

Condições socioeconômicas e saúde das famílias portadoras de anemia falciforme

Socioeconomically and health conditions of families affected by sickle cell disease

Izete Soares da Silva Dantas Pereira*

Joao Dantas Pereira**

Brenda Jessica de Oliveira Cirne***

Resumo:

A anemia falciforme é doença hereditária caracterizada pela alteração dos glóbulos vermelhos do sangue, tornando-os parecidos com uma meia lua. A pesquisa teve como objetivo mostrar as condições socioeconômicas das famílias com doença falciforme moradoras na comunidade quilombola Negros do Riacho, no município de Currais Novos, Rio Grande do Norte. Adotou-se uma abordagem qualitativa. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas realizadas no domicílio dos participantes, após a assinatura do TCLE. Os resultados mostraram que a proporção de mulheres é maior. Aqueles que se situam entre os 26 e os 35 anos somam 38,8%. A maioria é casada, possui o ensino fundamental e ganha até um salário mínimo. A água consumida não recebe qualquer tratamento. É oriunda exclusivamente de poço. Por não existir coleta pública de lixo, o depósito é feito a céu aberto e apenas 5,6% incinerado. Apenas 11,2% dos doentes já fizeram ou fazem algum tipo de tratamento. Conclui-se que há relação entre as condições socioeconômicas e a incidência e prevalência da anemia falciforme. Sugerem-se apoio financeiro e logístico para o desenvolvimento de estudos/diagnósticos nessa comunidade, alertando as autoridades para que intervenham de forma contínua e sistemática na prevenção, tratamento e controle de anemia falciforme.

Palavras-Chave: Condições socioeconômicas. Saúde. Famílias portadoras. Anemia falciforme.

Abstract:

Sickle cell anemia is a hereditary disease characterized by the change in red blood cells, making them look like a half moon. The research aimed to show the socioeconomic conditions of families with sickle cell disease living in the Negros do Riacho quilombola community, in the municipality of Currais Novos, Rio Grande do Norte. A quantitative qualitative approach was adopted. Data were collected through semi-structured interviews conducted at the participants' home, after the signing of the ICF. The results showed that the proportion of women is higher than that of men. Those who are between the ages of 26 and 35 are 38.8%. Most are married, have primary school and earn up to a minimum wage. The water consumed does not receive any treatment. It comes exclusively from well. As there is no public collection of garbage, it is deposited in the open and only 5.6%, incinerated. Only 11.2% of the patients have already done or do some type of treatment. It is concluded that there is a relation between socioeconomic conditions and the incidence and prevalence of sickle cell anemia. Financial and logistic support is suggested for the development of studies / diagnoses in this community, alerting the authorities to intervene continuously and systematically in the prevention, treatment and control of sickle cell anemia.

Keywords: Socioeconomic conditions. Health. Carrier families. Sickle cell anemia.

* Professora Doutora. Assistente Social. Docente da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN E-mail: izetedantas@hotmail.com

** Joao Dantas Pereira Professor Doutor. Assistente Social. Docente da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN E-mail: jotarn@hotmail.com

*** Assistente Social. Instituto do Bem E-mail: brendacirne@hotmail.com

Introdução

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A causa é a mutação no gene regulador da síntese da hemoglobina A (HbA), com origem da mutante denominada hemoglobina S (HbS). Ela faz parte do grupo de doenças e agravos relevantes que afetam a população afrodescendente, motivo pelo qual foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, do Ministério da Saúde, regulada no Sistema Único de Saúde (SUS) pelo artigo 187, Incisos I a VII e parágrafo único que define as Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e o art. 188, da Portaria nº 2.048 de 3 de setembro de 2009 (BRASIL, 2009; CANÇADO; ARAGÃO, 2007; JESUS, 2010; MARQUES et al., 2012).

As comunidades quilombolas enfrentam inúmeras dificuldades em razão das condições precárias de vida pela falta de efetividade de políticas públicas de inserção social e resgate de sua história, identidade e cultura. Dentre as necessidades dos quilombolas, uma das mais prementes é, sem dúvida, a efetividade do exercício do direito à saúde (MENESES et al., 2015).

Entre os problemas de saúde dos negros brasileiros ressalta-se a ocorrência de doenças de herança genética como a anemia falciforme (AF). Esta é caracterizada por uma alteração na molécula de hemoglobina (Hb), onde ocorre a troca da base nitrogenada adenina pela base timina codificando o aminoácido valina ao invés de ácido glutâmico.

A descrição do primeiro caso de anemia falciforme, na medicina contemporânea, ocorreu em 1910, ou seja, há mais de um século. A falta de interesse político, para estudar e divulgar a anemia falciforme restringiu o estudo da doença à iniciativas isoladas de instituições de pesquisa.

