



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
FACULDADE DE BIOMEDICINA

ALINE NUNES SARAIVA

LEVANTAMENTO DE RENDA E AUTODECLARAÇÃO DE COR DE
PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS PELO HEMOPA
NO ESTADO DO PARÁ: FATOS E PERSPECTIVAS

BELÉM-PARÁ

2017

ALINE NUNES SARAIVA

LEVANTAMENTO DE RENDA E AUTODECLARAÇÃO DE COR DE
PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS PELO HEMOPA
NO ESTADO DO PARÁ: FATOS E PERSPECTIVAS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Biomedicina da Universidade
Federal do Pará, como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em
Biomedicina.

Orientador (a): Prof. Dr. João Farias Guerreiro

Coorientação: Ms. Ariana Kelly L. S. da Silva

BELÉM – PA

2017

ALINE NUNES SARAIVA

LEVANTAMENTO DE RENDA E AUTODECLARAÇÃO DE COR DE
PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME ATENDIDAS PELO HEMOPA
NO ESTADO DO PARÁ: FATOS E PERSPECTIVAS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Biomedicina da Universidade
Federal do Pará, como requisito parcial para a
obtenção do grau de Bacharel em
Biomedicina, aprovado com o conceito

Belém (PA), 13 de abril de 2017.

Banca examinadora:

Prof. Dr. João Farias Guerreiro
ICB-UFPA
(Orientador)

Profa. Dra. Greice de Lemos Cardoso Costa
ICB-UFPA
(Avaliador)

Profa. Dra. Fernanda Andreza Lott Carvalhaes Figueiredo
ICB-UFPA
(Avaliador)

Msc. Aylla Núbia Lima Martins da Silva
ICB-UFPA
(Suplente)

*Não importa quanto a vida possa ser ruim,
sempre existe algo que você pode fazer, e
triunfar. Enquanto há vida, há esperança.*

Stephen Hawking

Dedico esta monografia aos meus pais, por
todo apoio e compreensão que sempre tiveram
por mim:

Amilton Sandes Saraiva e Rita Nunes Saraiva

Agradeço a todos que de alguma forma ajudaram em minha caminhada até aqui e que contribuíram enormemente a minha formação profissional.

Em especial gostaria de agradecer a:

Deus

Meu orientador, professor João Guerreiro

Minha co-orientadora Ms. Ariana Kelly L. S. da Silva

A todos os meus professores

A UFPA e ao ICB

A todos os meus amigos

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Células Falciformes em esfregaço de sangue periférico.....	12
Figura 2: Gene da hemoglobina S herdado de pais portadores do traço Falciforme.....	13
Figura 3: Incidência da Doença Falciforme.....	14
Figura 4: Renda Mensal de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará, 2016.....	22
Figura 5: Raça/Cor autodeclarada de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará, 2016.	23

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS OU SIMBOLOS

AF	Anemia Falciforme
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
DF	Doença Falciforme
<i>Hb C</i>	Hemoglobina C
HEMOPA	Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<i>HbD</i>	Hemoglobina D

RESUMO

A Doença Falciforme é a hemoglobinopatia mais prevalente e acomete milhões de pessoas em todo mundo. A Anemia Falciforme é uma das formas da Doença falciforme, caracterizada pela falcização das hemácias, causada por uma mutação pontual, gerando a substituição de um ácido glutâmico por uma valina. Devido as complicações da doença, muitas são as privações enfrentadas pelas pessoas com Anemia Falciforme, o que além de comprometer a saúde, afeta a renda familiar desses indivíduos. O gene da Hemoglobina S é prevalente na África e chegou ao Brasil por meio do tráfico negreiro, sendo mais comum em pessoas negras e pardas. Sendo assim, o caráter bioantropológico da doença também tem forte relação com a situação de vulnerabilidade socioeconômica dos pacientes, já que a condição de pobreza em que a maioria da população negra e parda está historicamente submetida estabelece uma série de obstáculos que revela a mortalidade nos pacientes com a AF. O objetivo desse estudo foi analisar um grupo de 60 pessoas com a Anemia Falciforme no Estado do Pará com a finalidade de indicar seus dados sobre renda e cor autodeclarada dessas pessoas para a compreensão da realidade biossocial dos indivíduos pesquisados. Foi realizado o método descritivo em entrevistas semiestruturadas para a coleta de dados. Os resultados apresentados demonstram que a maioria (65%) possuía renda familiar de 01 Salário Mínimo, fator que pode influenciar na situação de vulnerabilidade socioeconômica desses pacientes, julgando pela sua rotina assinalada por situações que dificultam a sua estabilidade financeira, limitando assim seu tratamento. Do total estudado, 41% dos pacientes autodeclararam ser morenos e 27% pardos, destacando-se a importância da autodeclaração de cor, em razão de políticas públicas diferenciadas, voltadas aos grupos mais vulneráveis socialmente, considerando que com a questão histórica racial do Brasil, a população negra corresponde a grande parte de pessoas que vivem em situação de instabilidade financeira.

