C.; AL AWAMY, B.; ESSAN, G.J.F.; FALUSI, A.G.; HAQUE, S.K.; HILALI, A.M.; KATE, S.; RANASINGHE, W.A.E.P.; WEATHERALL, D.J. Geographical survey of β^S globin gene haplotypes: evidence for an independent Asian Origin of the sickle-cell mutation. **Am J Hum Genet**, v.69, n.6, p.239 - 244, 1986.
- KUTLAR, A.; OZCAN, O.; BRISCO, J.T.; ANSLEY, M.C.; HUISMAN, H.J. The detection of hemoglobins variants by isoelectric focusing using EDTA – collected and filter paper-dried cord blood specimens. **Am J Clin Pathol**, v.94; p.199 – 202, 1990.
- LANE, P.A., GITHENS, J.H. Splenic syndrome at mountain altitudes in sickle cell trait. Its occurrence in nonblack persons. **JAMA**, v.253, n.15, p.2251 – 2254, apr. 1985.
- LANE, P.A. Sickle cell disease. **Pediatr Clin North Am**, v.43, n.3, 639 – 664, june, 1996.
- LANE, P. A.; ECKMAN, J. R. Cost-effectiveness of neonatal screening for sickle cell disease. **J Pediatr**, v.120, n.1, p.162 – 163, jan. 1992.
- LEES, C.M.; DAVIES, S.; DEZATEUX, C. Neonatal screening for sickle cell disease. **The Cochrane Library**, v.3, 15 p.,2001. Disponível em: <http://www.cochranelibrary.com/clib> Acesso em 02 out. 2001.
- LEIKIN, S.L.; GALLAGHER, D.; KINNEY, T.R.; SLOANE, D.; KLUG, P.; RIDA, W. Mortality in children and adolescents with sickle cell disease. **Pediatrics**, v. 84, n. 3, p. 500 – 508, sept. 1989.
- LUKENS, J.N.; LEE, G.R. As hemoglobinas anormais: Princípios gerais. In: LEE, G.R.; BITHELL, T.C. **WINTROBE – Hematologia Clínica**, 1998. p.1120 – 1152.
- LUKENS, J.N. Hemoglobinopatias S, C, D, E & O e doenças associadas. In: LEE, G.R.; BITHELL, T.C. **WINTROBE – Hematologia Clínica**, 1998. p.1161 – 1205.
- MALUF, E. **Crimes de racismo**. Disponível em: <http://www.trlex.com.br/resenha/maluf/racismo.htm> Acesso em: 09 out. 2001.
- MARKEL, H. The stigma of disease: implications of genetic screening. **Am J Med**, v.93, p.209 – 215, aug. 1992.
- MARKHAM, I. S. Ethical and legal issues. **Br Med Bull**, v. 54, n. 4, p. 1011 – 1021, 1998.
- McINTOSH, S.; ROOKS, Y.; RITCHEY, A.K.; PEARSON, H.A. Fever in young children with sickle cell disease. **J Pediatrics**, v. 96, n. 2, p. 199 – 204, feb. 1980.

- McGREW JR. Sickel cell trait in the nonblack population. *JAMA*, v.232, n.13, p.1329 – 1330, june 1975.
- MELO, S.M.A.; ROCHA, A.F.S.; ARANTES, S.C.F.; OLIVEIRA, S.A.; BOTELHO FILHO, A.; JANUÁRIO, J.N. Doenças falciformes – prevenção e aconselhamento genético na triagem neonatal. In: SIMPÓSIO DE HEMOGLOBINOPATIAS, 2001, Salvador. **Doenças falciformes – prevenção e aconselhamento genético na triagem neonatal**. Salvador: CPqGM/ FIOCRUZ, 2001. p.15.
- MICHIE, S.; MARTEAU, T.M.; BOBROW, M. Genetic counselling: the psychological impact of meeting patients expectations. *J Med Genet*, v.34, n.237 – 241, 1997.
- MOVIMENTO NEGRO BRASILEIRO. **Nota das ONGs do Movimento Negro Brasileiro**. Disponível em: <http://www.ibase.org.br/paginas/nota.htm> Acesso em 09 nov. 2001.