O Programa de Anemia Falciforme do Ministério da Saúde (PAF-MS), instituído pelo governo Federal no ano de 1996, foi uma iniciativa no sentido de promover ações educativas, visando informar a população sobre a doença; capacitar profissionais de saúde para a prevenção, diagnóstico e tratamento e promover a busca ativa de pessoas afetadas. Esses objetivos, vinte anos depois, ainda parecem estar longe de serem alcançados, mas deveriam, pelo menos, em parte, colaborar, positivamente, no nível informacional da população, no que se refere à doença falciforme (BRASIL, 2008, 2012; VIEIRA; MONTEIRO, 2013).

Não se sabe ao certo, a prevalência da doença falciforme no Brasil. Acredita-se, porém, que existam mais de 4 milhões de portadores do gene da hemoglobina S (HbS) e entre 25.000 a 30.000 pessoas afetadas, estimando-se o nascimento/ano de cerca de 3.000 crianças com a doença falciforme e 200.000 com traço falciforme (BRASIL, 2009, 2012).

Essa doença está relacionada a várias complicações agudas e crônicas: crises vaso-oclusivas e infecções por microorganismos encapsulados, principalmente do trato respiratório e septicemia; síndrome torácica aguda; sequestro esplênico; priapismo; Acidente Vascular Cerebral (AVC) e crise aplástica; morbidade e morte prematura. Todas essas complicações levam à uma expectativa de vida, significativamente mais curta, variando de 42 a 53 anos para homens e de 48 a 58 anos para mulheres (BRASIL, 2012; BRUNETTA et al., 2010; FIGUEIREDO et al., 2014).

A patologia pode apresentar reflexos em diversos órgãos e sistemas do corpo, por esta atuar na circulação sanguínea. Existem, ainda, outras complicações tais como anemia crônica, quadros graves de infecção e crises de dor aguda, decorrentes do processo de vaso-oclusão causado pelas hemácias falciformes (forma de foice), que dificultam ou, até, impedem a livre circulação sanguínea, retardo do crescimento e da maturação sexual, entre outras. Estes sinais e sintomas configuram um quadro de significativa morbidade, podendo implicar em internações sucessivas e risco de morte, o que representa grande mobilização e aflição à pessoa com a doença e à sua família (DIAS et al., 2013; MARQUES et al., 2012; SENA; TOSTES, 2011; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

A doença falciforme é, portanto, um conjunto de patologias hematológicas crônicas e hereditárias, sendo destacada como a alteração genética mais comum no mundo, predominantemente, na população negra (BRASIL, 2012; CANÇADO; ARAGÃO, 2007; JESUS, 2010).

Dentre as doenças falciformes, a de maior prevalência é a anemia falciforme. O quadro clínico é marcado pela presença de crises dolorosas, palidez, cansaço fácil, icterícia, úlceras nas pernas e maior tendência às infecções. A dor crônica ou aguda é a maior manifestação clínica. Outros sintomas importantes da anemia falciforme são as complicações cerebrovasculares que envolvem infarto e hemorragia cerebral, alterações cognitivas e comportamentais que podem ocorrer em, aproximadamente, 25% dos pacientes. As causas não infecciosas incluem o edema pulmonar, embolia gordurosa de medula óssea infartada e a hipoventilação por uso de analgésicos e narcóticos administrados

para combater a dor torácica, podendo evoluir, rapidamente, para falência respiratória e morte (BRASIL, 2012; DIAS et al., 2013; MARQUES et al., 2012; SENA; TOSTES, 2011). Deve ser ressaltado, portanto, junto ao paciente e seus familiares à necessidade da realização dos exames de rotina, uma vez que essas alterações podem-se instalar de modo insidioso, sem expressão clínica expressiva (BRAGA, 2007; GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Esta pesquisa definiu como objetivo geral mostrar as condições socioeconômicas e de saúde das famílias com doença falciforme moradoras na comunidade quilombola Negros do Riacho, no município de Currais Novos, Rio Grande do Norte.

Material e Métodos

A pesquisa realizada foi do tipo descritiva e transversal com abordagem qualiquantitativa e exploratória. A coleta de dados ocorreu no mês de junho de 2012 na Comunidade Quilombola Negros do Riacho, município de Currais Novos no estado do Rio Grande do Norte. Os quilombolas são descendentes de africanos escravizados que mantêm tradições culturais de subsistência e religiosas ao longo dos séculos (ASSUNÇÃO, 1994; SILVA; ANDRADE, 2006).

As comunidades quilombolas, como é o caso do *locus* da pesquisa, são espaços remanescentes de quilombos habitados, há mais de um século, por descendentes de mulheres e homens que foram escravizados, ex-escravizados e também de negros livres. A partir de 1980, começa a ocorrer uma mudança na forma como essas pessoas eram vistas na sociedade brasileira, em decorrência de ações políticas dos movimentos negros. De acordo com o Art. 1º do Decreto nº 6261 de 20 de novembro de 2007:

As ações que constituem a Agenda Social Quilombola, implementada por meio do Programa Brasil Quilombola, serão desenvolvidas de forma integrada pelos diversos órgãos do Governo Federal responsáveis pela execução de ações voltadas à melhoria das condições de vida e ampliação do acesso a bens e serviços públicos das pessoas que vivem em comunidades de quilombos no Brasil, sob a coordenação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. No Art. 2º a Agenda Social Quilombola deve compreender ações voltadas: I - ao acesso à terra; II - à infraestrutura e qualidade de vida; III - à inclusão produtiva e desenvolvimento local; e IV - à Cidadania (BRASIL, 2007, p.1).

