



UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL DA BAHIA - UFSB

**PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM ENSINO E
RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS**

KAROLINE CAVALCANTE PIMENTA

DOENÇA FALCIFORME: POR UMA EDUCAÇÃO CONTINUADA

Fortalecimento da linha de cuidado para afrodescendentes município de Eunápolis – Ba

TEIXEIRA DE FREITAS – BA

2021

KAROLINE CAVALCANTE PIMENTA

DOENÇA FALCIFORME: POR UMA EDUCAÇÃO CONTINUADA

Fortalecimento da linha de cuidado para afrodescendentes município de Eunápolis – Ba

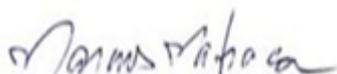
Memorial apresentado a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Ensino e Relações Étnico-Raciais como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Ensino, sob orientação do Prof. Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana

MEMBROS DA BANCA:



Prof. Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana – PPGER-/ UNEB

Orientador



Prof. Dr. Marcus Vinicius Campos (Matraca) – UFRB

Membro Externo



Prof. Dra. Lílian Lima Gonçalves dos Prazeres – PPGER- /UNEB

Membro Interno

TEIXEIRA DE FREITAS – BA

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Universidade Federal do Sul da Bahia
Sistema de Bibliotecas

P644d Pimenta, Karoline Cavalcante -
Doença falciforme: por uma educação continuada. Fortalecimento da
linha de cuidado para afrodescendentes do município de Eunápolis – BA /
Karoline Cavalcante Pimenta. Teixeira de Freitas, 2021 -
94 f.

Memorial (Mestrado) – Universidade Federal do Sul da Bahia, Campus
Paulo Freire, Programa de Pós-Graduação em Ensino e Relações
Étnico-Raciais, 2021.

Orientador: Prof. Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana.

1. Saúde pública - Avaliação. 2. Doença falciforme. 3. Educação
continuada. 4. Eunápolis (BA). I. Título. II. Santana, Gean Paulo
Gonçalves.

CDD – 362.1

Bibliotecária: Amanda Luiza de S. Mattioli Aquino - CRB 5/1956



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL - MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB) – Campus Universitário Paulo Freire Instituto de Humanidades, Artes e Ciências – IHAC

Programa de Pós-Graduação em Ensino e Relações Étnico-Raciais – PPGER – Mestrado Profissional **ATA DE DEFESA PÚBLICA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DO MESTRADO EM ENSINO E RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS – PPGER.**

Aos vinte e seis dias do mês de novembro, do ano de dois mil e vinte um, às quinze horas, através da sala virtual <https://conferenciaweb.rnp.br/webconf/cpf-2>, instalou-se a sessão pública de defesa do trabalho de conclusão de Mestrado, intitulado " **Doença falciforme: por uma educação continuada** _ Fortalecimento da linha de cuidado para afrodescendentes município de Eunápolis – Ba", de autoria de Karoline Cavalcante Pimenta, discente do Programa de Pós-Graduação em Ensino e Relações Étnico-Raciais - PPGER, Campus Paulo Freire. A banca examinadora foi composta pelos docentes Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana– UNEB (orientador), Dra. Lílian Lima Gonçalves dos Prazeres – PPGER- /UNEB, e Dr. Marcus Vinicius Campos (Matraca) – UFRB (membro externo). Aberta a sessão pelo presidente da mesma, Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana, coube à mestranda, na forma regimental, defender o seu trabalho final, dentro do tempo regulamentar, sendo, em seguida, questionada pelos membros da banca examinadora. Após análise do trabalho e esclarecimentos da mestranda, os membros da banca consideraram o trabalho de conclusão de curso de Mestrado de Karoline Cavalcante Pimenta: (X) APROVADO () REPROVADO, devendo ser realizadas as alterações propostas pela mesma. Conforme as normas vigentes na Universidade Federal do Sul da Bahia, a versão final do trabalho de conclusão de curso deverá ser submetida no Sistema Integrado de Gestão de Atividades Acadêmicas - Sigaa, para que os procedimentos pós-defesa, seguindo as normativas da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação - PROPPG, sejam iniciados. Nada mais havendo a tratar, a sessão foi encerrada às 17:00 horas, sendo lavrada a presente ata, que segue assinada pela Banca Examinadora e pela mestranda. Teixeira de Freitas, vinte e seis de novembro de dois mil e vinte um.