- NAGEL, R.L.; FABRY, M.E.; PAGNIER, J.; ZOHOUN, I.; WAJCMAN, H.; BAUDIN, V.; LABIE, D. Hematologically and genetically distinct forms of sickle cell anemia in Africa. The Senegal type and the Benin type. *N Engl J Med*, v.312, n.4, p. 880 – 885, apr. 1985.
- NAGEL, R.L.; RANNEY, H.M. Genetic Epidemiology of structural mutations the β -globin gene. *Semin Hematol*, v.27, n.4, p. 342 – 359, oct. 1990.
- NAOUM, P.C.; ÂNGULO, I.L.; BRANDÃO, A.C.; GRACIANO, R.A.S.; SPIR, M.; NOMURA, E.; ANJOS, I.D. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). *Rev Saúde Públ*, v.19, p.364 – 373, 1985.
- NAOUM, P.C. Estrutura e função das hemoglobinas. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.1-6 (a).
- _____ Hemoglobinas anormais. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.13-17 (b).
- _____ Hemoglobinas de agregação. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.31-33 (c).
- _____ Hemoglobina S (Hb S) – Falcemias. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.35-45 (d).
- _____ Hemoglobinas variantes sem alterações fisiológicas. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.19-29 (e).
- _____ Métodos básicos para diagnosticar hemoglobinopatias. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.175 - 192 (f).
- _____ Ontogenia das hemoglobinas. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.7-11 (g).

- _____. Teoria e princípios gerais da eletroforese. In: _____ **Diagnóstico das hemoglobinopatias**. 1 ed. São Paulo, 1987. p.161-171 (h).
- NASRULLAH, A.; KERR, N.C. Sickle cell trait as a risk factor for secondary hemorrhage in children with traumatic hyphema. **Am J Ophthalmol**, v.123, n.6, p.783 – 790, june 1997.
- NORA, J.J.; FRASER, F.C. Aconselhamento genético. In: _____. **Genética Médica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991, p.270 – 277.
- O'BRIEN, R.T.; McINTOSH, S.; ASPNES, G.T.; PEARSON, H.A. Prospective study of sickle cell anemia in infancy. **J Pediatrics**, v.89, n.2, p.205 – 210, aug. 1976.
- O'CONNOR, F.G.; KUGLER, J.P.; ORISCELLO, R.G. Sudden death in young athletes: screening for the needle in a haystack. **Am Fam Physician**, v.57, n.11, p.2763 – 2770, june 1998.
- ODUNTAN, S.A.; ISAACS, W.A. Anaesthesia in patients with abnormal haemoglobin syndromes: a preliminary report. **Brit J Anaesth**, v.43, p.1159 - 1166, 1971.
- OPITZ, J.M. Os desafios da genética clínica. In: _____ **Tópicos recentes da genética clínica**. São Bernardo do Campo: FCA, 1984 (a). p.196 – 213.
- _____. Reflexões sobre a prática do aconselhamento genético. In: _____ **Tópicos recentes da genética clínica**. São Bernardo do Campo: FCA, 1984 (b). p.216 - 231.
- ORKIN, S.H.; NATHAN, D.G. The thalassemias. In: NATHAN, D.G.; ORKIN. S.H. **Nathan and Oski's Hematology of infancy and childhood**. 5. ed. Philadelphia, WB Saunders Company, 1998. p.811 – 886.
- OVERTURF, G.D.; POWARS, D.; BARAFF, L.J. Bacterial meningitis and septicemia in sickle cell disease. **Am J Dis Child**, v. 131, p. 784 – 787, july, 1997.
- PAIVA E SILVA, R.B.; RAMALHO, A.S.; CASSORLA, R.M.S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.27, n.1, p.54 – 58, 1993.
- PAIVA E SILVA, R.B. **Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme: riscos e benefícios**. Campinas, 1995. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas.
- PAIVA E SILVA, R.B. Efeitos da orientação genética fornecida a doadores de sangue com o traço falciforme: riscos e benefícios. **Bol SBHH**, v.18, p.67, 1996. Resumo.
- PAIXÃO, M.C.; FERRAZ, M.H.C.; JANUÁRIO, J.N.; VIANA, M.B.; LIMA, J.M. **Isoelectric focusing as a reliable method for hemoglobin S, C and D carrier detection in newborn screening**. Mensagem recebida por: mari@cpqgm.fiocruz.br em: 06 nov. 2000.