A Fundação Cultural Palmares, em 1994, formulou uma definição para os quilombos entendendo que se trata de toda comunidade negra rural que agrupe descendentes de

escravos, que vivem de cultura de subsistência e onde as manifestações culturais têm forte vínculo com o passado (ARRUTI, 2002).

Foram coletados dados de 18 famílias moradoras da Comunidade Negros do Riacho, aproximadamente, 100 pessoas com doença falciforme, maiores de dezoito anos. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado contendo perguntas relacionadas às condições socioeconômicas da família e seu estado de saúde.

Os participantes foram previamente esclarecidos quanto ao objetivo da pesquisa e procedimentos a serem adotados, antes da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a leitura e concordância foram convidados a responder ao roteiro da entrevista.

Para definir a amostra utilizaram-se como critérios de inclusão: residir na comunidade; possuir idade igual ou maior de 18 anos; ter ou ser portador da doença falciforme na família nuclear e concordar em participar da pesquisa. Dentre os critérios de exclusão estavam não se encontrar em casa nos dias e horários da realização da entrevista e incapacidade de compreender os questionamentos.

O estudo teve aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande do Norte sob o nº CAAE 02220312.8.0000-5292.

Resultados

Os resultados, ora apresentados, foram elaborados a partir dos dados informados pelos residentes da comunidade Negros do Riacho durante as entrevistas realizadas. A análise se baseou nos dados qualitativos, cujos itens selecionados foram aqueles que permitiram traçar um perfil da população pesquisada e os que se referiam às condições e qualidade de vida, considerados básicos como: escolaridade, renda, acesso aos serviços de saúde, tipo de habitação, meio ambiente, trabalho e educação. Muitas dessas informações foram fruto de depoimentos verbais durante as entrevistas. Esses indicadores sociais permitem constatar como vivem as pessoas na comunidade e as demandas por serviços que os ajudem a ter uma vida mais saudável.

Das 18 (dezoito) famílias entrevistadas chegou-se aos seguintes resultados:

Tabela 1. Dados socioeconômicos dos entrevistados. Natal, 2013.

Categorias	Número	%
Sexo		
Masculino	3	16,6
Feminino	15	83,4
Faixa etária		
16 a 25 anos	6	33,3
25 a 35 anos	7	39,0
35 a 45 anos	3	16,6
Mais de 45 anos	2	11,1
Escolaridade		
Não alfabetizado	5	28,0
Alfabetizado	2	11,0
Ensino fundamental	9	50,0
Ensino médio	2	11,0
Estado civil		
Solteiro	6	33,3
Casado	12	66,7
Renda familiar		
Até 1 S M	13	75
De 1 a 2 S. M.	5	25
Religião		
Católica	12	66,8
Evangélica	3	16,6
Outra	3	16,6

Fonte: a autora

Discussão

Os dados coletados mostram o perfil sociodemográfico dos entrevistados. São, majoritariamente, mulheres, casadas, com nível escolar fundamental (50%) e 73,0% na faixa etária compreendida entre 18 e 35 anos de idade. A renda auferida pelas famílias tem como origem Programas Sociais, 72,2%; atividades informais denominadas pelos entrevistados como “bico” 33,3%; aposentadoria, 5,5% e outros 5,5%, sendo que algumas são concomitantes, motivo pelo qual ultrapassam os 100%. Como se pode constatar, as rendas auferidas pelas famílias não ultrapassavam dois salários mínimos em vigor no ano de 2012 (Valor do Salário Mínimo: R\$ 622,00).

Estudo realizado por Fernandes (2014) no estado, mostrou dados semelhantes ao desta pesquisa: a população possuía baixo nível de escolaridade e de condições

socioeconômicas; residiam em municípios distantes dos centros de referência para tratamento de doenças hematológicas.

Na comunidade, quando da coleta dos dados, viviam cerca de 150 pessoas, ocupando 3,6 hectares, ou seja, 36.000m² metros quadrados (trinta e seis mil metros quadrados). A atividade econômica é centrada na pequena agricultura de subsistência e na produção da louça comercializada, semanalmente, na feira da sede do município. A unidade é formada pela família nuclear e caracteriza-se pela residência matrilocal e pela relação de trabalho familiar, na qual a vinculação do trabalhador aos meios de produção é mediada pela relação de parentesco. A religião predominante é a católica, seguida da evangélica, sendo que 16,6% se define como pertencentes a outras religiões, sem mencioná-las. Quanto à cor, os grupos quilombolas são 100% de raça negra, afrodescendentes.