Palavras-Chaves: Anemia Falciforme, Levantamento Socioeconômico, Cor.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.2 JUSTIFICATIVA	15
2. OBJETIVOS.....	18
2.1. OBJETIVO GERAL	18
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3. METODOLOGIA	19
3.1. TIPO DE ESTUDO E LEVANTAMENTO DE DADOS.....	19
4. RESULTADOS	21
5. CONCLUSÃO	26
6.REFERÊNCIA.....	26
7. APENDICE	29
7.1. QUESTIONÁRIO.....	29

1. INTRODUÇÃO

James Herrick, em 1910, nos Estados Unidos identificou pela primeira vez achados incomuns no sangue de um estudante negro, os quais ele não soube identificar a princípio. O paciente relatava tontura, fraqueza, dor de cabeça, tosse e febre. Apesar de estar bastante abatido fisicamente, o mesmo possuía mucosas visivelmente pálidas e seu corpo apresentava diversas cicatrizes decorrentes de úlceras. Na análise do sangue, Herrick notou que a forma das hemácias eram muito irregulares, mas o que mais chamava atenção era o grande número destas células alongadas, finas e em forma de foice, surgindo assim, a expressão “Anemia Falciforme” (AF), que somente foi utilizada de fato na descrição do quarto paciente (MASON, 1922).

Com o número crescente de casos de AF, Diggs propôs a utilização dos termos “ativo”, para diferenciar a gravidade da doença, caracterizada pela maior quantidade de hemácias falciformes no sangue e variedade de sintomas clínicos; e a “latente”, quando se encontravam poucas hemácias e nenhum sintoma (DIGGS ET AL., 1933). Logo em seguida, ainda em 1933, essa dúvida foi esclarecida por Neel e Beet, referindo esses termos aos pacientes homozigotos, sintomáticos (*HbSS*) e heterozigotos, geralmente, assintomáticos (*Hb AS*) (BEET, 1949; NEEL, 1949).

A AF é uma das formas da Doença Falciforme (DF) que ocorre em pacientes homozigotos (*HbSS*) e indica a síndrome provocada por uma alteração peculiar na molécula de hemoglobina, resultando na destruição precoce das hemácias que ocorre devido a esta alteração estrutural. Algumas alterações genéticas como hemoglobina C (*Hb C*), Hemoglobina D (*HbD*), beta-talassemia, entre outros, podem combinar-se com o gene da *HbS* e gerar outras combinações também sintomáticas. O conjunto dessas formas sintomáticas são conhecidas como Doença Falciforme (CAVALCANTI e MAIO, 2011; BRASIL, 2001).

A Anemia Falciforme é causada por uma mutação pontual (GAT-GAG) que gera a substituição de uma ácido glutâmico por uma valina na posição 6 no gene da globina beta (β), resultando no surgimento de uma hemoglobina modificada quimicamente que em diversas situações e, principalmente, em caso de hipóxia, sofre polimerização, sendo estes fatores que contribuem para a falcização celular, adquirindo um formato de foice ou meia lua (Figura 2). Tal conformação confere às células falcizadas uma menor sobrevivência (cerca de 16 a 20 dias) quando comparada à hemoglobina normal (120 dias). Sendo assim, esses eritrócitos anormais dificultam a circulação sanguínea provocando episódios de crises vaso-oclusivas,

causando infarto na região afetada e gerando diversas complicações como dores, isquemia, disfunções, necrose ou danos aos órgãos e tecidos, além de úlceras e hemólise crônicas (BRASIL, 2001; BRASIL,2012).

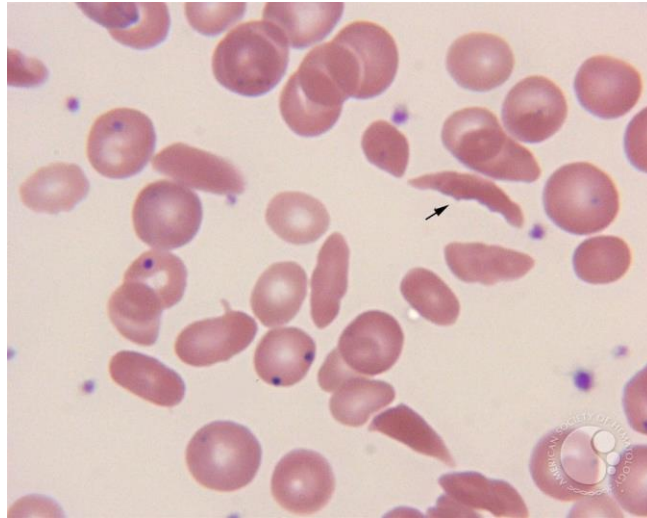


Figura 1: Células Falciformes em esfregaço de sangue periférico. Fonte: John Lazarchick, 2009. Image Bank American Society of Hematology (ASH).

Quando uma pessoa herda de ambos os pais o gene da hemoglobina S (*Hb S*), manifesta-se o genótipo *Hb SS*, ocasionando a Anemia Falciforme na sua forma homozigota. Enquanto que a heterozigose origina o Traço Falciforme e se dá quando apenas uma cópia desse gene é herdada, apresentando o genótipo *Hb AS* (BRASIL, 2001). No caso de os pais serem portadores do traço, a probabilidade de um gene se manifestar em homozigose (*HB SS*), é de 25% e 50% para heterozigose (*Hb AS*) (Figura3) (CEHMOB, 2016).