- PANEPINTO, J.A.; MAGID, D.; REWERS, M.J.; LANE, P.A. Universal versus targeted screening of infants for sickle cell disease: A cost-effectiveness analysis. **J Pediatr**, v. 136, n. 2, p. 201 – 208, 2000.
- PAPADEA, C.; ECKMAN, J.R.; KUEHNERT, R.S.; PLATT, A.F. Comparison of liquid and dried blood for neonatal hemoglobinopathy: laboratory and programmatic issues. **Pediatrics**, v.93, p.427 – 432, 1994.
- PAULING, L.; ITANO, H.A.; SINGER, S.J.; WELLS, I.C. Sickle cell anemia, a molecular disease. **Science**, v.110, p. 543 – 548, nov. 1949.
- PEARSON, H.A. Neonatal testing for sickle cell diseases – a historical and personal review. **Pediatrics**, v.83, p.815 – 818, may 1989.
- PECKHAM, C.S.; DEZATEUX, C. Issues underlying the evaluation of screening programmes. **Br Med Bull**, v. 54, n. 4, p. 767 – 778, 1998.
- PERKIN ELMER WALLAC Inc. **Hemoglobin test kit**. Directions for use. Norton, feb. 2000.
- PETERS, C.; MILLER, J.; ABEL, S.L.; McMILLAN, S.K.; GETCHELL, J.P.; GILLER, R.H.; HOHL, R.J.; ALARCON, P.A. Iowa newborn hemoglobinopathy screening and comprehensive care: a model for rural states. **J Pediatr Hematol Oncol**, v.18, n.4, p.416 – 418, 1996.
- PETZL, M.L.; PRIMO-PARMO, S.L.; CHAUTARD-FREIRE-MAIA, E.A.; Frequencies of hemoglobin S in Curitiba. **Ciência e Cultura**, v.31, n.11, p.1275 – 1277, nov. 1979.
- PIRICH, L.M.; CHOU, P.; WALTERHOUSE, D.O. Prolonged survival of a patient with sickle cell trait and metastatic renal medullary carcinoma. **J Pediatr Hematol Oncol**, v.21, n.1, p.67 - 69, Jan./Feb. 1999.
- PLATT, O.S.; BRAMBILLA, D.J.; ROSSE, W.F.; MILNER, P.F.; CASTRO, O.; STEINBERG, M.H.; KLUG, P.P. Mortality in sickle cell disease. Life expectancy and risk factors for early death. **N Eng J Med**, v. 330, n. 23, p. 1639 – 1644, 1994.
- POWARS, D.R. Natural history of sickle cell disease – The first ten years. **Sem Hematol**, v. 12, n. 3, p. 267 – 284, july 1975.
- POWARS, D.R.; OVERTURF, G.; WEISS, J.; LEE, S.; CHAN, L. Pneumococcal septicemia in children with sickle cell anemia. Changing trend of survival. **JAMA**, v. 245, n. 18, p. 1839 – 1842, may 1981.
- PRATES, S.; FONTES, M.I.M.M.; PURIFICAÇÃO, A.C.; PIMENTEL, H. Prevalência das hemoglobinopatias S, C, D e E no programa de triagem neonatal do Estado da Bahia. In: SIMPOSIO DE HEMOGLOBINOPATIAS, 2001, Salvador. **Prevalência das hemoglobinopatias S, C, D e E no programa de triagem neonatal do Estado da Bahia**. Salvador: Centro de Pesquisas Gonçalo moniz/ FIOCRUZ, 2001. p.15.

- PRITCHARD, J.A.; SCOTT, D.E.; WHALLEY, P.J.; CUNNINGHAM, F.G.; MASON, R.A. The effects of maternal sickle cell hemoglobinopathies and sickle cell trait on reproductive performance. **Am J Obstet Gynecol**, v.117, n.5, p.663 – 670, nov. 1973.
- PROBST, C.M.; BOMPEIXE, E.P.; PEREIRA, N.F.; DALALIO, M.M. de O.; VISENTAINER, J.E.L.; TSUNETO, L.T.; PETZL-ERLER, M.L. HLA Polymorphism and evaluation of european, african and amerindian contribution to the white and mulatto populations from Paraná, Brazil. **Hum Biol**, v.72, n.4, p.597 – 617, aug. 2000.
- RADHAKRISHNAN, K.; THACKER, A.K.; MALOO, J.C.; EL-MANGOUSH, M.A. Sickle cell trait and stroke in the young adult. **Postgrad Med J**, v.66, p. 078 – 1080, 1990.