As comunidades rurais negras afrobrasileiras, denominadas quilombolas ou quilombos contemporâneos, fazem parte de uma das grandes questões emergenciais da sociedade brasileira. Essas comunidades vêm resistindo, ao longo do tempo, às influências e pressões externas, lutando pela sua inclusão social. Os quilombolas vivem em espaços comunitários étnicos e ocupam, há séculos, diversos estados brasileiros. Tais espaços, de vivência coletiva, contribuíram à formação da identidade desse povo, talvez, sua marca de resistência e sobrevivência no Brasil. Os quilombos são o espelho de um país que ainda precisa reconhecê-los como história viva e preciosa.

Todas as regiões brasileiras apresentam áreas remanescentes de quilombos distribuídas pelos estados, estando catalogados um total de 2790 comunidades, revelando panoramas regionais bem distintos (VIEIRA; MONTEIRO, 2013).

A região Nordeste conta com 1672 registros, seguida pela região Norte, com 442. No Sudeste, no Centro-Oeste e no Sul encontram-se 375, 131 e 170 registros, respectivamente. Constata-se que no Rio Grande do Norte, apesar de ter 22 comunidades quilombolas certificadas, não se faz o diagnóstico precoce da doença falciforme, no programa de triagem neonatal, o que seria uma medida positiva na redução da morbimortalidade (BRASIL, 2015; SILVA, 2007; SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Ao Ministério do Desenvolvimento Agrário Contudo, compete por meio do Instituto Nacional de colonização e Reforma Agrária (INCRA), a identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas. Por força do Decreto nº

4.887/2003, o INCRA é o órgão responsável, na esfera federal, pela titulação dos territórios quilombolas. De posse da Certidão de Registro no Cadastro Geral de Remanescentes de Comunidades de Quilombos emitida pela Fundação Cultural Palmares, cabe às comunidades interessadas encaminhar à Superintendência Regional do INCRA no seu estado uma solicitação de abertura do processo administrativo para a regularização de seus territórios. Na primeira etapa, o INCRA elabora um estudo da área, confecção e publicação de Relatório Técnico de Identificação e Delimitação (RTID) do território. Uma segunda etapa é a da recepção, análise e julgamento de eventuais contestações.

Aprovado em definitivo, o INCRA publica uma portaria de reconhecimento que declara os limites do território quilombola. Seguidamente, procede-se à regularização fundiária, com a demarcação do território e a desintrusão de ocupantes não quilombolas. As áreas em posse de particulares serão desapropriadas e aquelas em posse de entes públicos serão tituladas pelas respectivas instituições. O processo culmina com a concessão do título de propriedade à comunidade, que é coletivo, pró-indiviso e em nome da associação dos moradores da área, registrado no cartório de imóveis, sem qualquer ônus financeiro para a comunidade beneficiada (BRASIL, 2003; INCRA, 2015).

Estimativas indicam que no território brasileiro existem cerca de três mil comunidades quilombolas distribuídas pelos estados, embora menos da metade esteja catalogada.

O Rio Grande do Norte tem 22 comunidades certificadas: Bela Vista Piató; Macambira; Sítio Grossos; Sítio Pavilhão; Negros do Riacho; Nova Descoberta; Picadas; Capoeiras; Boa Vista dos Negros; Sítio Moita Verde; Jatobá; Aroeira; Acauã; Sítio Arrojado; Sítio Lajes; Sítio Pega; Sítio Sobrado; Cajazeiras; Gameleira de Baixo; Sibaúma; Baixa do Quinquim e Geral (BRASIL, 2015).

Neste estudo, os resultados mostraram que 88,8 % possuem casa própria em e, apenas, 11,2% são alugadas. Apesar disso, em relação ao aspecto sanitário se constatou que as condições de moradia são precárias; 12,0 % dessas residências ainda possuem os banheiros fora das casas, ou seja, na área externa. As residências apresentam piso em cimento, cobertura em telhas e paredes de alvenaria. Não têm esgotamento sanitário e sim fossas e a água de consumo não recebe qualquer tratamento. Todas as residências possuem energia elétrica, mas sem linha telefônica o que de certo modo é compensado pela grande expansão que as linhas celulares vêm registrando, ultimamente.

A comunidade também não dispõe de depósito nem de serviço de coleta de resíduos sólidos domiciliares, sendo comum o descarte do lixo em lugares inadequados. A maioria dos moradores, ou seja 94,4%, deposita os seus resíduos a céu aberto e/ou deixa-o abandonado em terrenos baldios localizados nas proximidades das residências. Apenas 5,6% das famílias incineram e/ou enterram o lixo. A ausência de procedimentos sanitários adequados para tratamento dos resíduos domésticos produzidos podem favorecer o surgimento de outras doenças infecciosas e parasitárias, comuns na região.

Várias pesquisas demonstram essa associação entre a ausência de infraestrutura básica com os agravos à saúde relacionados à falta de saneamento: de esgotos, de água tratada e do acúmulo de resíduos sólidos geradores de eventos mórbidos.