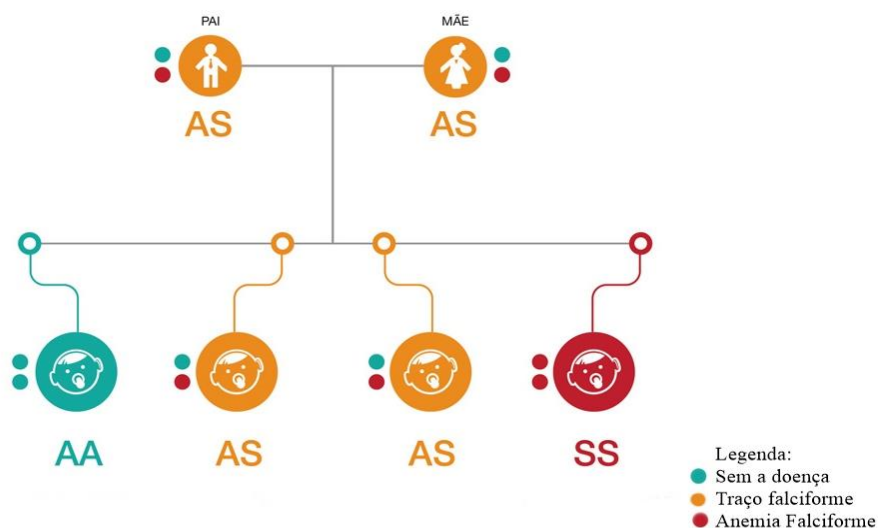


Figura 2: Gene da hemoglobina S herdado de pais portadores do traço Falciforme. Fonte: Adaptado de Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB), 2016.

A Anemia Falciforme é a hemoglobinopatia mais prevalente e acomete milhões de pessoas em todo o mundo (WEATHERALL *et al.*, 2006). De acordo com Piel *et al.* (2013), estima-se que em 2010 o número global de recém-nascidos com a forma homozigota da doença era de 312.302, e que que 75,5% deles nasceram na África Subsaariana.

Em 2015, o *Global Burden of Disease Report* incluiu a AF como a responsável por mais de 100.000 mortes no mundo, representando um aumento de 6% na prevalência desde 2005 (GBD, 2016). A *World Organization Health* estima que a doença contribui com mais de 15% da mortalidade em crianças com até 5 anos de idade na África (WHO, 2010).

Por meio do tráfico negreiro, as características ancestrais de variadas populações africanas chegaram ao Brasil via “Out of Africa” a partir do século XVI, distribuindo-se por todo o país e devido a processos microevolutivos e genéticos, o gene S da hemoglobina, que é prevalente na África, também acompanhou as ocorrências históricas. No Brasil, a doença é predominante entre negros e pardos, porém devido ao intenso contato interétnico americano e mundial, a AF ocorre também em pessoas de variados genótipos/fenótipos, e hoje, além da África e das Américas, encontra-se difundida em toda Europa, Ásia e outros países (BRASIL, 2012; CARVALHO, 2014, BRANDÃO, 2014).

Segundo o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), do Ministério da Saúde a distribuição do gene S no Brasil é heterogênea, sendo mais comum na região Nordeste, vindo a seguir as regiões Norte e Sudeste. As menores frequências do gene são observadas na região Sul. Dados revelam ainda que a incidência média da doença falciforme no Brasil é de 1:2700 recém-nascidos vivos. A maior incidência é observada na Bahia (1:900), seguido pelo Ceará (1:1500). Na região Norte a incidência varia de 1:2500 no Pará a 1:4500 no Acre (Figura 3).

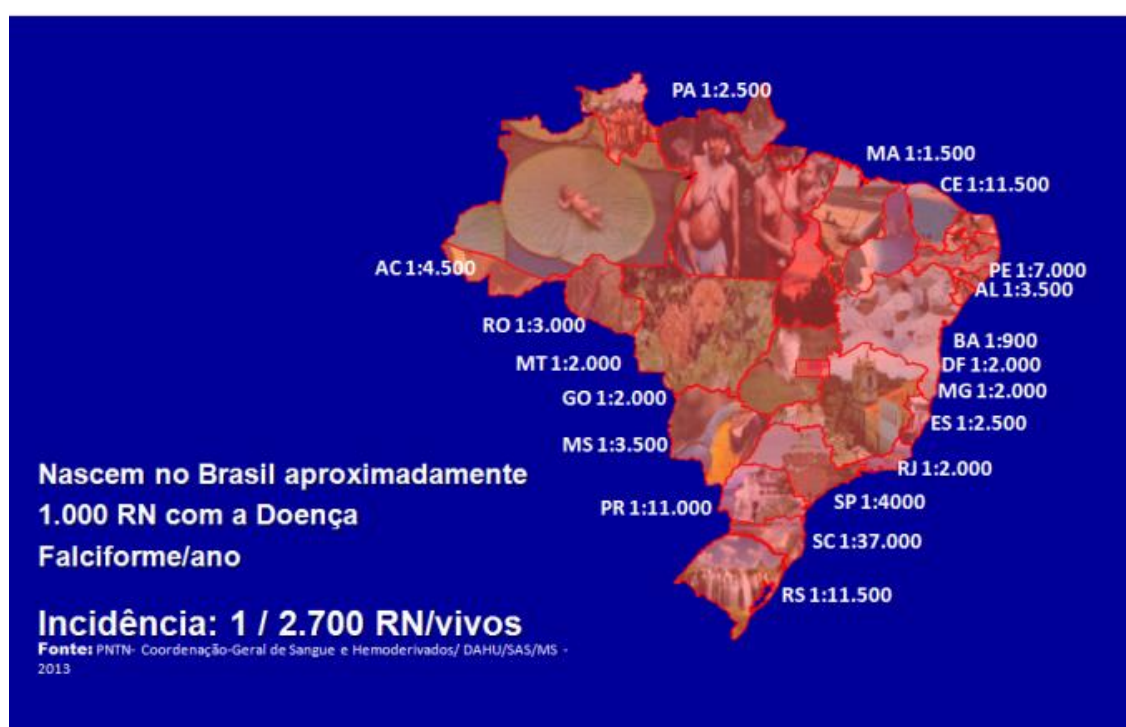


Figura 3: Incidência da Doença Falciforme. Fonte: PNTN-Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados/DAMU/SAS/MS. 2013

