



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

BEATRIZ SANTANA SILVA

**DOENÇA FALCIFORME: ENTRAVES E EFETIVIDADE DAS POLÍTICAS
ASSISTENCIAIS E NUTRICIONAIS DA SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL**

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

2018

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO
BACHARELADO EM NUTRIÇÃO
NÚCLEO DE NUTRIÇÃO

BEATRIZ SANTANA SILVA

**DOENÇA FALCIFORME: ENTRAVES E EFETIVIDADE DAS POLÍTICAS
ASSISTENCIAIS E NUTRICIONAIS DA SAÚDE PÚBLICA NO BRASIL**

Trabalho de Conclusão de Curso
submetido à Universidade Federal de
Pernambuco, Centro Acadêmico de
Vitória, como parte dos requisitos
necessários para a obtenção do Título
de Bacharel em Nutrição sob a
orientação da Professora: Sandra
Cristina da Silva Santana

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

2018

Catálogo na Fonte
Sistema de Bibliotecas da UFPE. Biblioteca Setorial do CAV.
Bibliotecária Jaciane Freire Santana, CRB-4/2018

S586d Silva, Beatriz Santana.
Doença falciforme: entraves e efetividade dos políticas assistenciais e nutricionais da saúde pública/ Beatriz Santana Silva. - Vitória de Santo Antão, 2018.
76 folhas; il.

Orientadora: Sandra Cristina da Silva Santana.
TCC (Graduação em Nutrição) - Universidade Federal de Pernambuco, CAV, Bacharelado em Nutrição, 2018.
Inclui referências e anexos.

1. Anemia Falciforme. 2. Saúde pública. I. Santana, Sandra Cristina da Silva (Orientadora). II. Título.

616.1527 CDD (23.ed)

BIBCAV/UFPE-06/2019

BEATRIZ SANTANA SILVA

DOENÇA FALCIFORME: ENTRAVES E EFETIVIDADE DOS POLÍTICAS
ASSISTENCIAIS E NUTRICIONAIS DA SAÚDE PÚBLICA

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à
Universidade Federal de Pernambuco, Centro
Acadêmico de Vitória, como parte dos
requisitos necessários para a obtenção do
Título de Bacharel em Nutrição.

Aprovado em: 20/12/2018

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Sandra Cristina Da Silva Santana (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^o. Dr. Flávio Renato Barros da Guarda (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Nutricionista Caroline Belisa Alves Araújo (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

Invictus

*Dentro da noite que me rodeia,
Negra como um poço de lado-a-lado,
Eu agradeço aos deuses que existem,
Por minha alma indomável.*

*Nas garras cruéis da circunstância,
Eu não tremo ou me desespero.
Sob os duros golpes da sorte,
Minha cabeça sangra, mas não se curva.*

*Além deste lugar de raiva e choro,
Para somente o horror da sombra.
E, ainda assim, a ameaça do tempo,
Vai me encontrar e me achar destemido*

*Não importa se o portão é estreito,
Não importa o tamanho do castigo.
Eu sou o dono do meu destino.
Eu sou o capitão da minha alma. ”*

William E. Henley, 1875

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a minha mãe, **Conceição**, minha eterna ídolo, por não permitir em momento algum que eu desistisse, - garanto, foram muitos - por ter sido a pessoa atenciosa, prestativa e por sempre estar do meu lado independente da distância, nos momentos bons e nos momentos ruins. Agradeço, a mesma, por ser a mulher negra, forte, incrível e batalhadora, que soube da forma mais delicada me mostrar a beleza da vida.

A todas a mulheres da minha família - **Socorro, Fátima, Carminha, Irene**(*In memorian*), **Ana Paula, Carina, Eliana** - por serem as pessoas incríveis, que sempre me apoiaram, me educaram e sempre foram uma representação de força para mim. E principalmente a matriarca e avó, **Dona Benedita** (*In memorian*), que cuidou e educou para a vida nove filhos negros, que graças a ela, nunca baixaram a cabeça para nada e para ninguém.

Eternamente grata pelo destino ter colocado essas pessoas maravilhosas, que é meu pai, **Erasmus**, e meu irmão, **Vinícius**, na minha vida que sempre estiveram do meu lado me apoiando, comemorando a cada vitória nossa.

Aos meus tios e primos, que são as raízes e os ramos da minha árvore, que me auxiliaram na construção do meu ser.

As minha amigas e colegas de classe **Bia, Ana Paula, Clara, Lua** (que mesmo não sendo mais de nossa turma, sempre será de coração do nosso grupo) que me proporcionaram vários momentos durante a graduação, seja de brigas, de risadas, e de estudos. E são e serão pessoas que eu levarei pra sempre na minha vida e no meu coração. Meninas maravilhosas que o mundo precisa ter a honra de conhecer.

Aos presentes que a graduação me trouxe **Ana Beatriz, Paloma, Roberto, Ewerson, Débora, Mariana, Mari, Risoflora, Filipe, Ana Paula, Maria Izabel** entre vários nomes, que mesmo não sendo citados aqui, não quer dizer que são menos importantes. Pessoas essas, que caminharam junto comigo na

construção da minha história e experiências dentro da graduação. Garanto, vocês tornaram essa vivência, mais bela, inestimável e única. Apesar de todas as dificuldades.

A todos os **Negros** que a universidade me permitiu conhecer, foram vocês os que me auxiliaram a me empoderar sobre as minhas raízes e meu papel na sociedade, ainda mais, na minha construção como mulher negra e profissional de saúde. E principalmente, me ajudaram a lembrar todos os dias que eu sou uma pessoa normal e não o alienígena como a sociedade nos julga, apenas por ter uma pele negra, um black bafônico e usar turbante.

A todos os professores, sem tirar e nem por, todos, vocês foram os alicerces do meu conhecimento na graduação. Graça a vocês, posso dizer que evolui e amadureci, nos momentos bons e momentos ruins que vocês me proporcionaram.

A minha orientadora **Sandra Cristina**, que me acolheu no momento crucial na graduação, que como ela mesma falou “ não sei quem está sendo mais louca, você por vir até mim, ou eu por aceitar essa loucura?”. Muito obrigada mesmo, se não fosse a crença da senhora em mim, se não fosse a senhora não deixar eu desistir, eu não estaria finalizando essa etapa agora.

E por último, não menos importante, a **Graduação** por finalmente está acabando!

FICHA DE ABREVIações

Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CF	Constituição Federal
DF	Doença Falciforme
DHA	Ácido docosahexaenoico
DRSs	Departamentos Regionais de Saúde
EPA	Ácido eicosapentaenoico
ERHu	Eritropoietina Recombinante Humana
ESF	Estratégia da Saúde da Família
Hb	Hemoglobina
IPAE	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
KDOQI	Disease Outcomes Quality Initiative
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Atenção à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PHHF	Persistência Hereditária de Hemoglobina Fetal
PNSIPN	Política Nacional da Saúde Integral da População Negra
PTPN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SEPPIR	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TF	Traço Falciforme
UBS	Unidade Básica de Saúde

RESUMO

A Doença Falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Caracterizada por ser uma doença genética, de origem africana, comum da população negra, por apresentar maior vulnerabilidade. O objetivo deste trabalho é compreender a Doença Falciforme e os entraves na detecção e na efetividade das políticas assistenciais e nutricionais da Saúde Pública. A metodologia utilizada foi o método ensaio acadêmico, o qual apresenta informações sobre Doença falciforme; Anemia falciforme e Traço falciforme; Aspectos epidemiológicos acerca da doença falciforme; Contexto histórico e políticas voltadas para a saúde da população negra no Brasil; Protocolo de triagem para anemia falciforme/Ministério da Saúde; Fatores entravadores e práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da Doença Falciforme: Atenção Primária, Racismo Institucional e Importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença. Conclui-se que mesmo existindo Políticas e Programas para organizar práticas de gestão e de atenção aos usuários com doença falciforme ou traços falciformes, estes ainda não garantem um atendimento integral e eficaz, aos direitos à saúde das pessoas portadoras da Doença Falciforme e seus familiares.

Palavras-chave: Doença Falciforme. Saúde Pública. Aspectos Epidemiológicos. Nutrição.

ABSTRACT

Sickle cell disease is one of the most common hereditary diseases in the world. Characterized as being a genetic disease, of African origin, common to the black population, due to its greater vulnerability. The objective of this work is to understand sickle cell disease and the obstacles to the detection and effectiveness of public health care and nutrition policies. The methodology used was the bibliographic research method, where it presents information about Sickle cell disease; Sickle cell anemia and Sickle cell trait; Epidemiological aspects about sickle cell disease; Historical context and policies aimed at the health of the Black population in Brazil; Screening protocol for sickle cell anemia / Ministry of Health; Obstructive factors and practices of racial discrimination in health services regarding Sickle Cell Disease: Primary Care, Institutional Racism and Importance of nutrition in the diagnosis and treatment of the disease. It is concluded that even though Policies and Programs exist to organize management and care practices for users with falcifolism or sickle cell traits, they still do not guarantee a comprehensive and effective care for the health rights of people with sickle cell disease and their relatives.

Keywords: Sickle cell disease. Public health. Epidemiological Aspects. Nutrition.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo geral	13
2.2 Objetivos específicos	13
3 METODOLOGIA.....	14
4 REVISÃO DA LITERATURA	15
4.1 Doença falciforme	15
4.1.1 Anemia falciforme.....	17
4.1.2 Traço falciforme.....	19
4.2 Aspectos epidemiológicos acerca da doença falciforme	20
4.3 Contexto histórico e políticas voltadas para a saúde da População negra no Brasil	23
4.3.1 Protocolo de triagem para anemia falciforme/ Ministério da Saúde	25
4.4 Fatores entravadores e práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da Doença Falciforme	27
4.4.1 Atenção Primária	27
4.4.2 Racismo Institucional.....	29
4.5 Importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença.....	31
5 ARTIGO.....	35
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS	64
ANEXO A – NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA SAÚDE EM DEBATE.....	69

1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Caracterizada por ser uma doença genética, de origem africana, comum da população negra, por apresentar maior vulnerabilidade. (ANVISA, 2002a)

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) a doença falciforme é uma doença genética autossômica recessiva, ocasionada pela mutação genética que induz à produção de hemoglobina anormal, chamada de hemoglobina S (HbS). Em determinadas situações, pode ocorrer a polimerização dessa molécula, levando à falcização das hemácias, o que ocasiona encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos; além de fenômenos de vaso-oclusão, com episódios de dor e lesão de órgãos. As hemoglobinopatias em suma são denominadas, de modo geral como a doença falciforme e compõe um grupo de patologias crônicas no qual o cuidado representa um verdadeiro problema à saúde pública.

Proveniente da configuração racial e demográfica do Brasil, a informação genética acerca da anemieia e do traço falciformes vem tendo uma priorização do governo federal nas últimas décadas, com a realização de políticas e programas que trazem o debate voltadas para o combate da morbimortalidade resultante da anemia falciforme. Essas medidas explicam-se em por causa do relevante dimensionamento epidemiológica que a doença apresenta, pois, segundo Zago (2001, p. 2) "..estima-se o nascimento de 700-1.000 novos casos anuais de afetados sintomáticos de doenças falciformes no país..." dos baixos custos dos exames laboratoriais envolvidos na avaliação genética.

O Brasil tem registros de programas de aconselhamento genético, que trata-se do processo de informação que lida com as diversidades humanas associadas com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma patologia genética dentro de um meio familiar, abrangendo a cooperação de uma ou mais pessoas treinadas para auxiliar a pessoa ou sua família, segundo Brunoni (2002), desde a década de 1950 (NAOUM *et al.*, 1985; SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1995). Porém, são escassas as análises bioéticas sobre essas experiências, podendo afirmar que o aconselhamento genético, no Brasil é um universo ainda pouco explorado.

Já caso da anemia falciforme, para que o acolhiment preço aconteça, é necessário que a população esteja consciente da existência da doença e que tenham a capacidade de identificá-la (DINIZ, 2003). Salvo a progressiva difusão do aconselhamento genético, o governo federal esforçou-se também, nos anos 90, em políticas nacionais educativas e na criação de um grupo de trabalho para a formulação do Programa Anemia Falciforme (PAF) (DINIZ, 2003). Dentre as iniciativas previstas no PAF, o Ministério da Saúde (MS) tem investido na educação para a genética, por meio da produção e difusão de material educativo, como é o caso do folheto informativo da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*, ou mesmo da publicação *Manual de Doenças Mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*, publicada em 2001 (ZAGO, 2001).

Dentre as políticas de saúde implantadas uma de maior relevância que abordam a população negra e doenças típicas dessa população está à Política Pública da Saúde Integral da População Negra (2016), no qual traz que o direito a saúde é fundamento constitucional e condição substantiva para o exercício pleno da cidadania. É o eixo estratégico para a superação do racismo e garantia de promoção da igualdade racial, desenvolvimento e fortalecimento da democracia.

Para que o direito a saúde seja garantido é necessário que exista a equidade. Para Carvalho (2014) a equidade pode ser descrita como princípio da igualdade social contemplando a segurança da justiça como critério de ou tratamento e julgamento. Seu conceito tem sido empregado pela saúde pública brasileira, princípio de atendimento justo idealizado para o Sistema Único de Saúde (SUS). Sua efetividade e implementação é um desafio complexo, e requer o esforço e o comprometimento dos profissionais de saúde e das organizações sociais inseridas no sistema saúde (CARVALHO, 2014)

A partir do momento que se define o princípio da equidade, pode-se fazer uma ligação com a prática controversa desse valor dentro da saúde pública, que é o racismo institucional, o qual Carvalho *et al.* (2014) conceitua como um fracasso coletivo de uma organização para aprovar um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem cultural ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam

em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens as pessoas de minoria étnica.

Kalckmann (2007) cita que na esfera governamental, percebe-se que as iniciativas de combate às desigualdades raciais ainda possuem um alcance com limitações e são mais facilmente identificadas nos documentos e recomendações do que por meio de ações práticas. Um dos exemplos que podem ser pontuado é a dificuldade que se tem de obter dados, quantificar e detectar doenças predominantes da população negra como o caso da anemia falciforme.

Neste contexto o estudo aqui iniciado tem como objetivo destacar como os entraves existentes na detecção da doença falciforme no âmbito assistencial e nutricional da Saúde Pública e o quanto esses entraves afetam a criação de um ambiente favorável para formulação e implementação de políticas públicas equitativas e compreender as manifestações de discriminação racial e de classe que ocorre com pessoas que vivenciam a doença falciforme.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a Doença Falciforme e os entraves na detecção e na efetividade das políticas assistenciais e nutricionais da Saúde Pública.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar a Doença Falciforme;
- Explicitar os aspectos epidemiológicos da doença;
- Contextualizar o histórico e políticas voltadas para a saúde da População Negra no Brasil;
- Apontar fatores entravadores e descrever práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da doença;
- Evidenciar a importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença.

3 METODOLOGIA

Para o desenvolvimento deste trabalho foi adotada o método de ensaio acadêmico acerca da Doença Falciforme e os entraves na detecção e na efetividade das políticas assistenciais e nutricionais na Saúde Pública. Foram realizadas buscas de literatura científica nas seguintes bases de dados on-line/portais de pesquisa: Periódico capes, Scielo, LILACS, Google acadêmico. Os descritores e expressões utilizados durante as buscas nas bases de dados foram: doença falciforme; anemia falciforme; grupo com ancestralidade do continente africano; iniquidade social; SUS; critérios raça/cor e saúde; racismo institucional; discriminação racial; atenção a saúde da população negra; políticas públicas e nutrição. Foram utilizados livros, artigos, manuais e guias , que preferencialmente, publicados nos últimos 10 anos, em português e em inglês, que apresentassem relevância relativa ao tema pesquisado. Também foram utilizados, documentos e publicações governamentais, importantes para definições e conceitos. Foram encontrados 264 e utilizadas 54 publicações, para a construção deste trabalho. As publicações foram estudadas em sua plenitude e compiladas.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Doença falciforme

A doença falciforme (DF) originária do continente africano, teve sua disseminação no continente americano através do tráfico de pessoas negras escravizadas. O Brasil tem na sua fundação histórica a presença de escravos negros oriundos da África, principalmente no período colonial. Segundo o Ministério da Saúde (2015), mais da metade da população brasileira, atualmente, apresenta traços de afro descendência, o que faz da doença falciforme a enfermidade hereditária mais comum do Brasil.

Estudos de haplótipos sugerem que o gene determinante da HbS teve origem no ocidente centro-africano. Os haplótipos são relevantes tanto para o esclarecimento da diversidade clínica da anemia falciforme, quanto para os estudos sobre a origem étnica da população. Para os geneticistas a hipótese mais comum para o desenvolvimento da doença falciforme, seria: “se trata de um evento de seleção natural em seres humanos cuja forma heterozigótica oferece proteção parcial à malária”. (BRASIL, 2015, p. 247)

Partindo para a origem do conhecimento científico da Doença Falciforme no Brasil o Ministério da Saúde (MS) (2015) no livro de capacitação “Doença Falciforme: Conhecer para Cuidar” traz um breve resumo pontuando alguns acontecimentos relevantes.