Dr. Marcus Vinicius Campos (Matraca) – UFRB Examinador Externo ao Programa

Dra. Lílian Lima Gonçalves dos Prazeres – PPGER- /UNEB Examinador Interno

Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana – Universidade do Estado da Bahia Presidente

Karoline Cavalcante Pimenta Mestranda

*Dedico este trabalho a minha filha
Luiza, pela felicidade que é
compartilhar, pelo amor, cumplicidade,
parceria, paciência por noites de
estudos e ausência ao lado dela.*

Agradecimentos

A DEUS, por ter me dado força indescritível para superar as barreiras e alcançar os meus objetivos.

Aos meus pais, Eustáquio (in memorian) e Liborina, pelo apoio, incentivo aos estudos e amor incondicional.

Ao meu orientador Dr. Gean Paulo Gonçalves Santana que acreditou no meu sonho, pela confiança no meu trabalho, pelo respeito, por me ensinar, pela compreensão e pelos sábios conselhos, que me inspirou a continuar na minha caminhada mesmo nos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos Aristeu Júnior, Katiane Santana, Ivana Santos (in memorian), Gheisa Lisboa, as minhas irmãs Karina, Kamila e minha filha Luiza Pimenta que me fizeram, na maioria das vezes, conseguir ultrapassar dificuldades surgidas.

Aos convidados do meu produto, Cláudio Brito, Alessandra Carvalho, Eliane Souza e Suellen Magno que tanto contribuíram nesse processo de construção.

RESUMO

A historiografia dos povos afrodescendentes, em solo brasileiro, é permeada de segregações e violências físicas e simbólicas. O malgrado e violento epistemicídio dos povos africanos e seus descendentes, fomentado pelo processo civilizatório eurocêntrico, formatou muitos estigmas impressos nos corpos desses povos. A Doença Falciforme, um dos estigmas raciais, explicita os motivos da invisibilidade da patologia e do racismo institucional gerando discriminação e dificuldade de acesso às políticas públicas pela população negra e ao tratamento. Nesse contexto, esta pesquisa teve por objetivo pesquisar como se dá o acesso as informações e ao tratamento multiprofissional na rede por parte da população afrodescendente com Doença Falciforme e usuários de Eunápolis e o acesso ao tratamento multidisciplinar na rede. O percurso discursivo metodológico, descritivo e exploratório, é de cunho qualitativo. Os dados da população afrodescendente com doença falciforme do município de Eunápolis foram levantados na Assistência Farmacêutica Especializada da Base Operacional de Saúde de Eunápolis, no Hemocentro Regional de Eunápolis e na Secretaria de Saúde de Eunápolis, tendo por base o ano de 2018. O aporte teórico dialoga com conceitos, Leis e normativas no campo da saúde pública, saúde da população negra e anemia falciforme. Esse estudo proporcionou uma visão analítica e prática quanto ao estudo dos problemas públicos, os vários atores e instituições, que auxiliam na tomada de decisões de forma mais coerente, sendo possível uma reflexão sobre a realidade a nível regional, estadual e nacional. A pesquisa potencializou a construção de um *PODCAST*, referente à Doença Falciforme, destinado à população afrodescendentes, o qual compreende informações pertinentes a doença, surgimento, diagnóstico, acesso à Rede de Atenção à Saúde, sinais e sintomas clínicos, cuidados com a saúde (autocuidado) no dia a dia do usuário.

Palavras-Chave: Doença Falciforme, Educação Continuada, Redes de Atenção à Saúde, Saúde Pública.

ABSTRACT

The historiography of Afro-descendant peoples on Brazilian soil is permeated by physical and symbolic segregation and violence. The spiteful and violent epistemicide of African peoples and their descendants, fostered by the Eurocentric civilization process, shaped many stigmas imprinted on the bodies of these peoples. Sickle Cell Disease, one of the racial stigmas, explains the reasons for the invisibility of the pathology and institutional racism, generating discrimination and difficult access to public policies by the black population and to treatment. In this context, this research aimed to research how access to information and multidisciplinary treatment in the network by the Afro-descendant population with Sickle Cell Disease and SUS users is given through statistical data from Primary Care and access to multidisciplinary treatment in the network. The methodological, descriptive and exploratory discursive path is qualitative and quantitative. Data on the Afro-descendant population with sickle cell disease in the city of Eunápolis were collected in the Specialized Pharmaceutical Assistance of the Operational Health Base of Eunápolis, in the Regional Blood Center of Eunápolis and in the Health Department of Eunápolis, based on the year 2018. The theoretical support it dialogues with concepts, laws and regulations in the field of public health, black population health and sickle cell anemia. This study provided an analytical and practical view regarding the study of public problems, the various actors and institutions, which help in decision-making in a more coherent way, making it possible to reflect on the reality at the regional, state and national levels. The research leveraged the construction of a *PODCAST*, referring to Sickle Cell Disease, aimed at the Afro-descendant population, which comprises information relevant to the disease, emergence, diagnosis, access to the Health Care Network, clinical signs and symptoms, health care (self-care) in the user's daily life.