Embora tratável, a enfermidade é crônica, de difícil cura¹ e limitadora, manifestando nos pacientes uma rotina assinalada por situações que os tornam vulneráveis, fazendo com que frequentemente enfrentem perdas de cunho social, físico e psicológico. Sendo assim, diversos aspectos da vida dos sujeitos e de seus familiares são alterados, sendo

¹ O Transplante de medula óssea é uma das formas alternativas ao tratamento convencional da Anemia falciforme, sendo também a única opção curativa em pacientes com hemoglobinopatias. Poucos são os casos de transplantados com Anemia Falciforme na literatura, em comparação com outras síndromes hematológicas, como as talassemias, por exemplo (BRASIL, 2002; SIMÕES, 2010).

impedidos de executar suas tarefas e ocupações diárias, o que, muitas vezes, gera alto grau de sofrimento a eles. Como resultado, a qualidade de vida desse paciente é seriamente prejudicada (PITALUGA,2007). Um fator comum e relevante na doença é a manifestação de crises álgicas que acarreta em constantes idas à emergência e internações, sendo de grande importância uma assistência multiprofissional, qualificada e capacitada para cuidar do grupo em questão (CARVALHO,2014, SOARES *et al*,2014).

Devido às complicações da doença, geradas por todos os sintomas apresentados, muitas são as privações enfrentadas pelas pessoas com AF, que vão desde a dor que as afeta desfavoravelmente, desestabiliza emocionalmente e fisicamente, até às constantes mudanças nos seus hábitos, geradas pelo uso de medicamentos contínuos, repetidas internações hospitalares e procedimentos médicos e perda de parte da sua capacidade laboral (PITALUGA, 2007). Outros eventos como a ansiedade, a depressão, as limitações de gasto energético e o isolamento social são ocorrências constantes que se acentuam em episódios de crises de dor e de internações, o que, além de comprometer a saúde devido à cronicidade da doença, afeta também a renda familiar desses indivíduos. Como consequência, problemas no relacionamento familiar/social, adversidades socioeconômicas como o desemprego, a evasão escolar, a garantia de transporte para o acompanhamento clínico nos centros urbanos de referência hematológica, hospedagem e alimentação, nem sempre são garantidos pelo Estado, tornam-se limitadores ao tratamento (SILVA, 2015; FELIX, 2010; THOMPSON, 1998). Todos esses fatores também contribuem para que, em longo prazo, ocorra declínio dos cuidados, dificultando assim a manutenção do tratamento de saúde pelo paciente, os impedindo de fazer de forma imediata e regular (PITALUGA, 2007).

1.2 JUSTIFICATIVA

Segundo Zago (2007), vários fatores podem influenciar na acentuação ou diminuição dos efeitos da doença no paciente, dentre eles, o local de moradia, a situação socioeconômica e educacional, as condições ambientais e o acesso à assistência médica:

O nível socioeconômico e educacional ocupa uma posição central, pois determina variantes que influenciam diretamente a evolução da doença e seu prognóstico: acesso à atenção médica, diagnóstico precoce, alimentação e nutrição de boa qualidade, acesso a saneamento básico e, portanto, água de boa qualidade e menor exposição a infecções, melhores condições de vida e de trabalho, além do tratamento rápido de complicações (Zago,2007, p. 213).

O avanço no desenvolvimento de melhores alternativas no tratamento da DF ocorre em países desenvolvidos, com abordagens que permitem que 95% a 99% das crianças com a DF sobrevivam até a idade adulta. Já em países em desenvolvimento estima-se que 50% a 90% das crianças afetadas podem morrer antes dos 05 anos de idade (MCGANN, 2013). Segundo Montalembert e Tshilolo (2007), em países como a Europa e os Estados Unidos os indivíduos afetados tem sua qualidade de vida melhorada por conta do acolhimento em cuidados necessários recebidos. Entretanto, em países africanos, onde a estimativa de crianças afetadas é elevada e bem maior em relação aos países anteriores, o acesso é desigual. Segundo a *World Organization Health* (2010), estratégias de identificação precoce da doença, controle, tratamento e maiores informações sobre o cotidiano vivenciado por pessoas com DF podem prevenir cerca de mil mortes de crianças por ano.

Um estudo de coorte feito por Fernandes e colaboradores (2010) com pessoas com DF no estado de Minas gerais, demonstrou que a condição social pode influenciar no agravamento da enfermidade, aumentando a morbidade e mortalidade da doença, confirmando que as dificuldades da doença não são apenas de ordem técnica, mas também uma questão política e social.