As primeiras observações científicas associadas à anemia falciforme no Brasil, foram relatadas pelo médico José Martins da Cruz Jobim (1835) em seu discurso: “as moléstias que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro (...)”. Cruz Jobim descreveu a associação entre opilação e anemia (por ele definida como hipoemia intertropical) e a intuição da maior resistência às febres intermitentes pelos escravos provenientes da África, posteriormente descrito como efeito protetor da Hb S contra a malária. (BRASIL, 2015)

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) ainda traz que em 1910, o médico James Bryan Herrick publicou o primeiro artigo científico sobre a doença falciforme, *Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe*

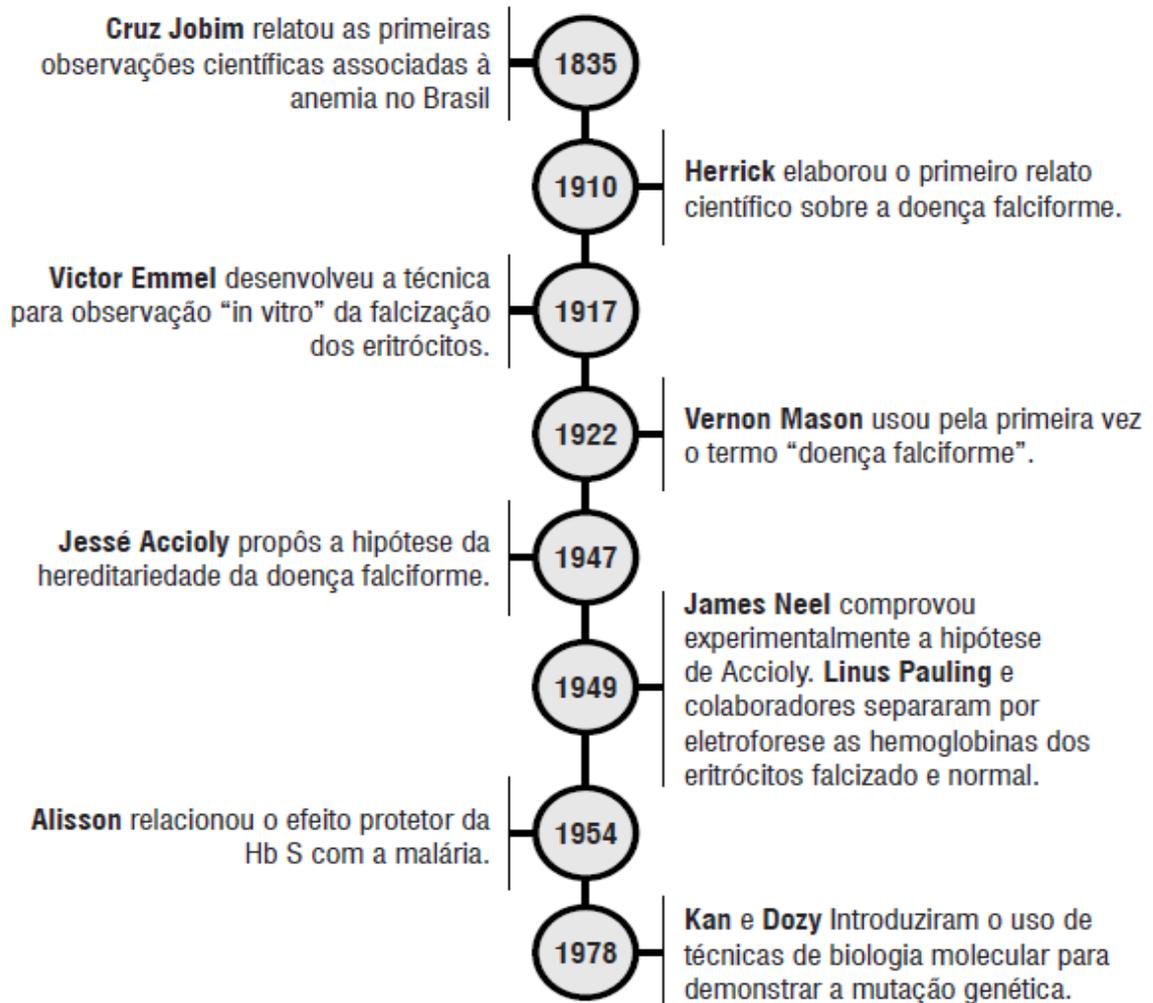
anemia, na revista americana *Archives of Internal Medicine*. (...). A descoberta da doença falciforme se deu por meio da genética clássica, sendo a primeira doença molecular humana a ser descoberta. O médico e pesquisador brasileiro Jessé Accioly em 1947 propôs a hipótese da hereditariedade da doença falciforme e em 1949, James Van Gúndia Neel a comprovou experimentalmente.

Ainda em 1949, Linus Pauling, Harvey Itano, Seymour Jonathan Singer e Ibert C. Wells utilizando a técnica de eletroforese separaram a hemoglobina anormal, que foi denominada Sickle Hemoglobin (hemoglobina falcizante), que causava a mudança no formato do eritrócito (falcização) e cuja sigla passou a ser Hb S (S de Sickle). Anthony Clifford Allison em 1954 associou o efeito protetor da Hb S contra a malária, corroborando as observações de 1835, feitas por José Martins da Cruz Jobim. (MS, 2015)

Em 1978, Yuet Wai Kan e Andree M. Dozy, utilizando técnicas de biologia molecular demonstraram diferença na sequência de bases nitrogenadas no gene que codifica a cadeia estrutural beta da hemoglobina. Com isso, foi iniciada a era da biologia molecular no estudo da doença falciforme (BRASIL, 2015).

Para melhor visualização sobre a linha do tempo da doença falciforme dentro do aspecto científico, segue a baixo a cronologia da doença:

Figura1- Linha do tempo da doença falciforme no desenvolvimento científico no Brasil



Fonte: Ministério da Saúde, 2015.

Segundo Silveira (2010) essa patologia afeta as hemoglobinas, proteína que estão presentes nos glóbulos vermelhos do sangue ao serem afetadas, essas células perdem sua forma arredondada assumindo um formato que lembra uma foice. A dor e a anemia estão entre os diversos sintomas da doença, que podem levar à morte. Embora incurável a doença pode ter os seus sintomas tratados.

4.1.1 Anemia falciforme

Para Anvisa (2002) essas alterações dentro da Doença Falciforme incluem a anemia falciforme, enfermidade de indivíduo que possui dois genes anormais ou homocigotos – Hb SS – provenientes de pais assintomáticos ou denominados de

traço falciforme, as duplas heterozigoses, ou seja, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, tais como Hb D, Hb C, e as interações com talassemias (Hb S/ α talassemia, Hb S/ β^+ talassemia, Hb S/ β^0 talassemia). As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme (HbAS), indivíduos assintomáticos que apresentam um gene anormal para a anemia falciforme (heterozigotos) e a anemia falciforme associada à persistência hereditária de hemoglobina fetal (HbS/PHHF).

A fisiopatologia da doença basicamente está associada a uma mutação da hemoglobina de célula sanguínea de origem genética, proveniente do continente africano. Essa é gerada pela mutação no cromossomo 11, o que promove uma modificação físico-química na molécula da hemoglobina. Isso ocorre em razão da substituição de um aminoácido ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta da molécula. Em determinadas situações, na corrente sanguínea ou até mesmo nos órgãos, essas moléculas mutantes se deformam adquirindo a forma de foice. Isso provoca o encurtamento da vida média da hemácia, levando a fenômenos de vaso-oclusão e lesão de órgãos. Em geral, provoca problemas que resultam em isquemia, dor, necrose e disfunções, às vezes permanentemente (ANVISA, 2002a; LOPEZ; CAMPOS, 2007; DUCATTI *et al.*, 2001; NUZZO; FONSECA, 2004).

A patologia é tida como crônica, incurável, embora tratável, e que geralmente traz alto grau de sofrimento aos seus portadores. Nesse sentido, o diagnóstico precoce é fundamental para o aumento da expectativa de vida do indivíduo, que no Brasil é de 30 anos, e na melhor convivência tanto dos portadores quanto dos seus familiares e sociedade na progressão da anemia falciforme. O tratamento e o acompanhamento médico podem auxiliar o indivíduo em vários aspectos da sua vida (LOPEZ; CAMPOS, 2007; LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Em função da anemia, da hemólise crônica e da vaso-oclusão presente, elevam-se as necessidades de proteína, energia e minerais, mesmo em períodos mais estáveis, sem crises ou complicações, fazendo com que pacientes com doença falciforme possuam deficiência energética relativa (ANVISA, 2002b)

Uma variável que pode ser considerada moderadora nesta doença é a quantidade de hemoglobina fetal, uma vez que, observa-se que ela é inversamente proporcional ao número de complicações (NAOUM, 2000), por se caracterizar no

maior inibidor da polimerização da HbS no seu estado desoxigenado (MOUSINHO-RIBEIRO *et al.*, 2008).

Embora na anemia falciforme, os níveis de hemoglobina variem em torno de 6,5 a 7,5g/dl, geralmente, não se fazem necessárias transfusões sanguíneas, pois os pacientes não costumam apresentar sintomas característicos de anemia, como cansaço, dispnéia e claudicação intermitente (BRASIL, 2001).

Alguns fatores ambientais como condições de vida, qualidade nutricional da dieta, além da disponibilidade e acesso a assistência médica, social e psicológica podem influenciar as consequências fisiopatológicas da anemia falciforme (NAOUM, 2000)

4.1.2 Traço falciforme

O termo anemia falciforme se refere exclusivamente aos homozigotos (HbSS), ou seja, indivíduos que herdam a HbS do pai e da mãe, geralmente pessoas portadoras do traço falciforme (HbAS) e, sem nenhuma sintomatologia característica da doença (BRASIL, 2001)

O traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população brasileira, mas não é descrito como uma doença genética (GUEDES, 2007). Mas quando o homem e a mulher apresentam o traço a chance de os filhos terem anemia falciforme é de 25%(GUEDES, 2007). Ou seja, a presença de apenas um alelo da globina beta A, combinado com outro alelo da globina beta S, apresenta um padrão genético AS (heterozigose) que não produz manifestações da doença falciforme, sendo o indivíduo caracterizado como portador de traço falciforme (TF) (BRASIL, 2015).

Sendo assim, há uma diferença entre a doença anemia falciforme e o traço falciforme, uma característica genética sem maiores repercussões no metabolismo. Vale reforçar que o traço falciforme não se confunde com a anemia falciforme: o traço não é uma doença, apenas indica a presença da “hemoglobina S” em combinação com a “hemoglobina A”, o que resulta na “hemoglobina do tipo AS” (LOBO *et al.*, 2003; ROCHA, 2004; GUEDES, 2007). Um casal com traço falciforme tem 25% de chances de ter um futuro filho com anemia falciforme.

Sendo assim, no Brasil, o traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população. Em 2001, estudos de prevalência indicavam a existência de mais de dois milhões de portadores heterozigóticos de genes falciformes e oito mil portadores da anemia falciforme. Embora presente em pessoas com diferentes cores, há maior prevalência do traço e da anemia falciformes entre a população preta e parda no país, o que representa um recorte também de classe para a doença (ZAGO, 2001; FRY, 2005; GUEDES, 2007). Os pretos e pardos estão dentre os grupos mais pobres da população. Dada a prevalência do traço falciforme na população brasileira, ações educativas sobre planejamento familiar foram implementadas pelo governo brasileiro na última década (DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ; GUEDES, 2005; DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005; GUEDES, 2007).

4.2 Aspectos epidemiológicos acerca da doença falciforme

Estimativas indicam que aproximadamente 5% da população mundial apresentam algum distúrbio da hemoglobina (WHO, 2006) e, por ano, 300 a 400 mil crianças nascem com anemia falciforme, atingindo expressiva parcela da população dos mais diferentes países (WHO, 1989 *apud* WEATHERALL; CLEGG, 2001)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estipula também que anualmente nasçam no Brasil cerca de 2.500 crianças com doença falciforme, das quais aproximadamente 1.900 tem a anemia falciforme. (GUEDES, 2005; SOUZA, 2008)

Essa doença genética é uma das mais importantes no cenário epidemiológico brasileiro, sendo encontrada em todas as regiões e apresentando maior frequência na região Nordeste (BRASIL, 2002). Em virtude do processo de miscigenação, observa-se prevalência elevada de anemia falciforme em negros e “mulatos” (BRASIL, 2002), atingindo em torno de 0,1 a 0,3% desta população (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1995), sendo que mais de 8000 pessoas apresentam esta doença em nosso país (BRASIL, 2002).

Em contrapartida, um estudo realizado no Brasil na década de 80 encontrou uma média de sobrevivência inferior, em torno de $16,4 \pm 12,1$ anos (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1995 *apud* HUTZ, 1981; ARAÚJO, 2009). Embora se presuma que os novos avanços e discussões sobre o tratamento na anemia

falciforme tenha reduzido a mortalidade precoce neste país, evidências científicas ainda são escassas (ARAÚJO, 2009).

Sabendo-se que a proporção de nascidos vivos com hemoglobinopatias por Estados representativos de suas regiões, segundo Jesus (2010), no Programa Nacional de Triagem Neonatal, estima que a proporção de nascidos vivos com doença falciforme por estado no Brasil Estados Proporção/ Nascidos Vivos é de 1: 650 na Bahia; 1:1.200 no Rio de Janeiro; 1:1.400 em Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais, 1:4.000 em São Paulo; 1:10.000 no Rio Grande do Sul; e de 1:13.500 em Santa Catarina e no Paraná.

Pelos dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Brasil (2012) a estimativa é de que haja três mil novos casos e 180 mil novos portadores do traço falciforme ao ano.

No Estado da Bahia a prevalência de portadores do traço falciforme varia de 5,5% para população geral a 6,3% entre indivíduos de origem afrodescendente (ALVARES *et al.*, 1995), e na capital está frequência atinge cerca de 7,4% das crianças negras ou pardas (AZEVEDO *et al.*, 1980). São mais de quatro mil pacientes portadores da doença cadastrados na Fundação de Hemoterapia e Hematologia da Bahia (Hemoba). Estima-se que, a cada 650 crianças que nasçam com vida, pelo menos uma possui a doença e traço falciforme. (SILVEIRA, 2016).

Em Pernambuco, é estimado que nasçam 1 a cada 1400 nascidos vivos (1:1400) (JESUS, 2010). No Estado, em média, nascem 140 mil novas crianças por ano, então temos a probabilidade de que 110 nasçam com a doença falciforme. o Hemope recebe por ano 70 novos casos, ou seja, em média, 40 bebês deixam de chegar rapidamente à rede de atendimento. Por isso, a efetiva ampliação do Teste do Pezinho é fundamental para se atingir a marca dos 100%. É importante enfatizar que quando um bebê entra na rede de atendimento ele vai ser acompanhado para o resto da vida. Dos cerca de 1800 pacientes cadastrados no Hemope, aproximadamente 1300 são diagnosticados com a doença falciforme. (PERNAMBUCO, 2017)

De acordo com os dados fornecidos por Jesus (2010) a proporção de traço Falciforme por estado no Brasil proporção/Nascidos Vivos por ano é de 1: 17 na Bahia; 1:21 no Rio de Janeiro; 1:23 em Pernambuco, Maranhão; 1:30 em Minas

Gerais, 1:35 em São Paulo; 1:25 no Espírito Santo; e de 1:65 em Santa Catarina, no Rio Grande do Sul e no Paraná. Torna-se importante destacar, então, que a incidência de pessoas com traço no Brasil, é em média de 1:35 dos nascidos vivos. (JESUS, 2010).

O Censo de 2010 destacou que persistem as diferenças na distribuição dos grupos raciais, com maior concentração de pretos e pardos no Norte e no Nordeste, de brancos no Sudeste e no Sul, o que acompanha os padrões históricos de ocupação do país. Na região Centro-oeste, ocorre uma distribuição mais homogênea. (IBGE, 2010)

Em virtude das complicações, da doença, a prevalência de mortalidade é elevada nos homozigotos. Um estudo realizado nos Estados Unidos verificou que a mediana de idade para mortalidade nos pacientes com anemia falciforme foi de 42 anos para os homens e 48 anos para as mulheres. Entretanto 50% dos pacientes sobreviveram além da quinta década (PLATT *et al.*, 1994; ZANETTE, 2011).

Segundo o censo do IBGE de 2010, a população de 191 milhões de brasileiros recenseada mostrou mudanças na composição da cor ou raça declarada. Noventa e um (91) milhões de pessoas classificaram-se como brancos; 15 milhões como pretos, 82 milhões como pardos, 2 milhões como amarelos e 817 mil como indígenas.

Registrou-se uma redução da proporção de brancos de 53,7%, em 2000, para 47,7%, em 2010; um crescimento de pretos de 6,2% para 7,6% e de pardos de 38,5% para 43,1%. Deste modo, em 2010, a população de brasileiros pretos e pardos passou a ser maioria, totalizando 50,7%.

Com os dados acima mostrados pode se afirmar também que a doença falciforme é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil que se distribui de forma heterogênea, apresentando maior prevalência onde a proporção da população negra é maior, cujas frequências do gene variam de 2% a 3% em todo o país, aumentando para 6% a 10% entre pretos e pardos (BRASIL, 2015).

4.3 Contexto histórico e políticas voltadas para a saúde da População negra no Brasil

A promulgação da Constituição Federal de 1988 (CF/1988), considerada a “Constituição Cidadã” modifica o cenário no contexto das políticas sociais da época. Na Saúde Pública não é diferente, ao afirmar no Artigo 196, que “Saúde é Direito de Todos e Dever do Estado” dando o passo mais importante na construção de uma Saúde Pública de qualidade no Brasil.

Criado o SUS, a partir da CF/1988, baseado em princípios éticos que o norteiam: universalidade, integralidade e equidade, pelos princípios organizacionais da descentralização, hierarquização e participação social; com propósito de que a população brasileira, sem distinções de raça, etnia, gênero, situação econômica e social, tenha o direito à saúde universal e gratuita.

No âmbito da saúde a população negra brasileira, historicamente sempre ocupou lugares de péssima salubridade que gerava inúmeras condições de proliferação de doenças. A ênfase nos aspectos biológicos dos indivíduos colocava em evidência o corpo negro, o alvo central das práticas de saúde, as quais estavam direcionadas a intervir no seu crescente desaparecimento físico como forma de limpar as cidades e manter a ordem social. (CORREIA, 2014, p.17).