Em relação à doença falciforme foi questionado se alguém adoeceu nos dois últimos anos, apenas 38,8% afirmaram que sim. Esse tipo de resposta está relacionada ao que a população considera como saúde e doença. A maioria só reconhece a doença quando esta a leva ao hospital, que é o local ao que 100% dos entrevistados recorrem quando a identificam. Quase 100% dos entrevistados apresentam dificuldades para a realização do tratamento recomendado pelo Ministério da Saúde para esse tipo de doença, destacando-se a dificuldade de acesso ao atendimento nos serviços de saúde e a realização do acompanhamento clínico (CAVALCANTE; MAIO, 2011; JESUS, 2011).

No dia a dia, as diversas intercorrências e sintomas ao qual estão sujeitos, não lhes dá a dimensão do processo mórbido, já que continuam desenvolvendo as suas atividades. Na maior parte dos casos, as pessoas com a doença falciforme e suas famílias fazem o manejo da informação, evitando falar da patologia no sentido de não evidenciar a diferença.

Para Goffman (2012) isso ocorre, por ser algumas vezes, a doença considerada um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem e constituir uma discrepância específica entre a identidade social e a identidade real. Há outros tipos de discrepâncias entre a identidade social e a real que leva a reclassificar um indivíduo antes situado numa categoria socialmente prevista, colocando-o numa categoria diferente.

Apesar das relevantes intercorrências da doença, os participantes, de modo geral, costumam ocultar a informação sobre sua enfermidade. Particularmente, a partir da adolescência, quando a decisão sobre o falar da condição estava sobre eles próprios. Os entrevistados destacaram que evitavam expor sua condição de doentes ou portadores da doença (GOFFMAN, 2012; MENESES, 2015; SILVA; BELATO; ARAUJO, 2013).

O estudo encontrou 6,0% de mulheres grávidas na população, mas ao serem questionadas se faziam o pré-natal afirmaram que não. A gravidez para as pessoas afetadas provoca um risco maior e poderá levar ao aborto espontâneo, devendo ser informadas desse risco. O acompanhamento pré-natal, conforme recomendado deve se iniciar precocemente, pela equipe multiprofissional formada por obstetra, hematologista, hemoterapeuta, adotando o regime de consultas a cada duas semanas até 36 semanas e, então, semanalmente até o parto (BRASIL, 2012).

O diagnóstico precoce na primeira semana de vida é procedimento previsto no regulamento do SUS (Portaria do Programa Nacional de Triagem Neonatal MS/GM nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, nos artigos 322, 323 e 324). Esse diagnóstico deve ser realizado pelos Serviços de Referência em Triagem Neonatal nos estados brasileiros, sendo essencial para a identificação, quantificação e acompanhamento dos casos. O exame é feito nas Unidades de Saúde mais próximas da moradia da criança recém-nascida e deve ser público e gratuito. No Brasil, 18 estados já o realizam (BRASIL, 2015, 2012; CAVALCANTE; MAIO, 2011).

Quanto aos serviços existentes na comunidade Negros do Riacho constatou-se que a iluminação pública atende a 94,4% da população. No entanto, serviços como rede pública de esgotos, calçamento, correios, farmácia, creche, escolas, posto policial, centro e posto de saúde, rede pública de abastecimento de água são inexistentes. Há escassez de transportes públicos citados por 33,3% dos entrevistados.

Na área de saúde, tem-se uma latente insuficiência na estrutura dos serviços destinados à prestação da assistência básica, somada à baixa disponibilidade de insumos e equipamentos, ao reduzido número de profissionais, além das grandes barreiras geográficas e da desvalorização dos conhecimentos medicinais tradicionais da cultura africana que poderiam ser utilizados.

Uma macroanálise da situação demográfica, nessas comunidades, justifica as discussões que visam à implementação de políticas públicas voltadas para uma melhor e abrangente assistência aos portadores da Anemia falciforme (VIEIRA; MONTEIRO, 2013).

Questionados sobre o que poderia ser feito para melhorar a qualidade de vida na comunidade, os entrevistados responderam: construção de um Posto de Saúde por 80% dos entrevistados, mostrando ser esta a maior prioridade da população em termos de serviços. A seguir os participantes indicaram uma creche com 50; uma capela e escola: 20%; quadra

de futebol: 40%; espaço de lazer: 10%; saneamento, transporte público, pavimentação, geração de empregos: 10%.

As pessoas com traço falciforme necessitam quase sempre de orientação, enquanto, as pessoas com doença falciforme precisam de assistência. Prestada por equipe multiprofissional qualificada, sendo de fundamental importância o acompanhamento e tratamento clínico. Por essa razão, fazem parte da rede de assistência e de referência nos estados: os hemocentros e os hospitais com serviços especializados em hematologia, voltados especialmente aos portadores de doença falciforme com complicações decorrentes da doença, que atendem quando esses necessitam recorrer aos serviços de atenção básica, urgência ou Internação. Observou-se, em outros estudos, quebra da assistência: profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e seus familiares (BRASIL, 2015; CAVALCANTE; MAIO, 2011).