Estudo realizado por Silva (2013) em 40 pacientes com Doença Falciforme no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará – Fundação HEMOPA, apontou que a situação de instabilidade social ocorria em 40% das famílias, que em 2010/2011 viviam com até 01 (um) salário mínimo (equivalente a R\$ 540,00), sendo que cerca de 15% delas possuíam renda familiar entre R\$ 150,00 (Cento e cinquenta reais) e R\$ 300,00 (Trezentos reais) por mês (SILVA 2013, p.20).

O caráter bioantropológico da doença também tem forte relação com a situação de vulnerabilidade socioeconômica dos pacientes, já que a condição de pobreza em que a maioria da população negra e parda está historicamente submetida estabelece uma série de obstáculos que revela a mortalidade nos pacientes com a DF, como aborda Naoum (2000):

Nesse contexto, a maioria da população negra brasileira e, consequentemente os doentes falcêmicos, habitam as regiões mais pobres e carentes das nossas cidades. Os aspectos ambientais desses locais de moradias se caracterizam, em geral, pelas deficiências de saneamento básico, poluição ambiental, violência, qualidades inadequadas do ar, da água, de transportes e de higiene, entre outros (Naoum, 2000, p.18).

Segundo Granja (2008), a pobreza é considerada, acima de tudo, um dos maiores fatores de ameaça à saúde. Desse modo, o comprometimento dos tomadores de decisão é

essencial para a inclusão de políticas públicas e práticas resolutivas de saúde, particularmente, entre pessoas com doenças crônicas, como é o caso da DF. Todos esses fatores como: a falta de informação e orientação, o baixo grau de escolaridade ligado à privação econômica, deslocamentos, tratamento, etc., constituem um cenário de dificuldades para o paciente, contribuindo para o agravamento das complicações ocasionadas pela doença (Ohara,2012). Assim sendo, justifica-se a realização do levantamento socioeconômico de um grupo de pessoas com DF para que possamos nos aproximar da realidade biossocial dos indivíduos pesquisados.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Investigar um grupo de 60 pessoas com a Doença Falciforme atendidas pelo HEMOPA no Estado do Pará com a finalidade de indicar seus dados sobre renda e cor. Traçando um perfil socioeconômico desses indivíduos para a compreensão da sua relação com o agravamento da doença.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever e ampliar o conhecimento sobre a situação econômica de pessoas com AF no Estado do Pará.
- b) Descrever dados sobre cor autodeclarada de pessoas com AF.

3. METODOLOGIA

Essa monografia é parte integrante da Tese de Doutorado em andamento intitulada: “*A Doença Falciforme na Amazônia: As Intersecções entre Identidade de Cor e Ancestralidade Genômica no Contexto Paraense*”, de Ariana K. L. S. da Silva, discente do Programa de Pós Graduação em Antropologia, da Universidade Federal do Pará (PPGA/UFPA), Área de Concentração em Bioantropologia, Linha de Pesquisa Socioecologia da Saúde e da Doença, pesquisa que fiz parte como integrante da Equipe de Trabalho de Campo realizada no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Pará – Fundação HEMOPA – entre os meses de Julho a Dezembro de 2016, local onde realizamos levantamentos sobre os dados socioeconômicos dos pacientes com AF atendidos no HEMOPA, entre outras informações.

AREA DE ESTUDO: Genética Humana

3.1. TIPO DE ESTUDO E LEVANTAMENTO DE DADOS

Para tal investigação foi realizado o método descritivo em entrevistas semiestruturadas realizadas com 60 pessoas com AF e que realizam tratamento na Fundação HEMOPA. O projeto submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa via Plataforma Brasil, obtendo parecer aprovado, com número da CAAE: 56133516.3.0000.0018 e área temática em Genética Humana.

Foi realizado o primeiro contato com os pacientes durante suas visitas agendadas para consultas ou procedimentos no HEMOPA, onde lhes foram explicados os objetivos da pesquisa e as condutas necessárias para a coleta de dados. As pessoas que concordaram com a pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e após a consulta médica ou procedimentos clínicos e laboratoriais, responderam a um questionário semiestruturado, sobre a sua situação socioeconômica, raça e cor (Minayo, 2000).

O critério de inclusão foi estabelecido pelo número de 100 (Cem) sujeitos portadores de AF que foram anteriormente estudados pelo Prof. Dr. João Guerreiro e equipe, em qualquer faixa etária, tendo condições de responder as perguntas (sendo respondidas por um familiar caso fosse de uma faixa etária menor) realizadas pelo pesquisador. Os critérios de exclusão foram estabelecidos de acordo com os que não compareciam no hemocentro para acompanhamento clínico durante o período da pesquisa.

A classificação de cor foi baseada no IBGE cujos dados são fundamentados na autoidentificação e na autodeclaração de cor que ocorria de maneira automática pelos sujeitos. Ou casos estes não soubessem, lhes era apresentado opções de acordo com a classificação.

4. RESULTADOS

Foram analisados 60 pacientes com anemia falciforme. Os resultados apresentados demonstram que a maioria (65%) possuía renda familiar de 01 Salário Mínimo (01 SM), como demonstrados na Tabela 1 e figura 4.

De acordo a variável “cor autodeclarada” 41% dos pacientes autodeclararam ser morenos e 27% pardos, a menor frequência de pacientes se autodeclararam branco (7%) e amarelo (3%). (Figura 5).