Nos âmbitos estadual e municipal, as primeiras inserções do tema saúde da população negra nas ações governamentais ocorreram na década de 1980, tendo sido formuladas por ativistas do movimento social negro e pesquisadores. Na década de 1990, o governo federal passou a se ocupar do tema, em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, o que resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo Saúde. Esses grupos tinham a função de propor e promover políticas governamentais relacionadas à cidadania da população negra (LAGUARDIA, 2006).

Logo, em 1996, surgiu o Programa Nacional dos Direitos Humanos, abordando a saúde negra no Brasil a partir dos seguintes pontos: a) a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; b) a elaboração da Resolução Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº196/96, que introduziu, dentre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo

seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (BRASIL, 2010; FRY, 2005).

Em 2004, no encerramento do I Seminário Nacional de Saúde da População Negra, foi assinado termo de compromisso entre a Seppir e o Ministério da Saúde para o cumprimento da Política Nacional de Saúde da População Negra. No mesmo ano, foi instituído o comitê técnico de saúde da população negra, integrado por diversos representantes do Ministério da Saúde, pesquisadores, ativistas da luta antirracista na área da saúde da população negra (BRASIL, 2010).

Em novembro de 2006, o Conselho Nacional de Saúde aprovou por unanimidade a criação da Política Nacional da Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), reconhecendo as desigualdades raciais como fatores que interferem no processo saúde, doença, cuidado e morte, bem como a necessidade de implementar políticas que combatessem as iniquidades. Entretanto, a PNSIPN só foi pactuada na Comissão Intergestores Tripartite em 2008, e o Ministério da Saúde só publicou em maio de 2009 a Portaria reconhecendo que o racismo existente na sociedade brasileira impacta a saúde,

[...] a redução das desigualdades sociais, considerando como causas determinantes e condicionantes de saúde: modos de vida, trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais, entre outros, podem estar associados ao racismo e a discriminação social (BRASIL, 2009. p. 3)

A PNSIPN (BRASIL, 2009), ao reconhecer o racismo, as desigualdades étnico-raciais e o racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde da população, elencou os seguintes objetivos específicos:

- Aprimorar os sistemas de informação em saúde pela inclusão do quesito cor em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelo Sistema Único de Saúde (SUS);
- Desenvolver ações para reduzir indicadores de morbimortalidade materna e infantil, doença falciforme, hipertensão arterial, diabetes mellitus, HIV/AIDS, tuberculose, hanseníase, cânceres de colo uterino e de mama, miomas, transtornos mentais na população negra;
- Garantir e ampliar o acesso da população negra do campo e da floresta e, em particular, das populações quilombolas, às ações e aos serviços de saúde; e
- Garantir o fomento à realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra. (BRASIL, 2009, p. 1)

Assim, as tecnologias desenvolvidas para subsidiar a implementação da PNSIPN partiu da Resolução SS-82 de 23.6.2010, visando à Política de Atenção

Integral às pessoas portadoras de hemoglobinopatias – o estudo sobre atenção aos pacientes portadores de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias na Macrorregião de São José do Rio Preto – Departamentos Regionais de Saúde (DRSs) de Araçatuba, Barretos e São José do Rio Preto – teve como meta subsidiar a elaboração da Política Estadual de Atenção à Pessoa com Doença Falciforme no Estado, a articulação dessa política com a Política de Triagem Neonatal do Estado de São Paulo e a articulação dessas políticas de atenção básica aos centros de referência regional, hemocentros, hemonúcleos e serviços terceirizados. (BATISTA, 2013)

4.3.1 Protocolo de triagem para anemia falciforme/ Ministério da Saúde

Segundo o Manual Técnico de Triagem Neonatal Biológica (BRASIL, 2016) o diagnóstico precoce, na primeira semana de vida, realizado pelos Serviços de Referência em Triagem Neonatal nos estados da Federação, é essencial para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos. O diagnóstico está definido no regulamento do SUS, por meio da Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, nos artigos 322, 323 e 324. O exame é público e gratuito nas unidades de saúde mais próximas da moradia da criança recém-nascida e deve ser realizado na primeira semana de vida (TÉCNICO, 2016).

Na unidade de atenção básica, a eletroforese de hemoglobina comum é utilizada no diagnóstico da DF, a partir dos quatro meses de vida. (BRASIL, 2012)

O Programa de Triagem Neonatal é dividido em três fases:

Fase I – Realiza o teste para hipotireoidismo e fenilcetonúria;

Fase II – Fase I + hemoglobinopatias (doença falciforme); e

Fase III – Fase I + Fase II + fibrose cística.

Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) no Brasil, 18 estados já realizam a Fase II: Rio Grande do Sul, Ceará, Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Alagoas, Pernambuco, Pará, Maranhão, Acre, Rondônia, Goiás, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Santa Catarina, Paraná, Minas Gerais e Espírito Santo. Assim

sendo, 18 estados que já fazem triagem neonatal para a DF no Brasil, e 5 destes já estão na fase III.

Em 2012, Pernambuco possuía 158 pontos de coleta para o teste do pezinho, espalhados por 158 municípios pernambucanos (86%). Atualmente, já são 262 pontos por todas as 184 cidades do Estado (100%). No Estado, o teste do pezinho pode detectar, precocemente, quatro doenças (hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística) e deve ser feito, prioritariamente, entre o 3º (72 horas completas) e o 5º dia após o nascimento do bebê. (PERNAMBUCO, 2018).

A partir de julho 2018, todos os pontos de coleta terão acesso a um sistema on-line do Programa Nacional de Triagem Neonatal/Ministério da Saúde (PNTN/MS), no qual terão acesso ao resultado dos exames, afirma a coordenadora de Triagem Neonatal da Secretaria Estadual de Saúde (SES), Telma Costa, que:

Os pais ou responsáveis precisam ser estimulados pelas equipes de saúde que acompanham a gestação a realizar o teste do pezinho no tempo oportuno. Além disso, é importante que o resultado seja apresentado nas consultas de puericultura (PERNAMBUCO, 2018. p.1)

Em Pernambuco, cerca de 75% dos nascidos vivos são triados. Contudo, apenas 22% fazem o teste do pezinho no tempo ideal (3º ao 5º dia de vida). Em 2017, 97.228 crianças foram triadas em Pernambuco. “Nossos esforços objetivam que 100% das crianças façam o teste do pezinho. Conseguimos expandir o número de pontos de coleta e implantá-los em todos os municípios pernambucanos para facilitar esse acesso”, pontua a coordenadora de Triagem Neonatal. (PERNAMBUCO, 2018, p.01)

O diagnóstico da DF pela triagem neonatal (teste do pezinho), antes do aparecimento dos sintomas clínicos, encoraja a implementação de práticas de cuidados preventivos e orientação aos pais em relação ao recém-nascido. Permite também uma ação pedagógica sobre a condição genética da família e risco de recorrência em futuras gestações, através de orientação familiar ou aconselhamento genético (BRASIL, 2016).

Segundo Bandeira (2014), quando o paciente inicia o tratamento hemodialítico, as constantes perdas sanguíneas excedem a capacidade de absorção do ferro e a anemia ferropriva se sobrepõe, agravando aquela já existente. Uma

deficiência funcional de ferro ocorre em estados inflamatórios agudos ou crônicos, em que há um bloqueio na liberação do ferro do sistema reticulo endotelial e no transporte pela transferrina, resultando em diminuição da eritropoiese. Nestes casos, o ferro sérico e a saturação da transferrina diminuem, porém a ferritina sérica aumenta. Este bloqueio só é corrigido com a reversão do estado inflamatório

Bandeira (2014) também afirma que o importante é acompanhar os períodos em que há interrupção do fornecimento de Eritropoietina Recombinante Humana(ERHu) e suspender a administração de ferro, evitando sobrecarga.

Assim, os pacientes com anemia falciforme devem manter hemoglobina entre 7- 9g/dL. Na população adulta a hemoglobina não deve ultrapassar 13g/dL pela evidência de aumento do risco cardiovascular. Embora em crianças não haja estudos semelhantes, o grupo de trabalho do Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) recomenda manter a hemoglobina máxima de 13g/dl (BANDEIRA, 2014).

4.4 Fatores entravadores e práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da Doença Falciforme

4.4.1 Atenção Primária

Para cuidar da pessoa com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na Estratégia Saúde da Família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças. Em tese, as equipes de Saúde da Família devem ser a porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme. Estudos já apontaram deficiências no conhecimento e na prática diária dos profissionais da atenção primária sobre DF. Entretanto, há lacunas na literatura sobre o acesso e o atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde. (GOMES *et al.*, 2014)

A Estratégia Saúde da Família (ESF) possui papel muito importante na assistência à pessoa com DF. A formação de vínculo dos pacientes e seus familiares com a equipe de saúde da atenção primária é essencial para facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar. (CRUZ, 2010).

Além disso, ressalta-se a função do acompanhamento nutricional e do crescimento e desenvolvimento, monitoramento da adesão à antibioticoterapia profilática e das vacinas do calendário de rotina e as especiais, incluindo também diversas orientações com destaque aos cuidados com o ambiente e outros fatores desencadeantes de episódios agudos. (GOMES *et al.* 2014)

A Estratégia de Saúde da Família desempenha papel fundamental nas ações de caráter primário aos pacientes com doença falciforme. Em que se propõe um método de avaliação e acompanhamento do estado nutricional e da ingestão alimentar na Atenção Básica de Saúde. (SOUZA, 2008)

Segundo Figueiredo (2014) O diagnóstico precoce é uma das principais premissas da atenção básica, encaixando-se no conceito de prevenção primária, que nada mais é do que um conjunto de ações que objetivam a promoção em saúde, e cuja finalidade é diminuir ou anular o surgimento de comorbidades e patologias em indivíduos, alertando-os para os fatores de risco. É através desse diagnóstico precoce que os portadores de DF deverão ser integrados na rede de assistência do SUS, garantindo assim a continuidade do cuidado como preconizado pela Portaria 1.391/05.6

A insatisfação e a baixa credibilidade que a maioria dos portadores de DF possui em relação à atenção primária. Seria desejável que a ESF estreitasse laços com a população adscrita, viabilizando a assistência e fortalecendo o vínculo para com o serviço (MORAES, 2017).

Moraes (2017) também afirma que existe uma necessidade de melhoria no atendimento e acolhimento a esses clientes, uma vez que a DF é considerada um problema de saúde pública em nosso país, respeitando três princípios que fundamentam o Sistema Único de Saúde: universalidade, integralidade e equidade.

Sendo assim, é desejável que exista uma maior interação desses pacientes com a comunidade, e isso faz da Unidade Básica de Saúde (UBS) uma porta de

entrada para o convívio social, possibilitando compartilhar experiências através da criação de grupos. O estabelecimento de uma nova relação entre os profissionais de saúde e a comunidade é de caráter urgente, na tentativa de mudar essa imagem que os portadores de doença falciforme possuem sobre o serviço (XAVIER, 2011)

4.4.2 Racismo Institucional

No Brasil, a escravidão racial constituiu um marco na legitimação do racismo. Contudo, apenas no período após a sua abolição foi que se verificou na história do País, a fundamentação de teorias raciais a serviço de matrizes do desenvolvimento nacional, de caráter desigual e injusto (SANTOS, 2009).

A Lei imperial n 3.353, mais conhecida como Lei Áurea que oficialmente aboliu a escravidão no Brasil, não significou, “verdadeiramente liberdade” pois não provocou o desaparecimento das desigualdades sociais e do racismo que sempre marcaram a sociedade brasileira. Os negros são parcela da população brasileira mais afetadas pelos problemas sociais: ganham menos, são mais atingidos pelas violências, moram em condições mais precárias e têm menor escolaridade. Ronilson, chamou a reflexão:

A constante tentativa de alienação do corpo do negro. O negro sempre foi considerado um sujeito não sujeito, sem alma, demonizado, primitivo. Para um indivíduo compreendido como não sujeito, as poucas utilidades do seu corpo se encaixam dentro de dois perfis utilitários: o corpo negro ou é escravizado – e assim foi extremamente útil na formação de um sistema capitalista – ou ele é experimental – e aí sempre foi útil para o progresso da ciência. (PACHECO, 2016, p. 3)

Estudos nacionais e internacionais evidenciam que há desigualdades importantes entre a saúde de brancos e negros, homens e mulheres, explicitando interações sinérgicas entre desigualdades sociais, raciais e de gênero (WILLIAMS, 1997; SILVÉRIO, 2002, OLIVEIRA, 2002). Não há como negar o peso da dimensão étnico racial nos profundos problemas sociais que assolam o país, “(...) bloqueando relações, possibilidades de participação, inibindo aspirações, mutilando práxis humana, acentuando a alienação de uns e de outros, indivíduos e coletividades” (IANNI, 20048, p. 23).

O racismo é uma ideologia que se realiza nas relações entre pessoas e grupos através do desenvolvimento das políticas públicas, nas estruturas de governo

e nas formas de organização dos Estados, e tem na ideologia da democracia racial um mascaramento do preconceito e discriminação, que segundo o Boletim das Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), aponta duas possibilidades de direcionamento ao “mito da democracia racial”:

O mito da democracia racial se reconfigura em duas direções: de um lado, o crescimento do racismo institucional permite que a ideia de um país onde haja racismo sem racistas ganhe expressão; de outro lado, ...vão na contramão do elogio aparente à participação da raça na construção da sociedade brasileira. (IPEA, 2015, p.445).

Para Werneck (2005), o racismo é um fenômeno ideológico, um importante fator de violação de direitos e de produção de iniquidades, especialmente no campo da saúde. O racismo tem relação com as condições em que a pessoa nasce, com sua trajetória familiar e individual, condições de vida e moradia, condições de trabalho, emprego, renda e de acesso à informação e aos bens e serviços. O racismo também é visível na qualidade do cuidado e assistência prestada, nos perfis e estimativa de mortalidade infantil, nos sofrimentos evitáveis ou mortes precoces, nas taxas de mortalidade da população adulta e nos perfis, indicadores e coeficientes de mortalidade materna.

Para Costa (2008), o racismo institucional não é uma declaração explícita de discriminação racial e não atua com manifestações e atos abertos. Age de maneira complexa no funcionamento das organizações, que terminam por diferenciar privilégios, programas e serviços não atendendo igualmente negros e brancos.

Werneck (2013) também afirma que o racismo institucional ou sistêmico opera de forma a induzir, manter e condicionar a organização e a ação do Estado, suas instituições e políticas públicas – atuando também nas instituições privadas, produzindo e reproduzindo a hierarquia racial.

A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República, com *status* de ministério, representou uma conquista emblemática. A Seppir tem como atribuição institucional promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e da coordenação das políticas de diferentes ministérios, dentre os quais o da Saúde, e outros órgãos do governo brasileiro (BRASIL, 2010).

As formas pelas quais essa discriminação se expressa, em sua maioria, não são diretas e evidentes, mas são e estão envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam o processo saúde-doença, seja de seus determinantes diretos ou indiretos. (FIGUEIRÓ, 2017). É possível constatar que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com desvantagem para negros e pobres, e que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas na raça e classe (CORDEIRO; FERREIRA, 2009).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2001. p.7), na área da saúde, estudos recentes têm evidenciado “que as desigualdades quanto à saúde e à assistência sanitária dos grupos étnicos e raciais são óbvias e que, das explicações de tais desigualdades, o racismo é a mais preocupante”.

4.5 Importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença

Na infância, a doença falciforme afeta a estatura e o ganho de peso já no final do primeiro ano de vida (CARNEIRO, 2000; SOUZA *et al.*, 2011). A presença da desnutrição em crianças e adolescentes com anemia falciforme representa um grande impacto em sua qualidade de vida e saúde, uma vez que esse grupo já possui necessidades nutricionais aumentadas para compensar o crescimento e desenvolvimento corporal. (SOUZA *et al.*, 2011)

Influenciam no *deficit* de crescimento e de maturação esquelética as disfunções endócrinas, o baixo consumo alimentar, os requerimentos energéticos aumentados, as baixas condições socioeconômicas, a ocorrência de várias admissões hospitalares e a deficiência de zinco. (SOUZA *et al.*, 2011)

A desnutrição é um componente prejudicial no prognóstico da doença falciforme. Ela acelera os processos infecciosos e de morbimortalidade na doença, sobretudo em homocigotos (SS). As crianças são vítimas potenciais devido à grande demanda energética necessária para a considerável velocidade de crescimento, ainda que decrescente e atrasada. (SOUZA *et al.*, 2011)

A baixa ingestão alimentar, geralmente decorrente de crises alérgicas, hospitalizações frequentes e do baixo nível socioeconômico do indivíduo, pode

contribuir para a deficiência dos macros e micronutrientes. Além disso, em virtude da demanda metabólica elevada em pacientes com anemia falciforme as recomendações nutricionais para população normal não se aplicam a eles (PRASAD, 1997).

Sabe-se que a alimentação exerce uma influência direta sobre a saúde, entretanto muitos familiares, devido a sua condição emocional, socioeconômica e/ou cultural permitem que os indivíduos com anemia falciforme tenham hábitos alimentares inadequados, geralmente, por priorizar ou restringir alimentos e preparações, contribuindo para monotonia e baixa ingestão alimentar (VIEIRA *et al.*, 1999).

O crescimento é um dos melhores indicadores de saúde da criança e é imprescindível na avaliação de pacientes com doença falciforme, uma vez que, neste grupo, o fator genético tem grande influência. Dependendo do genótipo e haplótipo, haverá maior grau de catabolismo e tendência às complicações secundárias à doença (SOUZA, 2008).

Segundo Souza (2008) um déficit de estatura crônico pode ser irreversível e prejudicial ao potencial genético de crescimento caso não haja intervenção oportuna.