- RAMALHO, A.S. **Estudo médico de polimorfismos genéticos de importância clínica no Brasil**. Campinas, 1978. Tese (Livre Docência) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.
- _____. Progressos da genética no campo da hematologia: a análise direta de DNA e a terapia gênica. **Bol SBHH**, v.7, n.133, p. 97 – 99, 1985.
- _____. **As hemoglobinopatias na prática clínica no Brasil**. Campinas: UNICAMP, 2000. 34 p. Publicação avulsa do Departamento de Genética da Faculdade de Ciências Médicas. (a)
- _____. Pontos de reflexão sobre o aconselhamento genético. In: ENCONTRO DE PROFISSIONAIS DA ÁREA DE ACONSELHAMENTO GENÉTICO, 2., 2000, Campinas. **Pontos de reflexão sobre o aconselhamento genético**. Campinas: Departamento de Genética – Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP, 2000. p.1 - 33. (b)
- RAMALHO, A. S.; PAIVA E SILVA, R.B. Community genetics: a new discipline and its application in Brazil. **Cad Saúde Pública**, v.16, n.1, p. 261 - 263, jan./ march 2000.
- REED, W., LANE, P.A.; LOREY, F.; BOJANOWSKI, J.; GLASS, M.; LOUIE, R.R.; LUBIN, B.H.; VICHINSKY, E.P. Sickle-cell disease not identified by newborn screening because of prior transfusion. **J Pediatr**, v. 136, n. 2, p. 248 – 250, Feb. 2000.
- REYES, M.G. Subcortical cerebral infarctions in sickle cell trait. **J Neurol Neurosurgery Psychiatry**, v.52, p.516 – 518, 1989.
- RIMER, B.A. Sickle-cell trait and pregnancy: a review of a community hospital experience. **Am J Obstet Gynecol**, n.1, p.6 – 11, sept. 1975.
- ROGERS, D.W.; CLARKE, J.M.; CUPIDORE, L.; RAMLAL, A.M.; SPARKE, B.R.; SERJEANT, G.R. Early deaths in Jamaican children with sickle cell disease. **BMJ**, v. 1, p. 1515 – 1516, june 1978.

- ROGERS, Z. R.; POWARS, D.R.; KINNEY, T.R.; WILLIAMS, D.; SCHROEDER, W.A. Nonblack patients with sickle cell disease have African β^S gene cluster haplotypes. **JAMA**, v.261, n.20, p. 2991 – 2994, may 1989.
- ROSENHEIM, S.H. Sickle-cell trait and sudden death (cont.). **N Eng J Med**, v.283, n.22, p.1229 – 1230, 1970.
- ROSSI-FERREIRA, R.; MOREIRA, H. W. Distribuição de hemoglobinopatias em população pré-escolar de Araraquara, Estado de São Paulo, Brasil. **Bol SBHH**, v.11, n.152, p.42 – 46, 1989.
- ROWLEY, P.T.; FISHER, L.; LIPKIN JUNIOR, M. Screening and genetic counseling for β -thalassemia trait in a population unselected for interest: effects on knowledge and mood. **Am J Hum Genet**, v.31, p.718 – 730, 1979.
- ROWLEY, P.T.; LOADER, S.; SUTERA, C.J.; WALDEN, M.; KOZYRA, A. Prenatal screening for hemoglobinopathies. I. A prospective regional trial. **Am J Hum Genet**, v.48, p.439 – 446, 1991.
- RUBIN, L.G.; VOULALAS, D.; CARMODY, L. Immunization of children with sickle cell disease with haemophilus influenzae type b polysaccharide vaccine. **Pediatrics**, v. 84, n. 3, p. 509 – 513, sept. 1989.
- RUIZ, M.A. Síndromes falcêmicas. **Bol SBHH**, v. 7, n. 132, p. 47 – 51, 1985.
- RUIZ, M.A.; GUERRA, C.P.de C.; NAOUM, P.C.; CARVALHO, S.M.G. de. Classificação e aspectos clínicos das hemoglobinopatias estruturais. **Bol SBHH**, v. 8, n. 138, p. 64 – 68, 1986.