Key words: Sickle Cell Disease, Continuing Education, Health Care Networks, Public Health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------|---|
| APAE | Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais |
| AT | Agência Transfusional |
| AB | Atenção Básica |
| AVC | Acidente Vascular Cerebral |
| BRS | Base Regional de Saúde |
| CadÚnico | Cadastro Único para Programas Sociais |
| CH | Concentrado de Hemácias |
| CIR | Comissão Intergestora Regional |
| CIT | Comissão Intergestores Tripartite |
| CNES | Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde |
| CNPIR | Conselho Nacional de Promoção de Igualdade Racial |
| COE | Comitê de Operações Emergenciais |
| DATASUS | Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde |
| DF | Doença Falciforme |
| DIREs | Diretoria Regional de Saúde |
| DRAC | Departamento de Regulação, Avaliação e Controle |
| GTI | Grupo de Trabalho Interministerial |
| Hb F | Hemoglobina Fetal |
| Hb S | Hemoglobina S |
| HDLEM | Hospital Deputado Luiz Eduardo Magalhães |
| Hemoba | Hemocentro do Estado da Bahia |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| INAMPS | Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social |
| Inep | Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira |
| IPEA | Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada |
| ISC | Instituto de Saúde Coletiva |
| LGBTQIA+ | Lésbicas, Gays, Transexuais, Bissexuais, Queer, Intersexo, Assexual e outros grupos e variações de sexualidade e gênero |
| MEC | Ministério da Educação |
| MS | Ministério da Saúde |
| NASF | Núcleo de Apoio a Saúde da Família |
| PES | Plano Estadual de Saúde |

| | |
|--------|--|
| PNAD | Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílio |
| PNTN | Programa Nacional de Triagem Neonatal |
| PPA | Plano PluriAnual |
| PPGER | Programa de Pós Graduação em Ensino e Relações Étnico-Racial |
| PPI | Programação Pactuada e Integrada |
| RAPS | Rede de Atenção Psicossocial |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| RUE | Rede de Atenção à Urgência e Emergência |
| SESAB | Secretaria de Saúde do Estado da Bahia |
| SEPPIR | Secretaria de Políticas de Promoção de Igualdade Racial |
| SG | Síndrome Gripal |
| SIH | Sistema de Informações Hospitalares |
| SIM | Sistema de Informações sobre Mortalidade |
| SINASC | Sistema Nacional sobre Nascidos Vivos |
| SINAN | Sistema Nacional de Agravos de Notificação |
| STA | Síndrome Torácica Aguda |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TFD | Tratamento Fora de Domicílio |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UCT | Unidade de Coleta e Transfusão |
| UFBA | Universidade Federal da Bahia |
| UFSB | Universidade Federal do Sul da Bahia |
| VSV | Secretaria de Vigilância em Saúde |

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1 - Fisiopatogenia do fenômeno vasoclusivo na doença falciforme..... | 50 |
| Figura 02 - Fluxograma RAS Eunápolis..... | 57 |
| Figura 03 - Mapa da Bahia..... | 67 |
| Figura 04 - Conversas extraídas do aplicativo WhatsApp (Grupo Focal)..... | 75 |
| Figura 05 - Dados extraídos do aplicativo Anchor..... | 77 |