Um estudo feito com crianças brasileiras mostrou que pacientes homozigotos (SS) apresentavam maior déficit na estatura, progressivo com a idade, comparados a indivíduos com hemoglobinas traço (AS) e normal (AA). (SOUZA, 2008)

A doença falciforme afeta o sangue e provoca diversas complicações no organismo, no geral não exige qualquer restrição alimentar. Porém, os especialistas recomendam uma dieta balanceada, aliada a outros cuidados, é de fundamental importância para garantir melhor qualidade de vida ao paciente (SICHIERI, 2000).

No Brasil, a composição corporal, os hábitos alimentares e as interações entre nutrientes na anemia falciforme não foram muito estudados. Ressalta-se que há uma gama de doenças genéticas e de erros inatos do metabolismo que desafia o profissional preocupado com a saúde alimentar de tais pacientes (SOUZA, 2008).

Não existe cura para anemia falciforme (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1995), e um dos tratamentos mais convencionais é o programa de transfusões sanguíneas utilizados para amenizar as complicações desta doença, fato que pode ocasionar o desenvolvimento de uma sobrecarga de ferro transfusional, e a conseqüente

necessidade de terapia com quelantes de ferro (COLLINS *et al.*, 1994; ARAÚJO, 2009).

A anemia falciforme não é corrigida através da alimentação por tratar-se de uma anemia ocasionada por mutação genética e não pela deficiência de ferro. No entanto, a alimentação pode ajudar fornecendo nutrientes para uma melhor qualidade de vida e em específico, cuidando da saúde dos vasos sanguíneos desses pacientes. (BATISTA; BARROS, 2017)

Os ácidos graxos ômega-3 (Ácido eicosapentaenoico (EPA) e ácido docosahexaenoico (DHA)), que possui propriedades, antiaderente, anti-inflamatória e vasodilatador, irão auxiliar na saúde vascular. Esses nutrientes estão presentes em peixes de águas profundas, como atum, sardinha, cavala, salmão selvagem, bacalhau, etc. Já as gorduras saturadas, presentes nas carnes vermelhas, leites e queijos gordos, devem ser evitados por obstruírem os vasos sanguíneos e dificultarem ainda mais a microcirculação. (FRANÇA, 2014)

No 1º Encontro de Nutricionistas – Facilitadores do Projeto Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde, que ocorreu no dia 22 de setembro de 2018, abordou os aspectos clínicos da doença, a atenção integral e o papel da Nutrição para melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença falciforme, em que foram pontuadas recomendações relevantes como:

- Salientar a importância da hidratação constante, pois ingestão de água aumenta a volemia (volume sanguíneo), melhora o fluxo do sangue e previne a vaso-oclusão.
- Há a importância de se evitar uma alimentação muito rica em ferro, para evitar a sobrecarga do mineral que pode ocorrer pela realização contínua de transfusões de sangue e pela hemólise, que libera o ferro presente nas hemoglobinas.
- Explica que pessoas com doença falciforme devem fazer a suplementação contínua do ácido fólico, conhecido também como vitamina B9: “O ácido fólico age na construção das células do sangue. Como a pessoa com doença falciforme tem uma destruição celular aumentada, ela tem uma demanda de ácido fólico maior”

- São recomendados os alimentos ricos em vitaminas A,C e E, e sais minerais, como zinco e cobre, por possuírem ação antioxidante. “É função do nutricionista oferecê-los por meio de fontes alimentares, mas estudos mostram que suplementos de vitaminas, por exemplo, reduzem a hospitalização e ajudam na cicatrização de feridas, devendo ser discutido com o médico que atende o paciente a real necessidade e relevância da suplementação”. Ainda, a vitamina D e o cálcio auxiliam no metabolismo ósseo, evitando o atraso de crescimento e maturação em crianças e jovens com doença falciforme.

O atendimento nutricional visa prevenir problemas ou tratar os casos de desnutrição já instalada. Assim, a atuação do nutricionista, além de considerar dados específicos de sua área, está vinculada à avaliação bioquímica e a evolução pondero-estatural do paciente, e relacionada ao diagnóstico médico e das demais áreas profissionais (VIEIRA, 1999).

O trabalho do nutricionista é realizado sempre em conjunto com os demais componentes da equipe - dentro do Núcleo de Atenção à Saúde da Família (NASF) - cuja abordagem é de esclarecimento dos diversos tipos de anemia, destacando-se a diferença entre a anemia carencial e a hemolítica, visando melhorar o atendimento (...). A educação alimentar é fundamental na assistência ao paciente com anemia, sendo sempre enfatizada a importância da alimentação adequada a idade e a doença. (VIEIRA, 1999).

5 ARTIGO**Doença falciforme: entraves e efetividade das políticas assistenciais e nutricionais da saúde pública****RESUMO**

A Doença Falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Caracterizada por ser uma doença genética, de origem africana, comum da população negra, por apresentar maior vulnerabilidade. O objetivo deste trabalho é compreender a Doença Falciforme e os entraves na detecção e na efetividade das políticas assistenciais e nutricionais da Saúde Pública. A metodologia utilizada foi o método de investigação bibliográfica, onde apresenta informações sobre Doença falciforme; Anemia falciforme e Traço falciforme; Aspectos epidemiológicos acerca da doença falciforme; Contexto histórico e políticas voltadas para a saúde da população negra no Brasil; Protocolo de triagem para anemia falciforme/Ministério da Saúde; Fatores entravadores e práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da Doença Falciforme: Atenção Primária, Racismo Institucional e Importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença. Conclui-se que mesmo existindo Políticas e Programas para organizar práticas de gestão e de atenção aos usuários com doença falciforme ou traços falciformes, estes ainda não garantem um atendimento integral e eficaz, aos direitos à saúde das pessoas portadoras da Doença Falciforme e seus familiares.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Saúde Pública; Aspectos Epidemiológicos; Nutrição.

ABSTRACTY

Sickle cell disease is one of the most common hereditary diseases in the world. Characterized as being a genetic disease, of African origin, common to the black population, due to its greater vulnerability. The objective of this work is to understand sickle cell disease and the obstacles to the detection and effectiveness of public health care and nutrition policies. The methodology used was the bibliographic research method, where it presents information about Sickle cell disease; Sickle cell anemia and Sickle cell trait; Epidemiological aspects about sickle cell disease; Historical context and policies aimed at the health of the Black population in Brazil; Screening protocol for sickle cell anemia / Ministry of Health; Obstructive factors and practices of racial discrimination in health services regarding Sickle Cell Disease: Primary Care, Institutional Racism and Importance of nutrition in the diagnosis and treatment of the disease. It is concluded that even though Policies and Programs exist to organize management and care practices for users with falcifolism or sickle cell traits, they still do not guarantee a comprehensive and effective care for the health rights of people with sickle cell disease and their relatives.

Keywords: Sickle cell disease; Public health; Epidemiological Aspects; Nutrition.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Caracterizada por ser uma doença genética, de origem africana, comum da população negra, por apresentar maior vulnerabilidade. (Anvisa, 2002a)

Segundo o Ministério da Saúde (2010) a doença falciforme é uma doença genética autossômica recessiva, ocasionada pela mutação genética que induz à produção de hemoglobina anormal, chamada de hemoglobina S (HbS). Em determinadas situações, pode ocorrer a polimerização dessa molécula, levando à falcização das hemácias, o que ocasiona encurtamento da vida média dos glóbulos vermelhos; além de fenômenos de vaso-oclusão, com episódios de dor e lesão de órgãos. As hemoglobinopatias em suma são denominadas, de modo geral como a doença falciforme e compõe um grupo de patologias crônicas no qual o cuidado representa um verdadeiro problema à saúde pública.

Proveniente da configuração racial e demográfica do Brasil, a informação genética acerca da anemieia e do traço falciformes vem tendo uma priorização do governo federal nas últimas décadas, com a realização de políticas e programas que

trazem o debate voltadas para o combate da morbimortalidade resultante da anemia falciforme. Essas medidas explicam-se em por causa do relevante dimensionamento epidemiológica que a doença apresenta, pois, segundo Guimarães e Coelho (2010) "*..estima-se o nascimento de 700-1.000 novos casos anuais de afetados sintomáticos de doenças falciformes no país...*" e dos baixos custos dos exames laboratoriais envolvidos na avaliação genética.

O Brasil tem registros de programas de aconselhamento genético, que trata-se do processo de informação que lida com as diversidades humanas associadas com a ocorrência, ou risco de ocorrência, de uma patologia genética dentro de um meio familiar, abrangendo a cooperação de uma ou mais pessoas treinadas para auxiliar a pessoa ou sua família, segundo Brunoni (2002), desde a década de 1950 (Naoum *et al.*, 1985; Paiva-e-Silva, 1995). Porém, são escassas as análises bioéticas sobre essas experiências, podendo afirmar que o aconselhamento genético, no Brasil é um universo ainda pouco explorado.

Já caso da anemia falciforme, para que o acolhiment précio aconteça, é necessário que a população esteja consciente da existência da doença e que tenham a capacidade de identificá-la

(Diniz, 2003). Salvo a progressiva difusão do aconselhamento genético, o governo federal esforçou-se também, nos anos 90, em políticas nacionais educativas e na criação de um grupo de trabalho para a formulação do Programa Anemia Falciforme (PAF) (Diniz, 2003). Dentre as iniciativas previstas no PAF, o Ministério da Saúde (MS) tem investido na educação para a genética, por meio da produção e difusão de material educativo, como é o caso do folheto informativo da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), *Anemia Falciforme: Um Problema Nosso*, ou mesmo da publicação *Manual de Doenças Mais Importantes por Razões Étnicas, na População Brasileira Afrodescendente*, publicada em 2001 (Zago, 2001).

Dentre as políticas de saúde implantadas uma de maior relevância que abordam a população negra e doenças típicas dessa população está à Política Pública da Saúde Integral da População Negra (2016), no qual traz que o direito a saúde é fundamento constitucional e condição substantiva para o exercício pleno da cidadania. É o eixo estratégico para a superação do racismo e garantia de promoção da igualdade racial, desenvolvimento e fortalecimento da democracia.

Para que o direito a saúde seja garantido é necessário que exista a equidade. Para Carvalho (2014) a equidade pode ser descrita como princípio da igualdade social contemplando a segurança da justiça como critério de ou tratamento e julgamento. Seu conceito tem sido empregado pela saúde pública brasileira, princípio de atendimento justo idealizado para o Sistema Único de Saúde (SUS). Sua efetividade e implementação é um desafio complexo, e requer o esforço e o comprometimento dos profissionais de saúde e das organizações sociais inseridas no sistema saúde. (Carvalho, 2014)

A partir do momento que se define o princípio da equidade, pode-se fazer uma ligação com a prática controversa desse valor dentro da saúde pública, que é o racismo institucional, o qual CARVALHO *et al.* (2014) conceitua como um fracasso coletivo de uma organização para aprovar um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem cultural ou origem étnica. Ele pode ser visto ou detectado em processos, atitudes e comportamentos que totalizam em discriminação por preconceito involuntário, ignorância, negligência e estereotipação racista, que causa desvantagens as pessoas de minoria étnica.

Kalckmann (2007) cita que na esfera governamental, percebe-se que as iniciativas de combate às desigualdades raciais ainda possuem um alcance com limitações e são mais facilmente identificadas nos documentos e recomendações do que por meio de ações práticas. Um dos exemplos que podem ser pontuado é a dificuldade que se tem de obter dados, quantificar e detectar doenças predominantes da população negra como o caso da anemia falciforme.

Neste contexto o estudo aqui iniciado tem como objetivo destacar como os entraves existentes na detecção da doença falciforme no âmbito assistencial e nutricional da Saúde Pública e o quanto esses entraves afetam a criação de um ambiente favorável para formulação e implementação de políticas públicas equitativas e compreender as manifestações de discriminação racial e de classe que ocorre com pessoas que vivenciam a doença falciforme.

METODOLOGIA

Para o desenvolvimento deste trabalho foi adotada o método de ensaio

acadêmico acerca da Doença Falciforme e os entraves na detecção e na efetividade das políticas assistenciais e nutricionais na Saúde Pública. Foram realizadas buscas de literatura científica nas seguintes bases de dados on-line/portais de pesquisa: Periódico capes, Scielo, LILACS, Google acadêmico. Os descritores e expressões utilizados durante as buscas nas bases de dados foram: doença falciforme; anemia falciforme; grupo com ancestralidade do continente africano; iniquidade social; SUS; critérios raça/cor e saúde; racismo institucional; discriminação racial; atenção a saúde da população negra; políticas públicas e nutrição. Foram utilizados livros, artigos, manuais e guias publicados nos últimos 10 anos, em português e em inglês, que apresentassem relevância relativa ao tema pesquisado. Também foram utilizados, documentos e publicações governamentais, importantes para definições e conceitos. Foram utilizadas 49 publicações, para a construção deste trabalho. As publicações foram estudadas em sua plenitude e compiladas.

RESULTADO E DISCUSSÕES

(Revisão da Literatura)

Doença falciforme

A doença falciforme (DF) originária do continente africano, teve sua disseminação no continente americano através do tráfico de pessoas negras escravizadas. O Brasil tem na sua fundação histórica a presença de escravos negros oriundos da África, principalmente no período colonial. Segundo o Ministério da Saúde (2015), mais da metade da população brasileira, atualmente, apresenta traços de afro descendência, o que faz da doença falciforme a enfermidade hereditária mais comum do Brasil.

Estudos de haplótipos sugerem que o gene determinante da HbS teve origem no ocidente centro-africano. Os haplótipos são relevantes tanto para o esclarecimento da diversidade clínica da anemia falciforme, quanto para os estudos sobre a origem étnica da população. Para os geneticistas a hipótese mais comum para o desenvolvimento da doença falciforme, seria: “se trata de um evento de seleção natural em seres humanos cuja forma heterozigótica oferece proteção parcial à malária”. (Brasil, 2015).

Partindo para a origem do conhecimento científico da Doença Falciforme no Brasil o Ministério da Saúde (MS) (2015) no livro de capacitação “Doença Falciforme: Conhecer para Cuidar” traz um breve resumo pontuando alguns acontecimentos relevantes.

As primeiras observações científicas associadas à anemia falciforme no Brasil foram relatadas pelo médico José Martins da Cruz Jobim (1835) em seu discurso: “as moléstias que mais afligem a classe pobre do Rio de Janeiro (...)”. Cruz Jobim descreveu a associação entre opilação e anemia (por ele definida como hipoemia intertropical) e a intuição da maior resistência às febres intermitentes pelos escravos provenientes da África, posteriormente descrito como efeito protetor da Hb S contra a malária. (MS, 2015)

O MS (2015) ainda traz que em 1910, o médico James Bryan Herrick publicou o primeiro artigo científico sobre a doença falciforme, *Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia*, na revista americana *Archives of Internal Medicine*. (...). A descoberta da doença falciforme se deu por meio da genética clássica, sendo a primeira doença molecular humana a ser descoberta. O médico e pesquisador

brasileiro Jessé Accioly em 1947 propôs a hipótese da hereditariedade da doença falciforme e em 1949, James Van Gúndia Neel a comprovou experimentalmente.

Ainda em 1949, Linus Pauling, Harvey Itano, Seymour Jonathan Singer e Ibert C. Wells utilizando a técnica de eletroforese separaram a hemoglobina anormal, que foi denominada Sickle Hemoglobin (hemoglobina falcizante), que causava a mudança no formato do eritrócito (falcização) e cuja sigla passou a ser Hb S (S de Sickle). Anthony Clifford Allison em 1954 associou o efeito protetor da Hb S contra a malária, corroborando as observações de 1835, feitas por José Martins da Cruz Jobim. (MS, 2015)

Em 1978, Yuet Wai Kan e Andree M. Dozy, utilizando técnicas de biologia molecular demonstraram diferença na sequência de bases nitrogenadas no gene que codifica a cadeia estrutural beta da hemoglobina. Com isso, foi iniciada a era da biologia molecular no estudo da doença falciforme (MS, 2015).

Segundo Silveira (2010) essa patologia afeta as hemoglobinas, proteína que estão presentes nos glóbulos vermelhos do sangue ao serem afetadas, essas células perdem sua forma arredondada assumindo um formato que lembra uma foice. A dor e a anemia estão

entre os diversos sintomas da doença, que podem levar à morte. Embora incurável a doença pode ter os seus sintomas tratados.

Anemia falciforme

Para Anvisa (2002) essas alterações dentro da Doença Falciforme incluem a anemia falciforme, enfermidade de indivíduo que possui dois genes anormais ou homocigotos – Hb SS – provenientes de pais assintomáticos ou denominados de traço falciforme, as duplas heterocigoses, ou seja, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, tais como Hb D, Hb C, e as interações com talassemias (Hb S/ α talassemia, Hb S/ β^+ talassemia, Hb S/ β^0 talassemia). As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme (HbAS), indivíduos assintomáticos que apresentam um gene anormal para a anemia falciforme (heterocigotos) e a anemia falciforme associada à persistência hereditária de hemoglobina fetal (HbS/PHHF).

A fisiopatologia da doença basicamente está associada a uma mutação da hemoglobina de célula sanguínea de origem genética, proveniente do continente africano. Essa é gerada pela mutação no cromossomo 11, o que promove uma modificação físico-química na molécula da

hemoglobina. Isso ocorre em razão da substituição de um aminoácido ácido glutâmico por uma valina na posição 6 da cadeia beta da molécula. Em determinadas situações, na corrente sanguínea ou até mesmo nos órgãos, essas moléculas mutantes se deformam adquirindo a forma de foice. Isso provoca o encurtamento da vida média da hemácia, levando a fenômenos de vaso-oclusão e lesão de órgãos. Em geral, provoca problemas que resultam em isquemia, dor, necrose e disfunções, às vezes permanentemente (Anvisa, 2002a; Lopez e Campos, 2007; Ducatti e col., 2001; Di Nuzzo e Fonseca, 2004).