Tabela 1: Dados Socioeconômicos de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará (2016).

<i>Características Socioeconômicas</i>	<i>Pessoas com Anemia Falciforme (n)</i>	<i>Porcentagem (%)</i>
Renda		
01 Salário Mínimo ² (ou SM)	39	65
02 Salários Mínimos	17	28
03 Salários Mínimos	2	3
04 Salários Mínimos	1	2
05 Salários Mínimos	1	2
Cor autodeclarada		
Branco	4	7
Preto	7	12
Negro	6	10
Pardo	16	27
Moreno	25	41
Amarelo	2	3

A Anemia Falciforme gera impactos inúmeros para a vida do enfermo que aliados a limitações diversas favorecem a situação de instabilidade socioeconômica. A renda familiar influencia diretamente na condição de saúde do indivíduo que enfrenta dificuldades no acesso

² Equivalente a R\$ 880,00 em 2016.

e alcance ao atendimento emergencial. Notadamente por conta da centralização do serviço especializado na capital (Belém) e principalmente por aqueles que se encontram em localidades no interior do estado. Ainda que os serviços públicos de saúde ofereçam cobertura gratuitas de baixa, média e alta complexidade, existe insuficiência no atendimento devido às altas demandas advindas do interior, com pouco ou nenhuma assistência para suprir a assistência à saúde (SILVA, 2013).

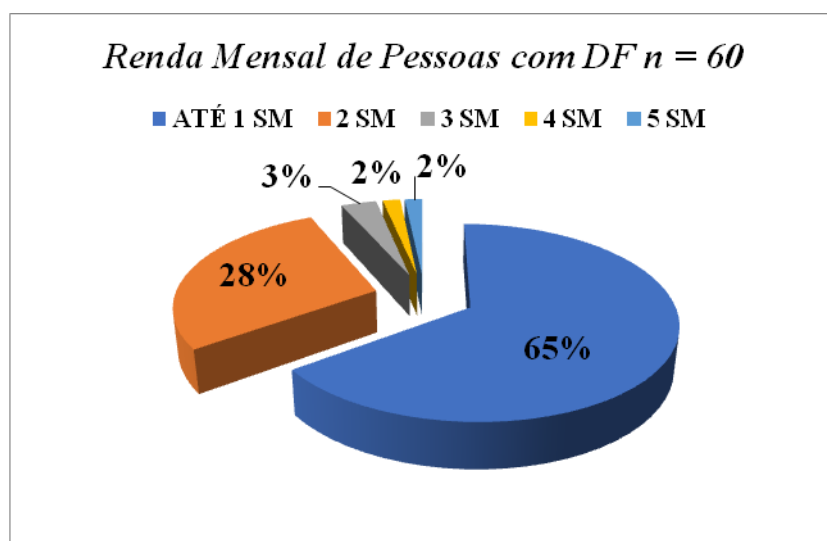


Figura 4: Renda Mensal de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará, 2016. Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Hemopa entre julho a dezembro de 2016.

Nota-se a importância da autodeclaração de cor nos sistemas de informação do Sistema único de Saúde (SUS). Além de contribuir para o desenvolvimento de ações específicas para a redução de disparidades étnico-raciais nas condições de saúde e agravos, geram políticas públicas voltadas para os indivíduos pertencentes a este segmento populacional (BATISTA, 2010).

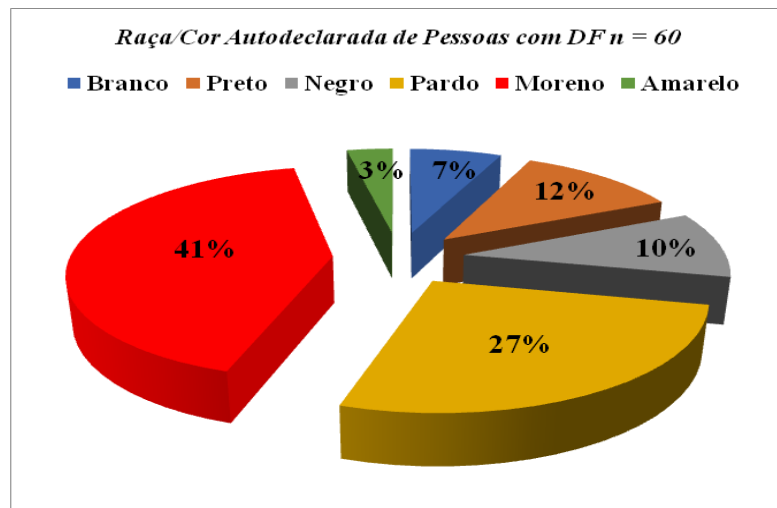


Figura 5: Raça/Cor autodeclarada de Pessoas com Anemia Falciforme no Estado do Pará, 2016. Fonte: Pesquisa de Campo realizada no Hemopa entre julho a dezembro de 2016.