- RUIZ, M. A.; GUERRA, C. C.; NAOUM, P. C. Detecção de hemoglobinas anormais em sangue de cordão de recém-nascidos na cidade de Santos, São Paulo, através da eletroforese em gel de ágar de amido. **Bol SBHH**, v. 8, n. 137, p. 8 – 13, 1986.
- RUSSELL, M. O; GOLDBERG, H.I.; HODSON, A.; KIM, H.C.; HALUS, J.; REIVICH, M.; SCHWARTZ, E. Effect of transfusion therapy on arteriographic abnormalities and on recurrence os stroke in sickle cell disease. **Blood**, v.63, n. 1, p. 162 – 169, jan. 1984.
- SALZANO, F.M. Incidence, effects, and management of sickle cell disease in Brazil. **Am J Pediatric Hematol Oncol**, v. 7, n. 3, p. 240 – 244, 1985.
- _____. Em busca das raízes. **Ciência Hoje**, v. 5, n. 25, 0. 48 – 53, 1986.
- SALZANO, F.M.; FREIRE-MAIA, N. Imigração e miscigenação. In: _____. **Populações brasileiras: aspectos demográficos, genéticos e antropológicos**. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1967. p.32 – 47.
- SAMPAIO, Z.A.; NAOUM, P.C. A base genética das hemoglobinopatias. **Bol SBHH**, v.10, n.150, p.224 – 230, 1988.

- SCHILIRÒ, G.; SPENA, M.; GIAMBELLUCA, E.; MAGGIO, A. Sickle hemoglobinopathies in Sicily. **Am J Hematol**, v.33, p.81 – 85, 1990.
- SCHNEIDER, R.G.; UEDA, S.; ALPERIN, J.B.; LEVIN, W.C.; JONES, R.T.; BRIMHALL, B. Hemoglobin D Los Angeles in two Caucasian families: hemoglobin SD disease and hemoglobin D thalassemia. **Blood**, v. 32, n. 2, p. 250 – 259, aug. 1968.
- SCOTT, R.B. Health care priority and sickle cell anemia. **JAMA**, v.214, n.4, p.731 – 734, oct. 1970.
- _____. Historical review of legislative and national initiatives for sickle cell disease. **Am J Pediatr Hematol Oncol**, v. 5, n 4, p. 346 – 351, 1983.
- SEARLE, J. F. Anaesthesia in sickle cell states. A review. **Anaesthesia**, v.28, p.48 – 58, 1973.
- SEELER, R.A. Deaths in children with sickle cell anemia. A clinical analysis of 19 fatal instances in Chicago. **Clin Pediatr**, v.11, n.11, p. 634 – 637, 1972.
- SERJEANT, G.R. Natural history and determinants of clinical severity of sickle cell disease. **Curr Opin Hematol**, v.2, p.103 – 108, 1995.
- SEYFERTH, G. A estratégia do branqueamento. **Ciência Hoje**, v. 5, n. 25, p. 54 – 56, jul/agosto 1986.
- SHAFER, F.E.; LOREY, F.; CUNNINGHAM, G.C.; KLUMPP, C.; VICHINSKY, E. Newborn screening for sickle cell disease: 4 years of experience from California's newborn screening program. **J Pediatr Hematol Oncol**, v. 18, n. 1, p. 36 – 41, 1996.
- SHARPE, N.F. Psychological aspects of genetic counseling: a legal perspective. **Am J Med Genet**, v.50, p.234 – 238, 1994.
- SIMIELLI, M.E. **Geotlas**. São Paulo: Ática, 1999.
- SIQUEIRA, F.A.M. Diagnóstico de hemoglobinopatias em recém-nascidos do Hospital de Base de São José do Rio Preto – SP. **Rev Bras Hematol Hemoter**, v. 22, n. 1, p. 63 – 64, 2000. Resumo de tese.
- SMITH, J.A. What do we know about the clinical course of sickle cell disease? **Sem Hematol**, v.28, n.3, p. 209 – 212, july, 1991.
- SPRINKLE, R.; HYNES, D.M.; KONRAD, T.R. Is universal neonatal hemoglobinopathy screening cost-effective? **Arch Pediatr Adolesc Med**, v. 148, p. 461 – 469, May 1994.
- STEIN, M.R.; GAY, A.J. Acute chorioretinal infarction in sickle cell trait. **Arch Ophthalmol**, v.84, p.485 – 490, oct. 1970.