A patologia é tida como crônica, incurável, embora tratável, e que geralmente traz alto grau de sofrimento aos seus portadores. Nesse sentido, o diagnóstico precoce é fundamental para o aumento da expectativa de vida do indivíduo, que no Brasil é de 30 anos, e na melhor convivência tanto dos portadores quanto dos seus familiares e sociedade na progressão da anemia falciforme. O tratamento e o acompanhamento médico podem auxiliar o indivíduo em vários aspectos da sua vida (Lopez e Campos, 2007; Loureiro e Rozenfeld, 2005).

Em função da anemia, da hemólise crônica e da vaso-oclusão presente,

elevam-se as necessidades de proteína, energia e minerais, mesmo em períodos mais estáveis, sem crises ou complicações, fazendo com que pacientes com doença falciforme possuam deficiência energética relativa (Anvisa, 2002b)

Uma variável que pode ser considerada moderadora nesta doença é a quantidade de hemoglobina fetal, uma vez que, observa-se que ela é inversamente proporcional ao número de complicações (Naoum, 2000), por se caracterizar no maior inibidor da polimerização da HbS no seu estado desoxigenado (Mousinho-Ribeiro *et al.*, 2008).

Embora na anemia falciforme, os níveis de hemoglobina variem em torno de 6,5 a 7,5g/dl, geralmente, não se fazem necessárias transfusões sanguíneas, pois os pacientes não costumam apresentar sintomas característicos de anemia, como cansaço, dispnéia e claudicação intermitente (MS, 2001).

Alguns fatores ambientais como condições de vida, qualidade nutricional da dieta, além da disponibilidade e acesso a assistência médica, social e psicológica podem influenciar as conseqüências fisiopatológicas da anemia falciforme (Naoum, 2000)

Traço falciforme

O termo anemia falciforme se refere exclusivamente aos homozigotos (HbSS), ou seja, indivíduos que herdaram a HbS do pai e da mãe, geralmente pessoas portadoras do traço falciforme (HbAS) e, sem nenhuma sintomatologia característica da doença (MS, 2001)

O traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população brasileira, mas não é descrito como uma doença genética (GUEDES, 2007). Mas quando o homem e a mulher apresentam o traço a chance de os filhos terem anemia falciforme é de 25% (GUEDES, 2007). Ou seja, a presença de apenas um alelo da globina beta A, combinado com outro alelo da globina beta S, apresenta um padrão genético AS (heterozigose) que não produz manifestações da doença falciforme, sendo o indivíduo caracterizado como portador de traço falciforme (TF) (MS, 2015).

Sendo assim, há uma diferença entre a doença anemia falciforme e o traço falciforme, uma característica genética sem maiores repercussões no metabolismo. Vale reforçar que o traço falciforme não se confunde com a anemia falciforme: o traço não é uma doença, apenas indica a

presença da “hemoglobina S” em combinação com a “hemoglobina A”, o que resulta na “hemoglobina do tipo AS” (LOBO *et al.*, 2003; ROCHA, 2004; GUEDES, 2007). Um casal com traço falciforme tem 25% de chances de ter um futuro filho com anemia falciforme.

Sendo assim, no Brasil, o traço falciforme é uma das características genéticas mais prevalentes na população. Em 2001, estudos de prevalência indicavam a existência de mais de dois milhões de portadores heterozigóticos de genes falciformes e oito mil portadores da anemia falciforme. Embora presente em pessoas com diferentes cores, há maior prevalência do traço e da anemia falciformes entre a população preta e parda no país, o que representa um recorte também de classe para a doença (ZAGO, 2001; FRY, 2005; GUEDES, 2007). Os pretos e pardos estão dentre os grupos mais pobres da população. Dada a prevalência do traço falciforme na população brasileira, ações educativas sobre planejamento familiar foram implementadas pelo governo brasileiro na última década (DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ; GUEDES, 2005; DINIZ; GUEDES; TRIVELINO, 2005; GUEDES, 2007).

Aspectos epidemiológicos acerca da doença falciforme

Estimativas indicam que aproximadamente 5% da população mundial apresentam algum distúrbio da hemoglobina (WHO, 2006) e, por ano, 300 a 400 mil crianças nascem com anemia falciforme, atingindo expressiva parcela da população dos mais diferentes países (Weatherall & Clegg, 2001 *apud* WHO, 1989).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estipula também que anualmente nasçam no Brasil cerca de 2.500 crianças com doença falciforme, das quais aproximadamente 1.900 tem a anemia falciforme. (Guedes, 2005; Souza, 2008)

Essa doença genética é uma das mais importantes no cenário epidemiológico brasileiro, sendo encontrada em todas as regiões e apresentando maior frequência na região Nordeste (MS, 2002). Em virtude do processo de miscigenação, observa-se prevalência elevada de anemia falciforme em negros e “mulatos” (MS, 2002), atingindo em torno de 0,1 a 0,3% desta população (Paiva e Silva *et al.*, 1993), sendo que mais de 8000 pessoas apresentam esta doença em nosso país (MS, 2002).

Em contrapartida, um estudo realizado no Brasil na década de 80 encontrou uma média de sobrevivência inferior, em torno de $16,4 \pm 12,1$ anos (Paiva e Silva *et al.*, 1993 *apud* Hutz, 1981; Araújo, 2009). Embora se presuma que os novos avanços e discussões sobre o tratamento na anemia falciforme tenha reduzido a mortalidade precoce neste país, evidências científicas ainda são escassas. (Araújo, 2009)

Sabendo-se que a proporção de nascidos vivos com hemoglobinopatias por Estados representativos de suas regiões, segundo Jesus (2010), no Programa Nacional de Triagem Neonatal, estima que a proporção de nascidos vivos com doença falciforme por estado no Brasil Estados Proporção/ Nascidos Vivos é de 1: 650 na Bahia; 1:1.200 no Rio de Janeiro; 1:1.400 em Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais, 1:4.000 em São Paulo; 1:10.000 no Rio Grande do Sul; e de 1:13.500 em Santa Catarina e no Paraná.

Pelos dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Brasil (2012) a estimativa é de que haja três mil novos casos e 180 mil novos portadores do traço falciforme ao ano.

No Estado da Bahia a prevalência de portadores do traço falciforme varia de 5,5% para população geral a 6,3% entre

indivíduos de origem afrodescendente (Alvares *et al.*, 1995), e na capital está frequência atinge cerca de 7,4% das crianças negras ou pardas (Azevedo *et al.*, 1980). São mais de quatro mil pacientes portadores da doença cadastrados na Fundação de Hemoterapia e Hematologia da Bahia (Hemoba). Estima-se que, a cada 650 crianças que nasçam com vida, pelo menos uma possui a doença e traço falciforme. (Silveira,2016)

Em Pernambuco, é estimado que nasçam 1 a cada 1400 nascidos vivos (1:1400) (Jesus, 2010). No Estado, em média, nascem 140 mil novas crianças por ano, então temos a probabilidade de que 110 nasçam com a doença falciforme. o Hemope recebe por ano 70 novos casos, ou seja, em média, 40 bebês deixam de chegar rapidamente à rede de atendimento. Por isso, a efetiva ampliação do Teste do Pezinho é fundamental para se atingir a marca dos 100%. É importante enfatizar que quando um bebê entra na rede de atendimento ele vai ser acompanhado para o resto da vida. Dos cerca de 1800 pacientes cadastrados no Hemope, aproximadamente 1300 são diagnosticados com a doença falciforme. (Ministério Público de Pernambuco, 2017)

De acordo com os dados fornecidos por Jesus (2010) a proporção de traço

Falciforme por estado no Brasil proporção/Nascidos Vivos por ano é de 1:17 na Bahia; 1:21 no Rio de Janeiro; 1:23 em Pernambuco, Maranhão; 1:30 em Minas Gerais, 1:35 em São Paulo; 1:25 no Espírito Santo; e de 1:65 em Santa Catarina, no Rio Grande do Sul e no Paraná. Torna-se importante destacar, então, que a incidência de pessoas com traço no Brasil, é em média de 1:35 dos nascidos vivos. (Jesus; 2010).

O Censo de 2010 destacou que persistem as diferenças na distribuição dos grupos raciais, com maior concentração de pretos e pardos no Norte e no Nordeste, de brancos no Sudeste e no Sul, o que acompanha os padrões históricos de ocupação do país. Na região Centro-oeste, ocorre uma distribuição mais homogênea. (IBGE, 2010)

Em virtude das complicações, da doença, a prevalência de mortalidade é elevada nos homozigotos. Um estudo realizado nos Estados Unidos verificou que a mediana de idade para mortalidade nos pacientes com anemia falciforme foi de 42 anos para os homens e 48 anos para as mulheres. Entretanto 50% dos pacientes sobreviveram além da quinta década (Platt *et al.*, 1994; Zanette, 2011).

Segundo o censo do IBGE de 2010, a população de 191 milhões de brasileiros

recenseada mostrou mudanças na composição da cor ou raça declarada. Noventa e um (91) milhões de pessoas classificaram-se como brancos; 15 milhões como pretos, 82 milhões como pardos, 2 milhões como amarelos e 817 mil como indígenas.

Registrou-se uma redução da proporção de brancos de 53,7%, em 2000, para 47,7%, em 2010; um crescimento de pretos de 6,2% para 7,6% e de pardos de 38,5% para 43,1%. Deste modo, em 2010, a população de brasileiros pretos e pardos passou a ser maioria, totalizando 50,7%.

Com os dados acima mostrados pode se afirmar também que a doença falciforme é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil que se distribui de forma heterogênea, apresentando maior prevalência onde a proporção da população negra é maior, cujas frequências do gene variam de 2% a 3% em todo o país, aumentando para 6% a 10% entre pretos e pardos (Brasil, 2015).

Contexto histórico e políticas voltadas para a saúde da População negra no Brasil

A promulgação da Constituição Federal de 1988 (CF/1988), considerada a “Constituição Cidadã” modifica o cenário

no contexto das políticas sociais da época. Na Saúde Pública não é diferente, ao afirmar no Artigo 196, que “Saúde é Direito de Todos e Dever do Estado” dando o passo mais importante na construção de uma Saúde Pública de qualidade no Brasil.

Criado o SUS, a partir da CF/1988, baseado em princípios éticos que o norteiam: universalidade, integralidade e equidade, pelos princípios organizacionais da descentralização, hierarquização e participação social; com propósito de que a população brasileira, sem distinções de raça, etnia, gênero, situação econômica e social, tenha o direito à saúde universal e gratuita.

No âmbito da saúde a população negra brasileira, historicamente sempre ocupou lugares de péssima salubridade que gerava inúmeras condições de proliferação de doenças. A ênfase nos aspectos biológicos dos indivíduos colocava em evidência o corpo negro, o alvo central das práticas de saúde, as quais estavam direcionadas a intervir no seu crescente desaparecimento físico como forma de limpar as cidades e manter a ordem social. (CORREIA, 2014,p.7)

Nos âmbitos estadual e municipal, as primeiras inserções do tema saúde da população negra nas ações governamentais ocorreram na década de 1980, tendo sido formuladas por ativistas do movimento social negro e pesquisadores. Na década de

1990, o governo federal passou a se ocupar do tema, em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, o que resultou na criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra/GTI e do Subgrupo Saúde. Esses grupos tinham a função de propor e promover políticas governamentais relacionadas à cidadania da população negra (Laguardia, 2006).

Logo, em 1996, surgiu o Programa Nacional dos Direitos Humanos, abordando a saúde negra no Brasil a partir dos seguintes pontos: a) a introdução do quesito cor nos sistemas de informação de mortalidade e de nascidos vivos; b) a elaboração da Resolução Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº196/96, que introduziu, dentre outros, o recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e c) a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (Brasil, 2010; Fry, 2005).

Em novembro de 2006, o Conselho Nacional de Saúde aprovou por unanimidade a criação da Política Nacional da Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), reconhecendo as desigualdades raciais como fatores que interferem no processo saúde, doença, cuidado e morte,

bem como a necessidade de implementar políticas que combatessem as iniquidades. Entretanto, a PNSIPN só foi pactuada na Comissão Intergestores Tripartite em 2008, e o Ministério da Saúde só publicou em maio de 2009 a Portaria reconhecendo que o racismo existente na sociedade brasileira impacta a saúde,

“...a redução das desigualdades sociais, considerando como causas determinantes e condicionantes de saúde: modos de vida, trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais, entre outros, podem estar associados ao racismo e a discriminação social” (BRASIL, 2009.p.3).

A PNSIPN (2009), ao reconhecer o racismo, as desigualdades étnico-raciais e o racismo institucional como determinantes sociais das condições de saúde da população, elencou os seguintes objetivos específicos:

- *Aprimorar os sistemas de informação em saúde pela inclusão do quesito cor em todos os instrumentos de coleta de dados adotados pelo Sistema Único de Saúde (SUS);*
- *Desenvolver ações para reduzir indicadores de morbimortalidade materna e infantil, doença falciforme, hipertensão arterial, diabetes mellitus, HIV/AIDS, tuberculose, hanseníase, cânceres*

de colo uterino e de mama, miomas, transtornos mentais na população negra;

- *Garantir e ampliar o acesso da população negra do campo e da floresta e, em particular, das populações quilombolas, às ações e aos serviços de saúde; e*
- *Garantir o fomento à realização de estudos e pesquisas sobre racismo e saúde da população negra.*

(PNSIPN,2009)

Assim, as tecnologias desenvolvidas para subsidiar a implementação da PNSIPN partiu da Resolução SS-82 de 23.6.2010, visando à Política de Atenção Integral às pessoas portadoras de hemoglobinopatias – o estudo sobre atenção aos pacientes portadores de anemia falciforme e outras hemoglobinopatias na Macrorregião de São José do Rio Preto – Departamentos Regionais de Saúde (DRSs) de Araçatuba, Barretos e São José do Rio Preto – teve como meta subsidiar a elaboração da Política Estadual de Atenção à Pessoa com Doença Falciforme no Estado, a articulação dessa política com a Política de Triagem Neonatal do Estado de São Paulo e a articulação dessas políticas de atenção básica aos centros de referência regional,

hemocentros, hemonúcleos e serviços terceirizados. (Batista, 2013)

4.3.1 Protocolo de triagem para anemia falciforme/ Ministério da Saúde

Segundo o Manual Técnico de Triagem Neonatal Biológica (2016) o diagnóstico precoce, na primeira semana de vida, realizado pelos Serviços de Referência em Triagem Neonatal nos estados da Federação, é essencial para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos. O diagnóstico está definido no regulamento do SUS, por meio da Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, nos artigos 322, 323 e 324. O exame é público e gratuito nas unidades de saúde mais próximas da moradia da criança recém-nascida e deve ser realizado na primeira semana de vida (Técnico, 2016).

Na unidade de atenção básica, a eletroforese de hemoglobina comum é utilizada no diagnóstico da DF, a partir dos quatro meses de vida. (Ministério da Saúde, 2012)

O Programa de Triagem Neonatal é dividido em três fases:

Fase I – Realiza o teste para hipotireoidismo e fenilcetonúria;

Fase II – Fase I + hemoglobinopatias (doença falciforme); e

Fase III – Fase I + Fase II + fibrose cística.

Segundo o Ministério da Saúde (2012) no Brasil, 18 estados já realizam a Fase II: Rio Grande do Sul, Ceará, Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Alagoas, Pernambuco, Pará, Maranhão, Acre, Rondônia, Goiás, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Santa Catarina, Paraná, Minas Gerais e Espírito Santo. Assim sendo, 18 estados que já fazem triagem neonatal para a DF no Brasil, e 5 destes já estão na fase III.

Em 2012, Pernambuco possuía 158 pontos de coleta para o teste do pezinho, espalhados por 158 municípios pernambucanos (86%). Atualmente, já são 262 pontos por todas as 184 cidades do Estado (100%). No Estado, o teste do pezinho pode detectar, precocemente, quatro doenças (hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística) e deve ser feito, prioritariamente, entre o 3º (72 horas completas) e o 5º dia após o nascimento do bebê. (Secretaria Estadual de Saúde /PE-2018)

A partir de julho 2018, todos os pontos de coleta terão acesso a um sistema on-line do Programa Nacional de Triagem

Neonatal/Ministério da Saúde (PNTN/MS), no qual terão acesso ao resultado dos exames, afirma a coordenadora de Triagem Neonatal da Secretaria Estadual de Saúde (SES), Telma Costa, que:

“Os pais ou responsáveis precisam ser estimulados pelas equipes de saúde que acompanham a gestação a realizar o teste do pezinho no tempo oportuno. Além disso, é importante que o resultado seja apresentado nas consultas de puericultura”,. (PERNAMBUCO-2018. p.1)

Em Pernambuco, cerca de 75% dos nascidos vivos são triados. Contudo, apenas 22% fazem o teste do pezinho no tempo ideal (3º ao 5º dia de vida). Em 2017, 97.228 crianças foram triadas em Pernambuco. *“Nossos esforços objetivam que 100% das crianças façam o teste do pezinho. Conseguimos expandir o número de pontos de coleta e implantá-los em todos os municípios pernambucanos para facilitar esse acesso”,* pontua a coordenadora de Triagem Neonatal. (PERNAMBUCO-2018)

O diagnóstico da DF pela triagem neonatal (teste do pezinho), antes do aparecimento dos sintomas clínicos, encoraja a implementação de práticas de cuidados preventivos e orientação aos pais em relação ao recém-nascido. Permite também uma ação pedagógica sobre a

condição genética da família e risco de recorrência em futuras gestações, através de orientação familiar ou aconselhamento genético. (PTPN, 2011)

Segundo Bandeira (2014), quando o paciente inicia o tratamento hemodialítico, as constantes perdas sanguíneas excedem a capacidade de absorção do ferro e a anemia ferropriva se sobrepõe, agravando aquela já existente. Uma deficiência funcional de ferro ocorre em estados inflamatórios agudos ou crônicos, em que há um bloqueio na liberação do ferro do sistema retículo endotelial e no transporte pela transferrina, resultando em diminuição da eritropoiese. Nestes casos, o ferro sérico e a saturação da transferrina diminuem, porém a ferritina sérica aumenta. Este bloqueio só é corrigido com a reversão do estado inflamatório

Bandeira (2014) também afirma que o importante é acompanhar os períodos em que há interrupção do fornecimento de Eritropoietina Recombinante Humana(ERHu) e suspender a administração de ferro, evitando sobrecarga.