5. DISCUSSÃO

Além das características próprias da DF que geram uma série de limitações e dificuldades na rotina do paciente, os fatores socioeconômicos possuem bastante influência no cotidiano biológico dos mesmos, devido as constantes urgências e emergências vivenciadas pelo grupo estudado, além dos fatores emocionais, afetivos e orçamentários ocasionados pelo agravo. Assim sendo, o objetivo deste trabalho foi correlacionar os fatores socioeconômicos a fim de compreender a sua relação com o agravamento da doença. (FELIX *et al.*, 2010)

Nas análises preliminares verificou-se a maioria dos pacientes com renda familiar de até 01 SM, o que corrobora com os dados de Felix *et al.* (2010). Os problemas socioeconômicos podem intensificar ou diminuir os efeitos da DF no paciente, intervindo na sua qualidade de vida, uma vez que a situação de vulnerabilidade socioeconômica gera limitações no acesso ao atendimento de saúde que influencia na gravidade de doença, já que a mesma necessita de tratamento contínuo e essas dificuldades limitam a adesão ao tratamento. Além disso, o atendimento especializado é centralizado na capital (Belém) e em diversos locais do Estado do Pará há uma carência de especialistas na área da hematologia e afins, dificultando substancialmente o primeiro atendimento de urgência em situações de crise. A situação em questão pode acarretar a demora nos cuidados paliativos assim como no diagnóstico da doença. (SILVA 2015; CAVALCANTE 2011; CANESQUI *et al.* 2008).

De acordo com dados da literatura há uma maior prevalência de negros e pardos com o Traço Falciforme (NAOUM, 2004; BRASIL, 2001). Nossos dados corroboram com o que já havia sendo descrito por Silva (2013), onde os pacientes com Anemia Falciforme em sua maioria se autodeclaram morenos (41%), pardos (27%) e pretos (12%) (SILVA, 2013).

No Brasil, 65% da população pobre e 70 % da população extremamente pobre são compostos por negros e pardos, sendo uma parte importante e significativa de pessoas de baixa renda no país. A limitação gerada pela situação socioeconômica dos indivíduos provoca uma restrição social e individual de maneira geral, fazendo com que suas realidades sejam desgastantes, insuficientes e que promovam doença. (HENRIQUES, 2003 apud OLIVEIRA; FIGUEIREDO, 2004). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2001, mais de 32 milhões de negros viviam em condições precárias de habitação e dependiam primordialmente da assistência social.

A autodeclaração da cor/raça é um instrumento importante em razão de políticas públicas diferenciadas, voltadas aos grupos mais vulneráveis socialmente, pois, as Leis

10.678/2003 (Brasil 2010a) e 12.288/2010 (Brasil 2010b) preconizam garantir recursos destinados a população que se autotransclassifica como negras (pretas e pardas). A Política Nacional Integral de Saúde da População Negra é outra realidade que merece destaque, pois tem o intuito de promover a equidade de acesso ao atendimento de saúde à população autodeclarada negra e parda no Brasil, a fim de dirimir o racismo e o racismo institucional vivenciado pelos sujeitos com tais fenótipos. (BRASIL,2007)

5. CONCLUSÃO

Os dados apresentados nesse trabalho demonstram que a maioria dos pacientes entrevistados, se autodeclaram morenos, pardos e negros e possuem renda familiar de até um salário mínimo. Tais fatores podem influenciar na situação de vulnerabilidade socioeconômica entre pacientes com a Anemia Falciforme em nosso estado. Essa situação pode se agravar quando relacionada com a questão histórica racial do Brasil, considerando que a população negra corresponde a grande parte de pessoas que vivem em situação de instabilidade financeira. Consequentemente, essas condições podem dificultar e contribuir para o agravamento do quadro clínico da doença, e diminuindo a qualidade de vida do paciente.

Sabendo da existência da política pública voltada para a saúde da população negra e parda no Brasil, ressalta-se a importância da autodeclaração de cor em todo país, pois além de caracterizar a diversidade étnico-cultural existente necessária para que tenhamos uma aproximação com essa realidade, existe a necessidade de políticas voltadas para esse segmento populacional, particularmente para as pessoas com Anemia Falciforme que se autodeclaram negras e pardas e que portanto, necessitam de melhor qualidade de vida e atenção do estado.

Muitos estudos ainda devem ser realizados a fim de verificar as necessidades atuais e futuras das pessoas com Anemia Falciforme. Sabendo que o diagnóstico precoce e o acesso à assistência médica e multiprofissional são essenciais para a melhora da expectativa de vida e do bem-estar desses indivíduos, esta avaliação destaca a necessidade da imediata implementação de políticas nacionais de programação e financiamento de tratamento em saúde para a Anemia falciforme e avaliar a sua eficiência.