- STREETLY, A. A national screening policy for sickle cell disease and thalassaemia major for the United Kingdom. Questions are left after two evidence based reports. **BMJ**, v.320, n.20, p.1353 – 1354, may 2000.
- STURGEON, P.; ITANO, H.A.; GERGREN, W.R. Clinical manifestations of inherited abnormal hemoglobins I. The interaction of hemoglobin-S with hemoglobin-D. **Blood**, v.10, n.5, p.389 – 404, may 1955.
- SULLIVAN, L.W. The risks of sickle-cell trait. Caution and common sense. **N. Engl J Med**, v.317, n.13, p.830 – 831, sept. 1987.
- TAVARES NETO, J.; et al. Hemoglobinopatias no Distrito Federal, Brasil. **Rev Soc Bras Med Tropical**, v. 19, n. 1, p. 13 – 19, Jan. – Mar. 1986.
- THOGMARTIN, J.R. Sudden death in police pursuit. **J Forensic Sci**, v.43, n.6, p. 1228 – 1231, 1998.
- TIERNAN, C.J. Splenic crisis at high altitude in 2 white men with sickle cell trait. **Ann Emerg Med**, v.33, p.230 – 233, feb. 1998.
- TOPLEY, J.M.; ROGERS, D.W.; STEVENS, M.C.G.; SERJEANT, G.R. Acute splenic sequestration and hypersplenism in the first five years in homozygous sickle cell disease. **Arch Dis Child**, v.56, p.765 – 769, 1981.
- TSEVAT, J. et al. Neonatal screening for sickle cell disease: A cost-effectiveness analysis. **J Pediatr**, v. 118, n. 4, p. 546 – 554, Apr. 1991.
- VERMYLEN, C.; CORNU, G. Bone marrow transplantation for sickle cell anemia. **Curr Opin Hematol**, v.3, p.163 – 166, 1996.
- VICHINSKY, E.; HURST, D.; EARLES, A.; KLEMAN, K.; LUBIN, B. Newborn screening for sickle cell disease: Effect on mortality. **Pediatrics**, v.81, n.6, p.749 – 155, june 1988.
- WACHOWICZ, R.C. Paraná província. Imigração no Paraná. In: _____ **História do Paraná**. 1 ed. Curitiba, 1967. p.109 – 120.
- WESCHE, W.A.; WILIMAS, J.; KHARE, V.; PARHAM, D.M. Renal medullary carcinoma: A potential sickle cell nephropathy of children and adolescents. **Pediatr Pathol Lab Med**, v.18, p.97 – 113, 1998.
- WHALLEY, P.J.; PRITCHARD, J.A.; RICHARDS JR, J.R. Sickle cell trait and pregnancy. **JAMA**, v.28, p.1132 – 1135, dec. 1963.
- WHITTEN, C.F.; THOMAS, J.F.; NISHIMURA, E.N. Sickle cell trait counseling – Evaluation of counselors and counselees. **Am J Hum Genet**, v.33: p.802 – 816, 1981.
- WILLIAMS, S.; MAUDE, G.H.; SERJEANT, G.R. Clinical presentation of sickle cell-hemoglobin C disease. **J Pediatr**, v.109, n.4, p.586 – 589, oct. 1986.

WITKOWSKA, H.E.; LUBIN, B.H.; BEUZARD, Y.; BARUCHEL, S.; ESSELTINE, D.W.; VICHINSKY, E.; KLEMAN, K.M.; BARDAKDJIAN-MICHAU, J.; PINKOSKI, L.; CAHN, S.; ROITMAN, E.; GREEN, B.N.; FALICK, A.M.; SHACKLETON, C.H.L. Sickle cell disease in a patient with sickle cell trait and compound heterozygosity for hemoglobin S and hemoglobin Quebec-Chori. **N Engl J Med**, v.235, n.16, p.1150 – 1154, oct. 1991.

ZAGO, M.A. Origem e heterogeneidade da anemia falciforme. **Bol S B H H**, v.15, n.162, p. 3 – 8, 1993.

ZARKOWSKY, H.S.; GALLAGHER, D.; GILL, F.M.; WANG, W.C.; FALLETTA, J.M.; LANDE, W.M.; LEVY, P.S.; VERTER, J.I.; WETHERS, D. Bacteremia in sickle hemoglobinopathies. **J Pediatr**, v. 109, n. 4, p. 579 – 585, oct. 1986.