Assim, os pacientes com anemia falciforme devem manter hemoglobina entre 7- 9g/dL. Na população adulta a hemoglobina não deve ultrapassar 13g/dL pela evidência de aumento do risco

cardiovascular. Embora em crianças não haja estudos semelhantes, o grupo de trabalho do Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) recomenda manter a hemoglobina máxima de 13g/dl (Bandeira, 2014).

Fatores entravadores e práticas de discriminação racial nos serviços de saúde a respeito da Doença Falciforme

Atenção Primária

Para cuidar da pessoa com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na Estratégia Saúde da Família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças. Em tese, as equipes de Saúde da Família devem ser a porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme. Estudos já apontaram deficiências no conhecimento e na prática diária dos profissionais da atenção primária sobre DF. Entretanto, há lacunas na literatura sobre o acesso e o atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade

básica de saúde. (Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB/2014)

A Estratégia Saúde da Família (ESF) possui papel muito importante na assistência à pessoa com DF. A formação de vínculo dos pacientes e seus familiares com a equipe de saúde da atenção primária é essencial para facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar. (Cruz, 2010)

Além disso, ressalta-se a função do acompanhamento nutricional e do crescimento e desenvolvimento, monitoramento da adesão à antibioticoterapia profilática e das vacinas do calendário de rotina e as especiais, incluindo também diversas orientações com destaque aos cuidados com o ambiente e outros fatores desencadeantes de episódios agudos. (Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB/2014)

A Estratégia de Saúde da Família desempenha papel fundamental nas ações de caráter primário aos pacientes com doença falciforme. Em que se propõe um método de avaliação e acompanhamento do estado nutricional e da ingestão alimentar na Atenção Básica de Saúde. (Souza, 2008)

Segundo Figueiredo (2014) O diagnóstico precoce é uma das principais premissas da atenção básica, encaixando-se no conceito de prevenção primária, que nada mais é do que um conjunto de ações que objetivam a promoção em saúde, e cuja finalidade é diminuir ou anular o surgimento de comorbidades e patologias em indivíduos, alertando-os para os fatores de risco. É através desse diagnóstico precoce que os portadores de DF deverão ser integrados na rede de assistência do SUS, garantindo assim a continuidade do cuidado como preconizado pela Portaria 1.391/05.6

A insatisfação e a baixa credibilidade que a maioria dos portadores de DF possui em relação à atenção primária. Seria desejável que a ESF estreitasse laços com a população adscrita, viabilizando a assistência e fortalecendo o vínculo para com o serviço (Moraes, 2017).

Moraes (2017) também afirma que existe uma necessidade de melhoria no atendimento e acolhimento a esses clientes, uma vez que a DF é considerada um problema de saúde pública em nosso país, respeitando três princípios que fundamentam o Sistema Único de Saúde: universalidade, integralidade e equidade.

Sendo assim, é desejável que exista uma maior interação desses pacientes com a comunidade, e isso faz da Unidade Básica de Saúde (UBS) uma porta de entrada para o convívio social, possibilitando compartilhar experiências através da criação de grupos. O estabelecimento de uma nova relação entre os profissionais de saúde e a comunidade é de caráter urgente, na tentativa de mudar essa imagem que os portadores de doença falciforme possuem sobre o serviço (Xavier, 2011)

Racismo Institucional

No Brasil, a escravidão racial constituiu um marco na legitimação do racismo. Contudo, apenas no período após a sua abolição foi que se verificou na história do País, a fundamentação de teorias raciais a serviço de matrizes do desenvolvimento nacional, de caráter desigual e injusto (Santos, 2009).

A Lei imperial n 3.353, mais conhecida como Lei Áurea que oficialmente aboliu a escravidão no Brasil, não significou, “verdadeiramente liberdade” pois não provocou o desaparecimento das desigualdades sociais e do racismo que sempre marcaram a sociedade brasileira. Os negros são parcela

da população brasileira mais afetadas pelos problemas sociais: ganham menos, são mais atingidos pelas violências, moram em condições mais precárias e têm menor escolaridade. Ronilson, chamou a reflexão:

A constante tentativa de alienação do corpo do negro. O negro sempre foi considerado um sujeito não sujeito, sem alma, demonizado, primitivo. Para um indivíduo compreendido como não sujeito, as poucas utilidades do seu corpo se encaixam dentro de dois perfis utilitários: o corpo negro ou é escravizado – e assim foi extremamente útil na formação de um sistema capitalista – ou ele é experimental – e aí sempre foi útil para o progresso da ciência”. (PACHECO, 2016, p. 3)

O racismo é uma ideologia que se realiza nas relações entre pessoas e grupos através do desenvolvimento das políticas públicas, nas estruturas de governo e nas formas de organização dos Estados, e tem na ideologia da democracia racial um mascaramento do preconceito e discriminação, que segundo o Boletim das Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), aponta duas possibilidades de direcionamento ao “mito da democracia racial”:

O mito da democracia racial se reconfigura em duas direções: de um lado, o crescimento do racismo institucional permite que a ideia de um país onde haja racismo sem racistas ganhe expressão; de outro lado, ...vão na contramão do elogio aparente à participação da raça na construção da sociedade brasileira. (IPEA, 2015, p.445)

Para Werneck (2005), o racismo é um fenômeno ideológico, um importante fator de violação de direitos e de produção de iniquidades, especialmente no campo da saúde. O racismo tem relação com as condições em que a pessoa nasce, com sua trajetória familiar e individual, condições de vida e moradia, condições de trabalho, emprego, renda e de acesso à informação e aos bens e serviços. O racismo também é visível na qualidade do cuidado e assistência prestada, nos perfis e estimativa de mortalidade infantil, nos sofrimentos evitáveis ou mortes precoces, nas taxas de mortalidade da população adulta e nos perfis, indicadores e coeficientes de mortalidade materna.

Para Costa (2008), o racismo institucional não é uma declaração explícita de discriminação racial e não atua com manifestações e atos abertos. Age de maneira complexa no funcionamento das organizações, que terminam por diferenciar privilégios, programas e serviços não atendendo igualmente negros e brancos.

Werneck (2013) também afirma que o racismo institucional ou sistêmico opera de forma a induzir, manter e condicionar a organização e a ação do Estado, suas instituições e políticas públicas – atuando também nas instituições

privadas, produzindo e reproduzindo a hierarquia racial.

A criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir), pela Lei n.º 10.678, de 23 de março de 2003, como órgão de assessoramento direto da Presidência da República, com *status* de ministério, representou uma conquista emblemática. A Seppir tem como atribuição institucional promover a igualdade e a proteção dos direitos de indivíduos e grupos raciais e étnicos, por meio do acompanhamento e da coordenação das políticas de diferentes ministérios, dentre os quais o da Saúde, e outros órgãos do governo brasileiro (Brasil, 2010).

As formas pelas quais essa discriminação se expressa, em sua maioria, não são diretas e evidentes, mas são e estão envolvidas nas teias das relações sociais e econômicas que estruturam e determinam o processo saúde-doença, seja de seus determinantes diretos ou indiretos. (Figueiró, 2017). É possível constatar que o acesso aos serviços de saúde varia para os diferentes grupos que compõem a população, com desvantagem para negros e pobres, e que os diferentes níveis de reprodução da desigualdade social e de saúde têm suas origens fortemente fincadas na raça e classe (Cordeiro; Ferreira, 2009).

Segunda a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2001. p. 7), na área da saúde, estudos recentes têm evidenciado “que as desigualdades quanto à saúde e à assistência sanitária dos grupos étnicos e raciais são óbvias e que, das explicações de tais desigualdades, o racismo é a mais preocupante”.

Importância da atuação da nutrição no diagnóstico e tratamento da doença

Na infância, a doença falciforme afeta a estatura e o ganho de peso já no final do primeiro ano de vida (Carneiro, 2000; Souza *et al.*, 2011). A presença da desnutrição em crianças e adolescentes com anemia falciforme representa um grande impacto em sua qualidade de vida e saúde, uma vez que esse grupo já possui necessidades nutricionais aumentadas para compensar o crescimento e desenvolvimento corporal. (SOUZA *et al.*, 2011)

Influenciam no *deficit* de crescimento e de maturação esquelética as disfunções endócrinas, o baixo consumo alimentar, os requerimentos energéticos aumentados, as baixas condições socioeconômicas, a ocorrência de várias admissões hospitalares e a deficiência de zinco. (SOUZA *et al.*, 2011)

A desnutrição é um componente prejudicial no prognóstico da doença falciforme. Ela acelera os processos infecciosos e de morbimortalidade na doença, sobretudo em homozigotos (SS). As crianças são vítimas potenciais devido à grande demanda energética necessária para a considerável velocidade de crescimento, ainda que decrescente e atrasada. (SOUZA *et al.*, 2011)

A baixa ingestão alimentar, geralmente decorrente de crises alérgicas, hospitalizações frequentes e do baixo nível socioeconômico do indivíduo, pode contribuir para a deficiência dos macros e micronutrientes. Além disso, em virtude da demanda metabólica elevada em pacientes com anemia falciforme as recomendações nutricionais para população normal não se aplicam a eles (Prasad, 1997).

Sabe-se que a alimentação exerce uma influência direta sobre a saúde, entretanto muitos familiares, devido a sua condição emocional, socioeconômica e/ou cultural permitem que os indivíduos com anemia falciforme tenham hábitos alimentares inadequados, geralmente, por priorizar ou restringir alimentos e preparações, contribuindo para monotonia e baixa ingestão alimentar (Vieira *et al.*, 1999).

O crescimento é um dos melhores indicadores de saúde da criança e é imprescindível na avaliação de pacientes com doença falciforme, uma vez que, neste grupo, o fator genético tem grande influência. Dependendo do genótipo e haplótipo, haverá maior grau de catabolismo e tendência às complicações secundárias à doença (SOUZA, 2008).

Segundo Souza (2008) um déficit de estatura crônico pode ser irreversível e prejudicial ao potencial genético de crescimento caso não haja intervenção oportuna.

Um estudo feito com crianças brasileiras mostrou que pacientes homocigotos (SS) apresentavam maior déficit na estatura, progressivo com a idade, comparados a indivíduos com hemoglobinas traço (AS) e normal (AA). (Souza, 2008)

A doença falciforme afeta o sangue e provoca diversas complicações no organismo, no geral não exige qualquer restrição alimentar. Porém, os especialistas recomendam uma dieta balanceada, aliada a outros cuidados, é de fundamental importância para garantir melhor qualidade de vida ao paciente (Sichieri, 2000).

No Brasil, a composição corporal, os hábitos alimentares e as interações entre nutrientes na anemia falciforme não foram

muito estudados. Ressalta-se que há uma gama de doenças genéticas e de erros inatos do metabolismo que desafia o profissional preocupado com a saúde alimentar de tais pacientes (SOUZA, 2008).

Não existe cura para anemia falciforme (Paiva e Silva *et al.*, 1993), e um dos tratamentos mais convencionais é o programa de transfusões sanguíneas utilizados para amenizar as complicações desta doença, fato que pode ocasionar o desenvolvimento de uma sobrecarga de ferro transfusional, e a conseqüente necessidade de terapia com quelantes de ferro (Collins *et al.*, 1994; Araújo, 2009).

A anemia falciforme não é corrigida através da alimentação por tratar-se de uma anemia ocasionada por mutação genética e não pela deficiência de ferro. No entanto, a alimentação pode ajudar fornecendo nutrientes para uma melhor qualidade de vida e em específico, cuidando da saúde dos vasos sanguíneos desses pacientes. (Batista LE, Barros S, 2017)

Os ácidos graxos ômega-3 (Ácido eicosapentaenoico (EPA) e ácido docosahexaenoico (DHA)), que possui propriedades, antiaderente, anti-inflamatória e vasodilatador, irão auxiliar na saúde vascular. Esses nutrientes estão

presentes em peixes de águas profundas, como atum, sardinha, cavala, salmão selvagem, bacalhau, etc. Já as gorduras saturadas, presentes nas carnes vermelhas, leites e queijos gordos, devem ser evitados por obstruírem os vasos sanguíneos e dificultarem ainda mais a microcirculação. (França, 2014)

No 1º Encontro de Nutricionistas – Facilitadores do Projeto Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde, que ocorreu no dia 22 de setembro de 2018, abordou os aspectos clínicos da doença, a atenção integral e o papel da Nutrição para melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença falciforme, em que foram pontuadas recomendações relevantes como:

- *Salientar a importância da hidratação constante, pois ingestão de água aumenta a volemia (volume sanguíneo), melhora o fluxo do sangue e previne a vaso-occlusão.*
- *Há a importância de se evitar uma alimentação muito rica em ferro, para evitar a sobrecarga do mineral que pode ocorrer pela realização contínua de transfusões de sangue e pela hemólise, que libera o ferro presente nas hemoglobinas.*

- *Explica que pessoas com doença falciforme devem fazer a suplementação contínua do ácido fólico, conhecido também como vitamina B9: “O ácido fólico age na construção das células do sangue. Como a pessoa com doença falciforme tem uma destruição celular aumentada, ela tem uma demanda de ácido fólico maior”*
- *São recomendados os alimentos ricos em vitaminas A, C e E, e sais minerais, como zinco e cobre, por possuírem ação antioxidante. “É função do nutricionista oferecê-los por meio de fontes alimentares, mas estudos mostram que suplementos de vitaminas, por exemplo, reduzem a hospitalização e ajudam na cicatrização de feridas, devendo ser discutido com o médico que atende o paciente a real necessidade e relevância da suplementação”. Ainda, a vitamina D e o cálcio auxiliam no metabolismo ósseo, evitando o atraso de crescimento e maturação em crianças e jovens com doença falciforme.*

O atendimento nutricional visa prevenir problemas ou tratar os casos de

desnutrição já instalada. Assim, a atuação do nutricionista, além de considerar dados específicos de sua área, está vinculada à avaliação bioquímica e a evolução ponderal do paciente, e relacionada ao diagnóstico médico e das demais áreas profissionais. (Vieira, 1999)

O trabalho do nutricionista é realizado sempre em conjunto com os demais componentes da equipe - dentro do Núcleo de Atenção à Saúde da Família (NASF) - cuja abordagem é de esclarecimento dos diversos tipos de anemia, destacando-se a diferença entre a anemia carencial e a hemolítica, visando melhorar o atendimento (...) . A educação alimentar é fundamental na assistência ao paciente com anemia, sendo sempre enfatizada a importância da alimentação adequada a idade e a doença. (Vieira, 1999)

CONCLUSÃO

As questões socioeconômicas, raciais e de gênero estão associadas às iniquidades em saúde. E como mostraram os estudos a doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil e está associada a raça negra. Apresenta, já nos primeiros anos de vida, manifestações clínicas importantes. É uma das seis doenças diagnósticas pela triagem

neonatal (Teste do Pezinho). A maioria das pessoas com a doença falciforme devem ser acompanhadas clinicamente tanto pela equipe da atenção básica ou pela atenção secundária e terciária.

O acompanhamento por Equipe de Saúde da Família é fundamental para o controle da doença, para tanto, se faz necessário preparar a equipe a respeito das características da doença falciforme, identificar as pessoas com a doença e dar o devido tratamento e encaminhamento.

Também é recomendável que ações educativas sobre as doenças falciformes ocorram de forma sistemática; é necessário o envolvimento dos atores do sistema de atenção básica à saúde no tocante à multiplicação do conhecimento sobre a doença, uma vez que cada vez mais eles serão os primeiros a terem contato com as famílias.

As deficiências nutricionais representam um problema importante entre as crianças com anemia falciforme, em função de suas implicações sobre a condição clínica e do impacto negativo das complicações sobre o desenvolvimento, podendo contribuir para o incremento dos índices de morbimortalidade. Cuidado nutricional no manejo da anemia falciforme, com ênfase no consumo de alimentos-fonte naturais e/ou fortificados e

suplementação nutricional, pode contribuir para melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença.

Subsidiar o trabalho das Equipes de Saúde da Família com o protocolo que oriente os cuidados às Pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica, é necessário, bem como, potencializar a estrutura e a capacidade de atendimento da Atenção Básica,

Se faz necessário promover de forma permanente discussões com as Universidades, nos departamentos dos cursos na área da saúde, acerca da necessidade da inserção do tema saúde da população negra e doença falciforme. E a necessidade de uma maior produção científica acerca da Doença Falciforme, pois foi evidente, durante a construção desse trabalho a deficiência de aporte científico.