A implantação de uma política de atenção às pessoas com a enfermidade em todos os níveis do Sistema Único de Saúde se impõe como de fundamental importância histórica dada à doença falciforme no Brasil (BRASIL, 2015).

A falta de tratamento implica em uma série de complicações na vida do portador. Os sintomas da doença podem comprometer a capacidade de trabalho e a sua expectativa de vida, sendo de grande importância promover programas que atendam às suas reais necessidades. Há um reconhecimento por parte do Ministério da Saúde que a promoção de saúde é fundamental para ser utilizada na atenção primária, a partir da abordagem da Educação em Saúde e Autocuidado na Doença Falciforme que visa à capacitação de profissionais de saúde da equipe multidisciplinar no âmbito da assistência às pessoas portadoras de doenças falciformes. Desse modo, esses profissionais podem fomentar e facilitar as ações de promoção em todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2008).

Nesse sentido, constatou-se que essa população não se beneficia do que está expresso na Portaria 2.048/2009, que prevê no seu artigo 186, inciso I – promoção e garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2015).

As questões de justiça e equidade em relação ao acesso à saúde das populações quilombolas têm sido abordadas por vários autores, levando em consideração a vulnerabilidade socioeconômica e exclusão social a que estão expostas.

Nesse sentido, a promoção da saúde é uma ferramenta importante para reduzir as desigualdades em saúde das populações e capacitá-las para cumprimento do seu potencial de saúde. A Carta de Ottawa possui cinco princípios da promoção da saúde, entre eles, o desenvolvimento das habilidades pessoais, promover escolhas saudáveis, entre as estratégias dessa corrente que procuram a mudança dos estilos de vida, desenvolvendo a capacidade dos sujeitos individuais e fortalecendo ações comunitárias (MENESES et al., 2015).

A Constituição garante a equidade como um dos princípios do SUS. O princípio da equidade foi concebido sob a perspectiva da ética e da justiça, que auxiliam na construção da cidadania e dos direitos. No entanto, esse princípio não tem sido suficiente para assegurar a essas comunidades quilombolas uma política pública eficaz no sentido de, por meio de obras de infraestrutura, melhorar sua qualidade de vida e inclusão social.

Esse aspecto, quando confrontado com a desigualdade, a miséria e uma inclusão social adversa, revela o caminho possível para a luta em busca de direitos conquistados democraticamente, o que implica no fortalecimento da sociedade civil e de suas formas plurais de organização.

O direito à saúde foi explicitado no texto que constituiu a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 22 de julho de 1946, subscrito por 61 países, dentre eles, o Brasil.

A partir da Constituição de 1988 a saúde passou a ser vista como um dos direitos fundamentais de todo o ser humano sem distinção de raça, religião, ideologia política e condição econômica e social. Assim, saúde passa a ser entendida, como o bem-estar do indivíduo, o direito a uma alimentação saudável, condições de trabalho, moradia, nível instrucional e bem estar-psicológico. A obtenção de informações seguras sobre o processo saúde/doença bem como sobre o acesso a um serviço público de saúde que respeite as particularidades de cada pessoa e a veja de forma holística, como um todo, corpo e mente e o meio ambiente e social ao qual está inserido são aspectos a se considerar em qualquer intervenção. (BRASIL, 2008).

Em relação à prevenção como forma de evitar o agravamento da doença, na pesquisa constatou-se que apenas 11,2% dos doentes, já fizeram ou fazem algum tipo de

tratamento, afirmando ter algum comportamento preventivo. A maioria 61,2%, não faz qualquer tipo de prevenção no seu dia a dia, embora lide, diariamente, com a doença falciforme. A esse respeito, assevera o parágrafo único do Artigo 187, da Portaria nº 2048/2009/MS: as diretrizes de que trata esse artigo apoiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico (BRASIL, 2015).

Há evidências de que o aconselhamento genético e a intervenção educativa com familiares e portadores da anemia falciforme são positivamente efetivas, pois, leva à melhoria significativa da doença e de suas manifestações e do autocuidado em saúde. Evidencia-se, assim, a importância de estratégias educativas como parte das ações da equipe multiprofissional, visando à construção do conhecimento dos pacientes para a prática do autocuidado e manutenção da saúde,

O acesso à informação em tempo oportuno, antes da decisão reprodutiva de indivíduos com risco genético para gerarem filhos com anemia falciforme, considerando que a maioria das mulheres (cerca de 70%) se encontra em idade reprodutiva entre 18 e 45 anos, pode ser um fator importante no controle desse agravado.

Em uma comunidade quilombola, onde a população é composta por indivíduos afrodescendentes que, muitas vezes, estabelecem casamentos entre si, se mantém elevadas as chances de ocorrência de anemia falciforme, tornando-se necessárias estratégias de prevenção, educação em saúde e aconselhamento genético (MENESES et al., 2015).

A maioria dos entrevistados não tem acesso a um serviço de saúde de qualidade, acabando por prejudicar o seu tratamento. Além desse aspecto, lidam com alguns profissionais da saúde desinformados sobre a anemia falciforme (BRAGA, 2007; JESUS, 2011).