LISTA DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| Gráfico 01 - Distribuição da População por cor ou raça Brasil..... | 41 |
| Gráfico 02 - Pessoas cadastradas com Doença Falciforme em Eunápolis 2018-2020..... | 62 |
| Gráfico 03 - Comparativo de pessoas cadastradas com Doença Falciforme na Região de Saúde Porto Seguro e Eunápolis 2018-2020..... | 63 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 01 - Proporção de pessoas com baixa renda – Bahia Região de Saúde (CIR) e Cor/Raça: Período 2010..... | 20 |
| Tabela 02 - Proporção de pessoas com baixa renda – Eunápolis 2010..... | 21 |
| Tabela 03 - Doença Falciforme (N e %), segundo raça/cor. Salvador/BA, 2009–2015..... | 38 |
| Tabela 04 - PPI 2019 – RESUMO DE PROGRAMAÇÃO - IBGE: 291072 – MUNICÍPIO: EUNÁPOLIS..... | 54 |
| Tabela 05 - Estatística Migração Interna no estado da Bahia 1980– 2018..... | 66 |
| Tabela 06 - Meta PES-BA 2020-2023..... | 69 |
| Tabela 07 - Nº de viagens x especialidades pelo TFD Eunápolis..... | 70 |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| TRILHAS E TRILHOS EM CONSTRUÇÃO: DELINEANDO O PERCURSO DA PESQUISA | 13 |
| A PESQUISA: QUESTÕES NORTEADORAS | 15 |
| DOS OBJETIVOS DA PESQUISA | 16 |
| O PERCURSO DISCURSIVO METODOLÓGICO | 17 |
| CENÁRIO GEOGRÁFICO QUE ASSENTA A PESQUISA | 19 |
| CAMINHOS DISCURSIVOS NECESSÁRIOS A PROBLEMÁTICA | 22 |
| POPULAÇÃO NEGRA: UM HISTÓRICO DE SEGREGAÇÕES E VIOLÊNCIAS FÍSICAS E SIMBÓLICAS. | 28 |
| SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: ECOS HISTÓRICOS E REVERBERAÇÕES ÉTNICOS-RACIAIS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS | 35 |
| Conferência de Saúde: um espaço demográfico | 43 |
| VII Conferência Municipal de Saúde de Eunápolis | 45 |
| Tranças enredadas da Rede de Atenção à Saúde (RAS) | 51 |
| Doença Falciforme no cenário da pandemia COVID 19 | 58 |
| DESENHOS DE DADOS DA PESQUISA: INDICADORES E SAÚDE PÚBLICA | 61 |
| O PRODUTO | 72 |
| CONSIDERAÇÕES | 82 |
| REFERÊNCIAS | 84 |
| ANEXO I: LEVANTAMENTO DE DADOS SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE EUNÁPOLIS. | 89 |
| ANEXO II: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 90 |
| ANEXO A: FLUXOGRAMA COVID | 92 |

TRILHAS E TRILHOS EM CONSTRUÇÃO: DELINEANDO O PERCURSO DA PESQUISA

A palavra negro
tem sua história e segredo
é o bálsamo para o medo
em chagas aberto no corpo de nosso país
a palavra negro
sumo deste solo
nos neurônios da raiz.
Luiz Silva Cuti

Um nome é sempre uma história em construção. Sou Karoline Cavalcante Pimenta, nasci em Salto da Divisa - Minas Gerais em 16 de janeiro de 1980, filha de professora e comerciante, para os quais os estudos eram prioridades em casa. Graças ao incentivo do meu pai, aprendi a gostar de ler revistas sobre política e economia e, da minha mãe, herdei a organização para estudar.

Em 1999 entrei para o curso Farmácia e Bioquímica, formando em dezembro de 2003, em Vitória- ES. De 2004 a 2009 atuei em um laboratório privado em Eunápolis e Porto Seguro - BA, sem muito contato com o serviço público. A partir de Novembro de 2009 iniciei no Serviço Público como farmacêutica do Núcleo de Apoio a Saúde da Família - NASF realizando palestras em sala de espera, grupo operacional com a população, atendimento multidisciplinar nas unidades de saúde e visitas domiciliares. Nesse período pude conhecer de perto os problemas da população, e, dessa forma, enxergar o perfil epidemiológico de cada microrregião. O sistema público de saúde é um espaço laboratorial, tanto no modo reflexivo das teorias como na aplicação da práxis profissional. Em virtude desses novos desafios iniciei uma especialização em Saúde Pública para entender melhor todo trâmite legal, direitos e deveres tanto dos profissionais quanto dos usuários do Sistema Único de Saúde - SUS.

A partir de Janeiro de 2013 fui convidada para assumir o cargo de Diretora da Regulação em Saúde no município de Eunápolis-Ba, mais um desafio na minha vida profissional. Então, tive que conhecer e entender melhor esse novo universo. Regulação como o próprio nome diz significa regular, triar de forma equânime, integral e universal seguindo os princípios do SUS e o Protocolo Manchester (triagem clínica por gravidade / riscos), pois a cota da oferta é menor que a demanda. Assim, regular é de suma importância para atender os usuários e

melhorar o sistema de saúde no SUS. O desafio foi contínuo e, por isso, de grande aprendizagem, sobretudo quando se objetiva trabalhar na perspectiva de uma educação continuada com os servidores (marcadores) que estão nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) em contato direto com a população, saber gerir as verbas que estão disponíveis para contratação dos prestadores privados e SUS, orientar a população quanto às dificuldades em relação aos municípios pactuados e, o principal, educar a população quanto à importância da participação nos Conselhos de Saúde e da presença nas consultas ou procedimentos com o intuito diminuir o índice de absenteísmo. Em sentido amplo, essas estratégias político-pedagógicas desenham uma importância significativa no contexto brasileiro, pois, de acordo com Santana (2020), citando Cândido Grzybowski (1997) é urgente reinventar-se e mudar o país, pois, no Brasil, o Estado se formou antes da cidadania e quase sempre contra ela.