Conclui-se que mesmo existindo políticas e programas para organizar práticas de gestão e de atenção aos usuários com doença falciforme ou traços falciformes, estes ainda não garantem um atendimento integral e eficaz, pois também cabe aos profissionais de saúde se comprometerem e se responsabilizarem para que as políticas e programas se concretizem garantindo, assim, os direitos à saúde das pessoas portadoras da Doença

Falciforme e seus familiares. Por fim, implantar e efetivar a Política Nacional de Doença Falciforme instituída desde 2005.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ANVISA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002a
2. ANVISA. **Guia sobre doenças falciformes para professores**. Brasília: ANVISA, 2002b.
- ARAÚJO, Andréa da Silva. **Perfil nutricional de pacientes adultos com anemia falciforme**. 2009.
4. https://twiki.ufba.br/.../Dissertacoes/Defendidas2009/Dissertação_Andréa_Araújo.pdf. Acessado em 26/08/2018.
5. ARAÚJO, Edna Maria *et al.* Desigualdades em saúde e raça/cor da pele: revisão da literatura do Brasil e dos Estados Unidos (1996-2005). **Saúde Coletiva**, Barueri, v. 7, n. 40, 2010
6. BANDEIRA, Maria de Fátima Santos; GARCIA, Clotilde Druck. 9. Recomendações para tratamento da anemia no paciente pediátrico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 36, n. a00101s1, p. 36-45, 2014.
7. BATISTA, Luís Eduardo; MONTEIRO, Rosana Batista; MEDEIROS, Rogério Araújo. Iniquidades raciais e saúde: o ciclo da política de saúde da população negra. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, p. 681-690, 2013.

8. BATISTA, L.E.; BARROS, S. Enfrentando o racismo nos serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 33, supl.1, 2017
9. BELTRAME, Alberto. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doenças Falciforme, Publicado em SAS/MS/ 06 de novembro de 2002. 05 fls.
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-falciforme-livro-2010.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2018.
10. BRASIL, Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde integral da população negra**. Brasília: MS, 2007.
11. _____. **Programa Anemia Falciforme**. Brasília: MS, 1996
12. _____. Ministério da Saúde. Portaria MS n.992, de 13 de maio de 2009. Institui a **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 14 maio 2009. Seção 1
13. _____, Ministério da Saúde. **Doença falciforme: conhecer para cuidar**. Brasília: MS, 2015. Disponível em: http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/3/Doenca%20Falciforme.pdf > Acesso e 20/09/2018
14. _____, Ministério da Saúde. Manual Técnico –**Triagem Neonatal Biológica**. Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2016/0118. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acessado em 12/09/2018.
15. _____. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS**. Brasília: MS, 2010.
16. _____. Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ. **No fio da navalha: anemia No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde no cuidado à saúde**, Copyright ,2006 by Revista Estudos Feministas. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>. Acessado em 16/10/2018.
17. BRUNONI, Décio. Aconselhamento genético. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, p. 101-107, 2002.
18. CARVALHO, Suzana Cardoso *et al.* Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, p. 711-718, 2014.
19. COHEN, A., SCHUWARTZ,E. Iron chelation therapy in sickle cell anemia. **American Journal of Hematology**, New York, v.7, n.1, p.69-76, 1979.
20. CORDEIRO, F. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009

21. CORREIA, Dandara Batista. Racismo Institucional – Desafio na Atenção à Saúde da População Negra com Doença Falciforme em João Pessoa/PB. 2014. Disponível em: https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/19608/1/DandaraBatistaCorreia_DISSERT.pdf. Acessado em 02/07/2018.
22. COSTA, Ângelo Roger de França. **A problemática racial na política de assistência social no Brasil: o desafio da especificidade negra.** 2008. 70 f. Monografia (Bacharelado em Serviço Social)- Universidade de Brasília, Brasília, 2008.
23. COSTA, Samara Miquelin *et al.* Análise do crescimento de crianças portadoras de anemia falciforme. **Revista Thêma et Scientia**, Cascavel-PR, v. 5, n. 2E, p. 112-117, 2017.
24. CRUZ, Mariene Mirian; BOURGET, Monique Marie Marthe. A visita domiciliária na Estratégia de Saúde da Família: conhecendo as percepções das famílias. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, p. 605-613, 2010.
25. DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 1761-1770, 2003.
26. FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, p. 88-99, 2017.
27. FRANÇA, Calorine. Anemia Falciforme. **Minha Vida**, [s.l.]. 19 jun. 2014. Disponível em: <https://www.minhavidacom.br/saude/perguntas/14157-o-portador-de-anemia-falciforme-tem-que-ter-uma-alimentacao-adequada>. Acesso em: 23 nov. 2018.
28. Gomes LM, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP, Viana MB *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(4):348-55. Acesso a Assistência à pessoa com Anemia Falciforme na Atenção Primária. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>. Acessado em 23/08/2018.
29. IPEA. Acompanhamento e análise das Políticas Sociais. **Boletim De Política Social**, Brasília, n.14, 2007. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/imagens/stories/PDFs/politicas_sociais/igualdaderacial14.pdf. Acesso em: 20 nov. 2018
30. JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9. 2010.
31. KALCKMANN, Suzana *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 16, p. 146-155, 2007.
32. MORAES, Laura Xavier *et al.* Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 768-775, 2017.
33. NAOUM, P. C. *et al.* 1985. Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio

- Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 364-373, Aug. 1985.
34. PACHECO, Ronilson. **Desigualdade no acesso à saúde e racismo institucional devem ser enfrentados**, Publicado em 24/11/2016, em <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/40918>. Acessado em 26/01/2018.
35. PERNAMBUCO, Ministério Público. **GT Racismo** n. 39, Edição Especial, 2016. http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/mppe/gt_racismo/mppe_39.pdf. Acesso em: 10 dez. 2018.
36. PERNAMBUCO, Secretaria Estadual de Saúde. Pezinho: 100% das cidades com pontos de coleta. **Portal Saúde Pernambuco**. Recife, 2018. <http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/pezinho-100-das-cidades-com-pontos-de-coleta>. Acessado em 22/11/2018
37. PRASAD, A.S. Malnutrition in sickle cell disease patients. **Am J Cli. Nut.** Bethesda-MD, v. 66, n. 2, p. 423-4, 1997.
38. SANTOS, Gevanilda. **Relações raciais e desigualdade no Brasil: Consciência em Debate**. São Paulo: Selo Negro, 2009.
39. SICHIERI, Rosely *et al.* . Recomendações de alimentação e nutrição saudável para a população brasileira. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 227-232, June 2000 .
40. SILVA, Roberto B. de Paiva e; RAMALHO, Antonio S.; CASSORLA, Roosevelt M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, Feb. 1993.
41. SILVEIRA, Elizabeth Lemos *et al.* Doença Falciforme. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, 2010, Publicado em; http://www.saude.campinas.sp.gov.br/saude/assist_farmaceutica/consensos/pcdt_doenca_falciforme_livro_2010.pdf. 2010. Acessado em 18/07/2018
42. SILVEIRA, José. **Bahia é o estado que mais registra casos de anemia falciforme no Brasil; conheça a doença**. Publicação Varela Notícias, 27/02/2016:
43. <http://varelanoticias.com.br/bahia-e-o-estado-que-mais-registra-casos-de-anemia-falciforme-no-brasil-conheca-a-doenca>. Acessado em 17/07/2018
44. SOUZA, Arivaldo Santos de. Racismo institucional: para compreender o conceito. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, [S.l.], v. 1, n. 3, p. 77-88, fev. 2011. ISSN 2177-2770. Disponível em: <<http://abpnrevista.org.br/revista/index.php/revistaabpn1/article/view/275>>. Acesso em: 28 nov. 2018
45. SOUZA, Karen Cordovil M. de *et al.* . Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 400-404, Dec. 2008 .

46. SOUZA, Karen Cordovil Marques de *et al.*. Stunting and wasting in children and adolescents with sickle cell disease. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 24, n. 6, p. 853-862, Dec. 2011.
47. WERNECK, Jurema. **Racismo Institucional: uma abordagem conceitual**. Rio de Janeiro: Geledes, 2013. Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/publicacoes/publicacoes-recentes/racismo-institucional>. Acesso em: 07 out. 2018
48. VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Ilda Nogueira de; PETILIK, Marina Emiko Ivamoto. **Abordagem ambulatorial do nutricionista em anemia hemolítica**. Revista de Nutrição, Campinas, 12(1):103-113, jan./abr., 1999. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-52731999000100009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acessada em 25/09/2018.
49. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Physical Status: The Use and Interpretation of Anthropometry**. Report of a WHO consultation group obesity. Geneva: WHO, 1998.
50. XAVIER, Aline Silva Gomes. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme** / Xavier, Aline Silva Gomes. – Salvador, 2011. 109 f. Disponível em: http://www3.pgenf.ufba.br/tesedisertacoes/2011/MULHER%202011/DISSER_PGENF_278_ALINE%20SILVA%20GOMES.pdf. Acessado em 23/09/2018.
51. ZAGO, M. A., 2001. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente (Secretaria de Políticas Públicas, org.), pp. 13-35, Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000102&pid=S0102-311X200300060002000034&lng=en. Acessado em 10/09/2018.
52. ZANETTE, Angela Maria Dias *et al.* **Perfil clínico da Doença Falciforme: definição de subfenótipos clínicos e a influência do diagnóstico tardio, da aloimunização e do antígeno Duffy**. / Ângela Maria Dias Zanette – Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. 2011. 103 f. Disponível em: <http://www7.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/28/1/Angela%20Maria%20Dias%20Zanete.pdf>. Acessado em 21/08/2018.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As questões socioeconômicas, raciais e de gênero estão associadas às iniquidades em saúde. E como mostraram os estudos a doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil e está associada a raça negra. Apresenta, já nos primeiros anos de vida, manifestações clínicas importantes. É uma das seis doenças diagnósticas pela triagem neonatal (Teste do Pezinho). A maioria das pessoas com a doença falciforme devem ser acompanhadas clinicamente tanto pela equipe da atenção básica ou pela atenção secundária e terciária.

O acompanhamento por Equipe de Saúde da Família é fundamental para o controle da doença, para tanto, se faz necessário preparar a equipe a respeito das características da doença falciforme, identificar as pessoas com a doença e dar o devido tratamento e encaminhamento.

Também é recomendável que ações educativas sobre as doenças falciformes ocorram de forma sistemática; é necessário o envolvimento dos atores do sistema de atenção básica à saúde no tocante à multiplicação do conhecimento sobre a doença, uma vez que cada vez mais eles serão os primeiros a terem contato com as famílias.

As deficiências nutricionais representam um problema importante entre as crianças com anemia falciforme, em função de suas implicações sobre a condição clínica e do impacto negativo das complicações sobre o desenvolvimento, podendo contribuir para o incremento dos índices de morbimortalidade. Cuidado nutricional no manejo da anemia falciforme, com ênfase no consumo de alimentos-fonte naturais e/ou fortificados e suplementação nutricional, pode contribuir para melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença.

Subsidiar o trabalho das Equipes de Saúde da Família com o protocolo que oriente os cuidados às Pessoas com Doença Falciforme na Atenção Básica, é necessário, bem como, potencializar a estrutura e a capacidade de atendimento da Atenção Básica,

Se faz necessário promover de forma permanente discussões com as Universidades, nos departamentos dos cursos na área da saúde, acerca da necessidade da inserção do tema saúde da população negra e doença falciforme. E

a necessidade de uma maior produção científica acerca da Doença Falciforme, pois foi evidente, durante a construção desse trabalho a deficiência de aporte científico.

Conclui-se que mesmo existindo políticas e programas para organizar práticas de gestão e de atenção aos usuários com doença falciforme ou traços falciformes, estes ainda não garantem um atendimento integral e eficaz, pois também cabe aos profissionais de saúde se comprometerem e se responsabilizarem para que as políticas e programas se concretizem garantindo, assim, os direitos à saúde das pessoas portadoras da Doença Falciforme e seus familiares. Por fim, implantar e efetivar a Política Nacional de Doença Falciforme instituída desde 2005.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: ANVISA, 2002a.

_____. **Guia sobre doenças falciformes para professores**. Brasília: ANVISA, 2002b.

ARAÚJO, Andréa da Silva. **Perfil nutricional de pacientes adultos com anemia falciforme**. 2009. 88 fls. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/9543>. Acesso em: 26 ago. 2018.

ARAÚJO, Edna Maria *et al.* Desigualdades em saúde e raça/cor da pele: revisão da literatura do Brasil e dos Estados Unidos (1996-2005). **Saúde Coletiva**, Barueri, v. 7, n. 40, p. 01 -121,2010.

BANDEIRA, Maria de Fátima Santos; GARCIA, Clotilde Druck. 9 Recomendações para tratamento da anemia no paciente pediátrico. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 36, n. a00101s1, p. 36-45, 2014.

BATISTA, Luís Eduardo; MONTEIRO, Rosana Batista; MEDEIROS, Rogério Araújo. Iniquidades raciais e saúde: o ciclo da política de saúde da população negra. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, p. 681-690, 2013.

BATISTA, L.E.; BARROS, S. Enfrentando o racismo nos serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, supl.1, p 1-5/ 2017.

BELTRAME, Alberto. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doenças Falciforme**, Publicado em SAS/MS/ 06 de novembro de 2002. 05 fls. <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-falciforme-livro-2010.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de saúde integral da população negra**. Brasília: MS, 2007.

_____. **Programa Anemia Falciforme**. Brasília: MS, 1996.

_____. Portaria n.992, de 13 de maio de 2009. Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 14 maio 2009, Seção 1.

_____. **Doença falciforme: conhecer para cuidar**. Brasília: MS, 2015. Disponível em: http://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/3/Doenca%20Falciforme.pdf. Acesso em: 20 set. 2018.

_____. **Manual Técnico: Triagem Neonatal Biológica**. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf. Acesso em: 12 set. 2018.

_____. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS. Brasília: MS, 2010.

_____. Portaria Nº 55, de 29 de janeiro de 2010, publicada no Diário Oficial da União - Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Doença Falciforme. **Diário Oficial da República**, Brasília, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html Acesso em 23/07/2018.

LAGUARDIA, Josué. No fio da navalha: anemia No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde no cuidado à saúde. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 243-262, jan./abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v14n1/a13v14n1.pdf>. Acesso em: 16/10/2018.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento genético. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, p. 101-107, 2002.

CARVALHO, Suzana Cardoso *et al.* Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 23, p. 711-718, 2014.

COHEN, A., SCHUWARTZ, E. Iron chelation therapy in sickle cell anemia. **American Journal of Hematology**, New York, v.7, n.1, p.69-76, 1979.

CORDEIRO, F. C.; FERREIRA, S. L. Discriminação racial e de gênero em discursos de mulheres negras com anemia falciforme. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 352-358, 2009.

CORREIA, Dandara Batista. **Racismo Institucional**: desafio na atenção à saúde da população negra com doença falciforme em João Pessoa/PB. 2014.102 fls., Dissertação (Mestrado) -Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/19608/1/DandaraBatistaCorreiaDISSERT.pdf>. Acesso em: 02 jul. 2018.

COSTA, Ângelo Roger de França. **A problemática racial na política de assistência social no Brasil**: o desafio da especificidade negra. 2008. 70 f. Monografia (Bacharelado em Serviço Social)-Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

COSTA, Samara Miquelin *et al.* Análise do crescimento de crianças portadoras de anemia falciforme. **Revista Thêma et Scientia**, Cascavel-PR, v. 5, n. 2E, p. 112-117, 2017.

CRUZ, Mariene Mirian; BOURGET, Monique Marie Marthe. A visita domiciliar na Estratégia de Saúde da Família: conhecendo as percepções das famílias. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, p. 605-613, 2010.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Anemia falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 1761-1770, 2003.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 26, p. 88-99, 2017.

FRANÇA, Calorine. [Resposta à Pergunta: “O portador de anemia falciforme tem que ter uma alimentação adequada?”]. Destinatário: Jardeli. *In*: MINHA VIDA: saúde, alimentação e bem-estar. [s.l.]: Grupo Webedia, 19 jun. 2014. Disponível em: <https://www.minhavidacom.br/saude/perguntas/14157-o-portador-de-anemia-falciforme-tem-que-ter-uma-alimentacao-adequada>. Acesso em: 23 nov. 2018.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier *et al.* Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2018.

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Acompanhamento e análise das Políticas Sociais. **Boletim De Política Social**, Brasília, n.14, p. 209-226, 2007. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/politicas_sociais/igualdaderacial14.pdf. Acesso em: 20 nov. 2018.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, Salvador, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010.

KALCKMANN, Suzana *et al.* Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 16, p. 146-155, 2007.

MORAES, Laura Xavier *et al.* Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 768-775, 2017.

NAOUM, P. C. *et al.* Detecção e conscientização de portadores de hemoglobinopatias nas regiões de São José do Rio Preto e Presidente Prudente, SP (Brasil). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 364-373, ago. 1985.

PACHECO, Ronilson. Desigualdade no acesso à saúde e racismo institucional devem ser enfrentados. *In*: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. **Informe ENSP**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 24 nov. 2016. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/40918>. Acesso em: 26 jan. 2018.

PERNAMBUCO. Ministério Público. Doença Falciforme. **GT Racismo**, Recife, n. 39, Edição Especial, p. 01-08, 2016. Disponível em: http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/mppe/qt_racismo_mppe_39.pdf. Acesso em: 10 dez. 2018.

PEZINHO: 100% das cidades com pontos de coleta. *In*: PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de saúde. **Portal Saúde Pernambuco**. Recife: SES-PE, 2018. <http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-atencao-saude/pezinho-100-das-cidades-com-pontos-de-coleta>. Acesso em: 22 nov. 2018.

PRASAD, A.S. Malnutrition in sickle cell disease patients. **Am J Cli. Nut.** Bethesda-MD, v. 66, n. 2, p. 423-4, 1997.

SANTOS, Gevanilda. **Relações raciais e desigualdade no Brasil**: Consciência em Debate. São Paulo: Selo Negro, 2009.

SICHERI, Rosely *et al.* . Recomendações de alimentação e nutrição saudável para a população brasileira. **Arq Bras Endocrinol Metab**, São Paulo , v. 44, n. 3, p. 227-232, June 2000 .