Não existem serviços de saúde na Comunidade Negros do Riacho, o que leva a população à procura do hospital regional quando identifica algum desconforto. Inexiste, também, qualquer tipo ou grupo de apoio para esses pacientes e seus familiares.

As comunidades quilombolas, de modo geral, enfrentam inúmeras dificuldades em razão das condições precárias de vida e pela falta de efetividade de políticas públicas de inserção social, no resgate de sua história, identidade e cultura. Dentre as necessidades dos

quilombolas, busca-se a consolidação do exercício do direito à saúde (BRASIL, 2015; JESUS, 2011; SILVA; BELATO; ARAUJO, 2013).

A população afetada é, majoritariamente, negra e suas condições socioeconômicas a mantém na base da pirâmide social, apresentando os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos. (CAVALCANTE; MAIO, 2011; JESUS, 2011; SILVA; BELATO; ARAUJO, 2013).

A doença falciforme, por ser crônica, requer uma assistência à saúde adequada tanto na atenção básica, como na especializada e nos cuidados de enfermagem. O suporte familiar e o convívio social nas associações de pessoas afetadas com anemia falciforme são a garantia de êxito no controle dessa enfermidade e na assistência ao portador e aos seus familiares (GUIMARAES; MIRANDA; TAVARES, 2009; MENESES et al., 2015).

Nos últimos anos, constata-se que essas comunidades têm se tornado um público incluído nas políticas públicas brasileiras. Entretanto, mesmo sabendo-se que as comunidades quilombolas têm o mesmo direito à saúde pública, gratuita e de qualidade que o Estado deve oferecer a todos os cidadãos, o conhecimento adquirido a respeito dessas comunidades, em especial, em relação à saúde, é escasso, ainda, e quase inexistente. O que se tem observado é uma invisibilidade destes sujeitos dentro da sociedade.

A adoção de políticas públicas voltadas para a população brasileira afrodescendente põe em perspectiva a realidade de várias comunidades quilombolas antes invisíveis e proporciona a entrada desses grupos no cenário político nacional. Iniciado com relativo atraso em relação às outras regiões do país. Esse movimento leva as comunidades remanescentes de quilombos a saírem do seu isolamento e, pouco a pouco, a tomarem consciência dos seus direitos e da sua história (BRASIL, 2015; CAVALCANTE; MAIO, 2011; GOFFMAN, 2012; SOARES et al., 2014).

A temática do acesso à saúde nas comunidades quilombolas ainda é considerado um grande problema, requerendo muitos debates sobre as responsabilidades público-privadas quando das questões da exclusão-inclusão, desigualdade-igualdade, iniquidade-equidade, do gerenciamento do sistema sanitário e do respeito à cultura e identidade étnica. Como propõe a visão ampla de saúde que vigora na atualidade, ter saúde não é apenas o não estar doente, mas o resultado das condições alimentares, da educação, do meio ambiente, do transporte, do acesso a posse da terra e ao lazer, além de outros.

O Artigo 21, inciso XX, da Constituição brasileira de 1988 tornou de competência da União as diretrizes para o desenvolvimento urbano, incluindo a habitação e o saneamento básico. Já o Artigo 200, incisos IV e VIII, determina como uma das competências do Sistema Único de Saúde (SUS) a formulação da política de saneamento básico e a proteção ao meio ambiente e, para nortear ainda mais as ações do SUS.

O Artigo 198, por meio do inciso II, coloca o atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais. Levando-se em conta os diferentes fatores que entrariam na composição da saúde, observa-se que a população do estudo apresenta uma baixa qualidade de vida e uma acentuada vulnerabilidade em razão das péssimas condições de vida evidenciadas pela ausência de serviços básicos (BRASIL, 2008).

Conclusão

O contato com os participantes da pesquisa, através das entrevistas, mostrou que a vivência dessas famílias afetadas pela anemia falciforme, se caracteriza pela falta de assistência prestada pela maioria dos serviços e pelos profissionais de saúde, ficando na maioria das vezes, a cargo da família buscar a resolução dos problemas.

A fragilidade das condições de vida aponta para situação de pobreza; índice muito baixo de renda *percapita*; emprego informal e precariedade de abastecimento de água, energia, saneamento básico e condições de moradia; dificuldades de acesso à saúde, educação e aos bens materiais e de consumo e baixo nível de escolaridade. Enfim, todas as resultantes que definem saúde segundo a VIII Conferência de Saúde, no Brasil.

A anemia falciforme como condição crônica permanente e as doenças dela decorrente, implicam na necessidade do cuidado longitudinal, garantindo à pessoa com essa doença, e a sua família, acesso aos serviços de saúde, mediante uma política de atenção integral. Esta atenção deve ser iniciada pela triagem neonatal e medidas preventivas conduzindo-as ao tratamento das complicações agudas e crônicas, o mais precocemente possível.