6. REFERÊNCIAS

- BATISTA, L.E.; MONTEIRO, R.B. Política de Saúde da População Negra no Estado de São Paulo: focalizando para promover a universalização do direito à saúde?. BIS. **Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)**, 12 (2): 172-178, 2010.
- BEET, E.A. The genetics of the sickle-cell trait in a Bantu tribe. *Annals of Eugenics*, 14, 279–284, 1949.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Política nacional de saúde integral da população negra**. 2007. APA
- CARVALHO, Suzana Cardoso et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde e Sociedade**, 23 (2): 711-718, 2014.
- CAVALCANTI, J. M. & MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. **Hist Cienc Saude Manguinhos**, s/v: 377-406, 2011.
- Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB), 2016. <http://www.nupad.medicina.ufmg.br/topicos-em-saude/doenca-falciforme/> Acesso em: 07. Abr.2017
- DE MONTALEMBERT, M.; TSHILOLO, L. Is therapeutic progress in the management of sickle cell disease applicable in sub-Saharan Africa? **Medecinotropicale: revue du Corps de sante colonial**, 67 (6): 612-616, 2007.
- DIGGS, L.W.; AHMANN, C.F. & BIBB, J. The incidence and significance of the sickle cell trait. **Annals of Internal Medicine**, 7: 769–778, 1933.
- FELIX, A.A.; SOUZA, H.M., & RIBEIRO, S.B.F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 32(3): 203-208, 2010
- FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **J Pediatra (Rio de Janeiro)**, v. 86, n. 4, p. 279-84, 2010.
- HERRICK, J. B. Peculiar Elongated and Sickle-shaped Red Blood Corpuscles in a Case of Severe Anemia. **Yale Journal Of Biology And Medicine**, 74: 179-184, 2001.
- MANUAL DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DE DOENÇA FALCIFORMES. - Brasília: ANVISA, 2001. 142p.
- MASON, V.R. Sickle cell anemia. **Journal of the American Medical Association**, 79: 1318–1320, 1922.
- MCGANN, PATRICK T.; NERO, ALECIA C.; WARE, RUSSELL E. Current management of sickle cell anemia. **Cold Spring Harbor perspectives in medicine**, 3 (8): a011817, 2013

- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. Rio de Janeiro: Ed. São Paulo – Hucitec – Abrasco. 269, 2000.
- NAOUM, P.C. & NAOUM, F.A. Doença das células falciformes. 1ª ed. São Paulo: Savier; 2004.
- NAOUM, P.C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, 5-22, 2000.
- NEEL, J.V. The inheritance of sickle cell anemia. **Science**, **110**: 64–66, 1949.
- OHARA, D.G. *et al.* Dor osteomuscular, perfil e qualidade de vida de indivíduos com doença falciforme. 2012.
- PIEL, F.B. *et al.* Global burden of sickle cell anaemia in children under five, 2010–2050: modelling based on demographics, excess mortality, and interventions. **PLoS Med**, **10** (7): e1001484, 2013.
- PITALUGA, W.V.C.; *et al.* Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme. 2007.
- Programa Nacional de triagem Neonatal (PNTN). Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br>> Acesso em: 12 janeiro 2017
- SILVA, A. K. L. S. Anemia falciforme como experiência: Relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará. **Rev. Antropol. (Online)** **5** (1): 10-36, 2013.
- SILVA, A.K. O contexto epidemiológico e biossocial da doença falciforme no Estado do Pará, Amazônia, Brasil. **Revista da ABPN**, **16** (7): 103-127, 2015.
- 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**, **13** (2): 278-285, 2014.
- WEATHERALL, DAVID; *et al.* Inherited disorders of hemoglobin. **Disease control priorities in developing countries**, 2: 2006.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR AFRICA. Sickle-cell disease: a strategy for the WHO African region. Geneva: WHO, 2010. Report Number AFR/FC60/8.

7. APENDICE

7.1. QUESTIONÁRIO

Questionário Socioeconômico/Raça/Cor para os interlocutores com DF acima de 18 anos:

Entrevista: n =

1. Nome completo:
 2. 2. Sexo () Masculino Feminino () 2a. Idade:
 3. Localidade/Município: É área Quilombola?
 4. Nível de Escolaridade:
 5. Renda Mensal:
 6. Ocupação: De qual “raça” você se classifica? Apresentar os opções caso o interlocutor solicite () Branca () Negra () Amarela () Não sabe () Outra? Qual? Justifique:
 7. De qual “raça” você se classifica? Apresentar os opções caso o interlocutor solicite () Branca () Negra () Amarela () Não sabe () Outra? Qual? Justifique.
 8. Qual a sua cor? () Branca () Preta () Amarela () Não sabe () Outra? () Qual?
8a. Você sabe o que é Doença Falciforme?
 9. É comum você receber perguntas sobre a sua raça/cor nas unidades de saúde em que faz tratamento/atendimento? Caso sim, em quais unidades já lhe perguntaram a sua raça/cor? Hemopa () Posto/Unidade de Saúde () PS () Hospital Público () Hospital Particular () Não lembra () Nunca recebeu ()
 10. Você já conviveu/sofreu algum tipo de discriminação por causa de sua condição/doença genética? Caso sim, como /foi? Pode me contar? (Subjetivo)
 11. Você já conviveu/sofreu algum tipo de discriminação por causa de sua raça/cor? Caso sim, como foi? Onde sofreu discriminação? Qual a sua reação? (Subjetivo)
 12. Você já sofreu racismo ou preconceito nas unidades de saúde ou outros órgãos de saúde que costuma frequentar? Caso sim, como ocorreu?
 13. Caso já tenha sofrido racismo: Qual a sua dica para mudar o racismo no dia-a-dia?
 14. Você já conviveu/sofreu algum tipo de preconceito por causa da DF? Caso sim, você pode me contar o que houve? (Subjetivo)
 15. Você recebeu o resultado de sua ancestralidade genômica do LGHM? Qual a sua impressão ao constatar o resultado? Considerou importante, foi indiferente, não sabe? (Subjetivo).
-

16. Você imaginava que poderia ter essa ancestralidade ou nunca pensou a respeito?

17. Em algum momento você teve curiosidade de saber qual a sua origem genética mais antiga?

18. O que muda para você agora que sabe a sua origem genética?

19. A sua origem genética é diferente de como você se classifica socialmente? Caso sim, em qual sentido?