SILVA, Roberto B. de Paiva e; RAMALHO, Antonio S.; CASSORLA, Roosevelt M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, Feb. 1993.

SILVEIRA, Elizabeth Lemos *et al.* **Doença Falciforme**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, 2010. Disponível em: http://www.saude.campinas.sp.gov.br/saude/assist_farmaceutica/consensos/pcdt_doenca_falciforme_livro_2010.pdf. Acesso em: 18 jul. 2018.

SILVEIRA, José. Bahia é o estado que mais registra casos de anemia falciforme no Brasil; conheça a doença. **Varela Notícias**, 27 fev. 2016. Disponível em: <http://varelanoticias.com.br/bahia-e-o-estado-que-mais-registra-casos-de-anemia-falciforme-no-brasil-conheca-a-doenca>. Acesso em: 17 jul. 2018.

SOUZA, Arivaldo Santos de. Racismo institucional: para compreender o conceito. **Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN)**, [S.l.], v. 1, n. 3, p. 77-88, fev. 2011. Disponível em: <http://abpnrevista.org.br/revista/index.php/revistaabpn1/article/view/275>. Acesso em: 28 nov. 2018.

SOUZA, Karen Cordovil M. de *et al.* . Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 26, n. 4, p. 400-404, Dec. 2008 .

SOUZA, Karen Cordovil Marques de *et al.* . Stunting and wasting in children and adolescents with sickle cell disease. **Rev. Nutr.**, Campinas , v. 24, n. 6, p. 853-862, Dec. 2011 .

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Ilda Nogueira de; PETILIK, Marina Emiko Ivamoto. Abordagem ambulatorial do nutricionista em anemia hemolítica. **Revista de Nutrição**, Campinas, 12(1):103-113, jan./abr., 1999. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415-52731999000100009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acessada em 25/09/2018.

WERNECK, Jurema. **Racismo Institucional**: uma abordagem conceitual. Rio de janeiro: Geledes, 2013. Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/publicacoes/publicacoes-recentes/racismo-institucional>. Acesso em: 07 out. 2018

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Physical Status**: The Use an Interpretation of Anthropometry. Report of a WHO consultation group obesity. Geneva: WHO, 1998.

XAVIER, Aline Silva Gomes. **Experiências reprodutivas de mulheres com anemia falciforme**. 2011. 109 f. . Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2011. Disponível em: http://www3.pgenf.ufba.br/tesesdissertacoes/2011/MULHER%202011/DISSER_PG ENF_278_ALINE%20SILVA%20GOMES.pdf. Acesso em: 23 set. 2018.

ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. **Manual de Doenças Mais Importantes, por Razões Étnicas, na População Afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-35. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000102&pid=S0102-311X200300060002000034&lng=en. Acesso em: 10 set. 2018.

ZANETTE, Angela Maria Dias *et al.* **Perfil clínico da Doença Falciforme**: definição de subfenótipos clínicos e a influência do diagnóstico tardio, da aloimunização e do antígeno Duffy. Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. 2011. 103 f. Disponível em: <http://www7.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/28/1/Angela%20Maria%20Dias%20Zanete.pdf>. . Acessado em 21 ago. 2018.

ANEXO – NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA SAÚDE EM DEBATE

saúde
EM DEBATE

ISSN 0103-1104 versão
impressa ISSN 2358-
2898 versão online

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- Escopo e Política
- Diretrizes para a preparação e submissão de artigos
- Processo de avaliação

Atualizado: 10/03/2016

ESCOPO E POLÍTICA EDITORIAL

A revista Saúde em Debate, criada em 1976, é publicada pelo Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (Cebes), que tem por objetivo divulgar estudos, pesquisas e reflexões que contribuam para o surgimento de novos estudos. debate no campo da saúde coletiva, especialmente aqueles relacionados a questões de política, planejamento, gestão e avaliação em saúde. Os editores incentivam contribuições de diferentes perspectivas teóricas e metodológicas e de várias disciplinas científicas.

A revista é publicada trimestralmente; os Editores podem decidir publicar edições especiais, que seguirão o mesmo processo de submissão e avaliação que as edições regulares.

'Saúde em Debate' aceita obras inéditas e originais que trazem relevante contribuição ao conhecimento científico na área da saúde.

Os autores são total e exclusivamente responsáveis pelos manuscritos submetidos, que não devem ser submetidos simultaneamente a outro periódico, seja integral ou parcialmente. É política do Cebes possuir os direitos autorais de todos os artigos publicados na revista.

Em caso de aprovação e publicação do trabalho na revista, os direitos de autor referidos serão propriedade da revista, que adota a Licença Creative Commons CC-BY ([https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed .pt](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt)) e a política de acesso aberto, para que os textos estejam disponíveis para qualquer pessoa ler, baixar, copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir, com a devida citação da fonte e da autoria. Nesses casos, não é necessária permissão de autores ou editores.

Nenhuma taxa é cobrada dos autores pela submissão e avaliação de artigos; entretanto, uma vez que o artigo tenha sido aprovado para publicação, os autores são responsáveis pela revisão da língua (obrigatória) e pela tradução para o inglês, com base em uma lista de revisores e tradutores fornecida pela revista.

A revista possui um Conselho Editorial que contribui para a definição de sua política editorial. Seus membros fazem parte do Comitê Editorial e / ou do banco de dados de árbitros em suas áreas específicas.

Antes de serem encaminhados para revisão por pares, os artigos submetidos à revista 'Saúde em Debate' passam por softwares Plagiarisma e Copyspider, que detectam plágio. Assim, é possível que os autores sejam questionados sobre as informações identificadas pela ferramenta para garantir a originalidade dos manuscritos, referenciando todas as fontes de pesquisa utilizadas. O plágio é um comportamento editorial inaceitável, portanto, se sua existência for comprovada, os autores envolvidos não poderão enviar novos artigos para a revista.

NOTA: A produção editorial do Cebes é resultado do trabalho coletivo e do apoio institucional e individual. A contribuição dos autores para a continuidade da revista 'Saúde em Debate' como espaço democrático para a disseminação de conhecimentos críticos no campo da saúde será feita por meio de associação ao Cebes. Para se tornar um associado, acesse <http://www.cebes.org.br> .

Diretrizes para a preparação e apresentação de artigos

Os artigos devem ser submetidos exclusivamente no site: www.saudeemdebate.org.br . Após o cadastro, o autor responsável pelo envio receberá um nome de login e uma senha.

Ao enviar o artigo, todas as informações necessárias devem ser fornecidas com conteúdo idêntico ao do arquivo enviado.

Tipos de textos aceitos para submissão

1. **Artigo original:** resultado da pesquisa científica que pode ser generalizada ou replicada. O texto deve conter no máximo 6.000 palavras.
2. **Ensaio:** análise crítica sobre um tema específico relevante e de interesse para as políticas de saúde brasileiras e internacionais. O texto deve conter no máximo 7.000 palavras.
3. **Revisão sistemática ou revisão integrativa:** **revisão** crítica da literatura sobre temática atual em saúde. Revisão sistemática rigorosamente sintetiza pesquisas relacionadas a um problema. Revisão integrativa fornece informações mais abrangentes sobre o assunto. O texto deve conter no máximo 8.000 palavras.
4. **Artigo de opinião:** exclusivo para autores convidados pelo Conselho Editorial. Nenhum resumo ou resumo é necessário. O texto deve conter no máximo 7.000 palavras.
5. **Estudo de caso:** descrição de experiências acadêmicas, assistenciais ou de extensão que trazem contribuições significativas para a área. O texto deve conter no máximo 5.000 palavras.
6. **Revisão crítica:** revisão de livros sobre assuntos de interesse para o campo das políticas públicas de saúde, por decisão do Conselho Editorial. Os textos devem apresentar uma visão geral do trabalho, seu referencial teórico e público-alvo. O texto deve conter no máximo 1.200 palavras. Uma capa de alta resolução deve ser enviada através do sistema da revista.
7. **Documento e testemunho:** trabalhos referentes a temas de interesse histórico ou tópico, por decisão do Conselho Editorial.

Importante: em todos os casos, o número máximo de palavras inclui o corpo do artigo e as referências. Não inclui título, resumo, palavras-chave, tabelas, gráficos, figuras e gráficos.

Preparação e envio de texto

O texto pode ser escrito em português, espanhol ou inglês. Ele deve ser digitado em Microsoft® Word ou software compatível, em formato doc ou docx, para ser anexado no campo correspondente do formulário de envio. Não deve conter informações que permitam identificar os autores ou instituições aos quais estão vinculados.

Digite no tamanho padrão A4 (210X297mm); todas as quatro margens com 2,5cm de largura; fonte Times New Roman em tamanho 12pt; espaçamento entre linhas 1.5.

O texto deve conter:

Título: expressando de forma clara e sucinta o conteúdo do texto, em no máximo 15 palavras. O título deve estar em negrito, usando letras maiúsculas somente para nomes próprios. Textos escritos em português e espanhol devem ter o título no idioma original e em inglês. O texto em inglês deve ter o título em inglês e em português.

Resumo: em português e inglês ou em espanhol e inglês, com no máximo 200 palavras, delineando com clareza os objetivos, o método utilizado e as principais conclusões do trabalho. Não deve ser estruturado, sem tópicos (introdução, métodos, resultados, etc.); citações ou abreviaturas não devem ser usadas, exceto para abreviaturas reconhecidas internacionalmente.

Palavras-chave: no final do resumo, de três a cinco palavras-chave devem ser incluídos, separados por período (apenas a primeira letra em maiúsculas), usando termos do vocabulário estruturado (DeCS), disponível em www.decs.bvs.br .

Registro de estudo clínico: o periódico 'Saúde em Debate' apóia as políticas de registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE), reconhecendo sua importância para o registro e disseminação internacional de informações. ensaio clínico. Assim, as pesquisas clínicas devem conter o número de identificação em um dos registros de Ensaios Clínicos validados pela OMS e pelo ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em <http://www.icmje.org> . Sempre que um número de registro de avaliação estiver disponível, os autores devem listá-lo no final do resumo.

Ética em pesquisas envolvendo seres humanos: a publicação de artigos com resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinque , de 1964, reformulados em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008, da Associação Médica Mundial; além de cumprir as legislações específicas do país em que a pesquisa foi realizada, quando existente. Artigos com pesquisas envolvendo seres humanos devem deixar claro, na seção de materiais e métodos, o cumprimento de princípios éticos e enviar uma declaração de responsabilidade no ato da submissão.

A revista respeita o estilo e criatividade dos autores em relação à composição do texto; não obstante, o texto deve contemplar elementos convencionais, como:

Introdução: com clara definição do problema investigado e seu racional;

Material e métodos: objetivamente descritos de forma clara e objetiva, permitindo a reprodutibilidade da pesquisa. Caso envolva seres humanos, o número de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deve ser registrado;

Resultados e discussão: podem ser apresentados juntos ou separadamente;

Conclusões ou considerações finais: dependendo do tipo de pesquisa realizada;

Referências: apenas os autores citados devem ser incluídos no texto e seguir os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas, do ICMJE, utilizados para a elaboração de referências (conhecido como 'Vancouver Style'). Para maiores esclarecimentos, recomendamos consultar o Manual de Referência de Normalização (<http://revista.saudeemdebate.org.br/public/manualvancouver.pdf>) elaborado pelo editorial do Cebes.

NOTAS:

A revista não usa sublinhados e negrito como ênfase. Use aspas simples para chamar a atenção para expressões ou títulos de obras. Exemplos: 'gateway'; 'Saúde em Debate'. Palavras em outras línguas devem ser escritas em itálico, exceto nomes próprios.

Evite usar letras maiúsculas no texto, exceto as absolutamente necessárias.

Depoimentos de assuntos devem ser apresentados em itálico e em aspas duplas no corpo do texto (se menos de três linhas). Se tiverem mais de três linhas, deverão ser escritas em itálico, sem aspas, destacadas no texto, com backspace de 4 cm, espaço simples e fonte 11.

Notas de rodapé não devem ser usadas no texto. Se for absolutamente necessário, as notas de rodapé devem ser indicadas com números sequenciais sobrescritos.

A repetição de dados ou informações nas diferentes partes do texto deve ser evitada.

Figuras, gráficos, quadros e tabelas devem ser fornecidos em alta resolução, em preto e branco ou em escala de cinza, e em folhas separadas, uma em cada folha, seguindo a ordem em que aparecem no trabalho (devem ser numeradas e compreendem título e fonte). Sua posição deve ser claramente indicada na página em que estão inseridos. A quantidade de figuras, gráficos, tabelas e gráficos não deve exceder cinco por texto. O arquivo deve ser editável (não retirado de outros arquivos) e, no caso de imagens (fotografias, desenhos, etc.), deve ser em alta resolução com pelo menos 300 DPI.

Caso existam fotografias, os sujeitos não devem ser identificados, a menos que autorizem, por escrito, para fins de divulgação científica.

Informação sobre autores

A revista aceita no máximo cinco autores por artigo. As informações devem ser incluídas apenas no formulário de inscrição, contendo: nome completo, nome abreviado para citações bibliográficas, instituições vinculadas com até três hierarquias, código ID ORCID (Pesquisador Aberto e ID de Contribuinte) e e-mail.

Processo de avaliação

Todo manuscrito recebido pelo 'Saúde em Debate' é submetido à análise prévia. Os trabalhos que não estiverem de acordo com as normas de publicação de periódicos deverão ser devolvidos aos autores para adequação e nova submissão. Uma vez cumpridas as normas da revista, os manuscritos serão avaliados pelo Conselho Editorial, composto pelos editores-chefe e associados, por sua originalidade, abrangência, atualidade e cumprimento da política editorial da revista. Os artigos recomendados pelo Conselho serão encaminhados para avaliação a pelo menos dois revisores, que serão indicados de acordo com o tema do trabalho e com seus conhecimentos, e que fornecerão sua aprovação, recusa e / ou fará recomendações aos autores.

'Saúde em Debate' usa o método de revisão em dupla ocultação, o que significa que os nomes dos autores e dos revisores estão escondidos um do outro durante todo o processo de avaliação. Caso haja divergência entre os revisores, o artigo será enviado para um terceiro revisor. Da mesma forma, o Conselho Editorial também pode produzir uma terceira revisão. A responsabilidade dos revisores é recomendar a aceitação, a recusa ou a reformulação das obras. Caso haja solicitação de reformulação, os autores devolverão o

trabalho revisado até a data estipulada. Caso isso não aconteça, o trabalho deve ser excluído do sistema.

O conselho editorial tem autoridade total para decidir sobre a aceitação final do trabalho, bem como sobre as alterações feitas.

Nenhuma adição ou alteração será aceita após a aprovação final do trabalho. Caso o Conselho Editorial da revista tenha alguma sugestão a respeito de mudanças na estrutura ou no conteúdo do trabalho, estes devem ser previamente acordados com os autores por meio de comunicação por e-mail.

A prova do artigo formatado será enviada por e-mail ao autor correspondente; deve ser cuidadosamente verificado e devolvido até a data estipulada.

Informações complementares (devem ser enviadas em um arquivo separado)

a) Conflito de interesses. Os trabalhos submetidos para publicação devem conter informações sobre a existência de qualquer tipo de conflito de interesse. O conflito financeiro de interesses, por exemplo, está relacionado não apenas ao financiamento direto da pesquisa, mas também ao vínculo empregatício. Caso não haja conflito, bastará colocar na folha de rosto a declaração "Declaro que não houve conflito de interesses em relação à concepção deste trabalho".

b) Colaboradores. As contribuições individuais de cada autor devem ser especificadas no final do texto. De acordo com os critérios de autoria desenvolvidos pelo Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE), a autoria deve basear-se nas seguintes condições: a) contribuição substancial para a concepção e o desenho do trabalho, ou para a análise e interpretação dos dados para o trabalho; b) contribuição substancial para a elaboração do trabalho ou revisão crítica do conteúdo; e c) participação na aprovação final da versão a ser publicada.

c) Agradecimentos. (Opcional).

DOCUMENTAÇÃO OBRIGATÓRIA A SER DIGITALIZADA E ENVIADA ATRAVÉS DO SISTEMA DO JORNAL NO MOMENTO DO REGISTO DO ARTIGO

1. Declaração de responsabilidade e atribuição de direitos de autor

Todos os autores e co-autores devem preencher e assinar as declarações seguindo os modelos disponíveis em: <http://revista.saudeemdebate.org.br/public/declaration.docx> .

2. Declaração de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

No caso de pesquisas envolvendo seres humanos, realizadas no Brasil, em atendimento à Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o parecer de aprovação de pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde o trabalho foi realizado deve ser encaminhado. Caso a instituição não possua um CEP, o documento enviado pelo CEP onde a pesquisa foi aprovada deve ser encaminhado. Pesquisas realizadas em outros países: anexar declaração indicando total conformidade com os princípios éticos e legislações específicas.

DOCUMENTAÇÃO OBRIGATÓRIA A SER ENVIADA APÓS APROVAÇÃO DO ARTIGO

1) Declaração de correção ortográfica e gramatical

Após a aceitação, os artigos devem ser revisados por um profissional qualificado para ser escolhido de uma lista fornecida pela revista. Após a revisão, o artigo será devolvido juntamente com uma declaração do revisor.

2) Declaração de tradução

Os artigos aceitos podem ser traduzidos para o inglês de responsabilidade dos autores. Neste caso, a tradução deve ser realizada por profissional habilitado para ser escolhido de uma lista fornecida pela revista. O artigo traduzido será devolvido juntamente com uma declaração do tradutor.

Endereço correspondente

Avenida Brasil, 4.036, sala 802
CEP 21040-361 - Manguinhos, Rio de Janeiro (RJ), Brasil
Tel .: (21) 3882-9140 / 9140
Fax: (21) 2260-3782
E-mail: revista@saudeemdebate.org.br