Assim, conhecer o cotidiano dessas famílias deve subsidiar a modelagem de ações e práticas profissionais com maior efetividade, particularmente no que se refere à implantação e implementação da rede de atenção integral à pessoa com anemia falciforme e

sua família. Para fortalecer as capacidades individuais dos portadores e seus familiares às ações em comunidades quilombolas devem-se incluir, também, alternativas para o enfrentamento de outras doenças que possam acometer essas populações.

O Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no Rio Grande do Norte poderá ampliar a expectativa de vida das pessoas acometidas pela doença, à semelhança dos êxitos conseguidos em relação à outras doenças crônicas.

Sugerem-se novos estudos sobre a temática no sentido de aumentar o conhecimento sobre esses grupos específicos.

Conclui-se pela existência de uma relação estreita entre as condições socioeconômicas precárias a que essa população está exposta e o avanço da anemia falciforme.

Referências

ARRUTI, J. M. A. As comunidades negras rurais e suas terras: a disputa em torno de conceitos e números. *Dimensões*, Vitória, v. 14, p. 243-269, 2002.

ASSUNÇÃO, L. C. *Os negros do Riacho: estratégias de sobrevivência e identidade social*. Natal: UFRN, 1994.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 233-238, jul. /set. 2007.

BRASIL. Decreto nº 4.887, de 20 de novembro de 2003. Regulamenta o procedimento para identificação, reconhecimento, delimitação, demarcação e titulação das terras ocupadas por remanescentes das comunidades dos quilombos de que trata o art. 68 do Ato das Disposições Constitucionais Transitórias. *Diário Oficial da União*, Brasília, 21 nov. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de Educação em Saúde: autocuidado na doença falciforme*. Brasília, 2008. v. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento*. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009. *Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Disponível em: <<http://portal.saude.sp.gov.br/>>. Acesso em: 26 jul. 2015.

BRASIL. Palmares Fundação Cultural. *Comunidades certificadas*. Disponível em: <<http://www.palmares.gov.br>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

BRASIL. *Decreto nº 6261, de 20 de novembro de 2007*. Dispõe sobre a gestão integrada para o desenvolvimento da Agenda Social Quilombola no âmbito do Programa Brasil Quilombola,

e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

BRUNETTA, D. et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 43, n. 3, p. 231-237, 2010.

CANÇADO, R. D; ARAGÃO, J. A. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 204-206, jul./set. 2007.

CAVALCANTI, J. M.; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História Ciências Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, jun. 2011.

DIAS, T. L. et al. A dor no cotidiano de cuidadores e crianças com anemia falciforme. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 24, n 3, p. 391-411, 2013.

FERNANDES, T. A. A. M. *Fatores associados à variabilidade clínica de pacientes com doenças falciformes provenientes do estado do Rio Grande do Norte*. 2014. 170 f. Dissertação (Doutorado em Ciências Médicas) - Universidade de Campinas, Campinas. 2014.

FIGUEIREDO, A. K. B. et al. Anemia falciforme: abordagem diagnóstica laboratorial. *Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança*, João Pessoa, v. 12, n. 1, p. 96-103, jun. 2014.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme *Revista Brasileira de Hematologia Hemoterapia*, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, fev. 2009.

INCRA. *Quilombolas*. Disponível em: <<http://www.incra.gov.br/quilombola>>. Acesso em: 20 nov. 2015.

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

JESUS, J. A. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. *BIS: Boletim do Instituto de Saúde*, São Paulo, v. 13, n. 2, out. 2011.

MARQUES, V. et al. Revendo a anemia falciforme: sintomas, tratamentos e perspectivas. *Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente*, Ariquemes, v. 3, n. 1, p. 39-61, jan./jun., 2012.

MENESES, R. C. T. et al. Promoção de saúde em população quilombola nordestina: análise de intervenção educativa em anemia falciforme. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 132-139, 2015.

SENA, T. S.; TOSTES, M. A. Manejo da crise dolorosa na anemia falciforme. *Revista Baiana de Pediatria*, Salvador, v. 5, n. 1, p. 63-66, 2011.

SILVA, J. A. N. Condições sanitárias e de saúde em Caiana dos Crioulos, uma comunidade Quilombola do Estado da Paraíba. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 11-124, 2007.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 15, n. 2, p. 437-446, 2013.

SILVA, J. A.; RIBEIRO FILHO, N. P. Avaliação psicofísica da percepção de dor. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 22, n. 1, 2011.

SILVA, J. T.; ANDRADE, J. C. S. O escrito, o dito e o vivido na comunidade rural dos Negros do Riacho em Currais Novos (RN). *Revista Publica*, Natal, v. 2, n. 2, p. 21-30, 2006.

SOARES, E. P. B. et al. Cuidar de pessoas com doença falciforme na unidade de Emergência: discurso de uma equipe multiprofissional *Ciência Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 13, n. 12, p. 278-285, 2014.

VIEIRA, A. B. D.; MONTEIRO, P. S. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 610-618, 2013.

Recebido em: 13/11/2017

Aceito em: 20/01/2018