Em 08 de Dezembro de 2013 assumi como Bioquímica da Hemoba Eunápolis-Ba (Hemocentro Estado da Bahia) atendendo as solicitações e expedindo os hemocomponentes para várias patologias dentre elas a anemia falciforme. A partir de dezembro de 2014 comecei a especialização em Saúde Coletiva com Concentração em Gestão de Sistemas e Serviços de saúde com ênfase em serviços de Hemoterapia pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Essas formações possibilitaram a mim, em 2015, participar da implantação do Plano Diretor do Sangue do Estado da Bahia pelo Ministério da Saúde em parceria com o Instituto de Saúde Coletiva da Bahia (ISC).

No ano de 2016 iniciei a especialização do Hospital Sírio Libanês em parceria com o Ministério da Saúde em Regulação em Saúde no SUS aprimorando e aprofundando meus conhecimentos no serviço público. Em março de 2017 tomei posse como farmacêutica na Assistência Farmacêutica Estadual da Base Regional de Saúde de Eunápolis-Ba (antiga 8ª Dires Eunápolis) da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) atendendo diretamente aos pacientes e familiares com a Doença Falciforme dentre outras patologias consideradas alto custo.

Imersa no sistema público de saúde, pouco a pouco, muitas questões foram, simultaneamente, constituindo processos formativos e provocando-me, direcionando cada vez mais meu olhar para a população negra, em específico, a doença falciforme, sobretudo, em relação aos dados subnotificados, a desarticulação entre as redes, a falta de divulgação das informações entre os profissionais de saúde e usuários do SUS. Compreendia a necessidade de se pensar essas

questões, contudo, ainda não muito claro, comecei a escrita de um projeto de pesquisa voltado para a Doença Falciforme, mas como e onde desenvolvê-lo? Nesse interim do desejo-escrita do projeto, surgiu o mestrado da Universidade Federal da Bahia (UFBA), porém, lendo o edital vi que não me encaixava. Fiquei triste mas não desisti do meu sonho de fazer uma pequena diferença no município de Eunápolis onde resido. Conversando com uma amiga, tomei conhecimento da abertura do edital da Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB), para ser sincera não conhecia profundamente a universidade, suas metodologias e normas acadêmicas. Então fui mergulhar no plano orientador da UFSB e do Programa de Pós Graduação em Ensino e Relações Étnico-Raciais (PPGER). Enxerguei nesse programa uma porta entreaberta, pois, suas diretrizes apresentavam questões que diziam respeito às minhas inquietações, ou seja, o PPGER e sua instrumentalização político pedagógica me auxiliaria a refletir sobre minhas inquietações provocando-me a uma maior inserção e compreensão discursiva do sócio histórico da população negra, em específico, com as minhas indagações sobre a saúde da população no município de Eunápolis.

Após ler o edital do mestrado do PPGER me senti contemplada e ao mesmo tempo animada para fazer a diferença. Adentrando um pouco na minha entrevista em Teixeira de Freitas-Ba, estava nervosa, mas quando comecei a explicar senti uma segurança. A UFSB, em específico, o PPGER é diferente de tudo que já havia estudado. Esse espaço acadêmico me fez lembrar uma frase que meu pai sempre dizia: “Todos têm direito” e realmente até o momento estou estudando com colegas de várias áreas profissionais e etnias que tanto acrescentam à minha vida, pessoal e profissional, não deixando de comentar os nossos docentes que são de uma bagagem de conhecimento e vivência espetaculares.

A PESQUISA: QUESTÕES NORTEADORAS

Na saúde pública, não é raro encontrar a inexistência de fluxo entre as redes de assistência à saúde, a falta de conhecimentos técnicos dos profissionais da saúde em relação aos dados da doença falciforme na população afrodescendente e a fragilidade nos indicadores relativos à patologia. Ao longo dos anos de experiência na área da saúde no município de Eunápolis, tanto na Atenção Primária, Unidades Básicas de Saúde, quanto na Média e Alta complexidade, no departamento da Regulação no SUS, Hemocentro e Assistência Farmacêutica Especializada, pude observar e vivenciar a inexistência de fluxos entre as redes

de assistência à saúde, a falta de conhecimentos técnicos dos profissionais da saúde relacionado aos dados da Doença Falciforme na população afrodescendente e a fragilidade nos indicadores relativos a patologia estudada.

Essa realidade observada prefigura e impacta negativamente no planejamento estratégico da saúde de muitos municípios, não obstante, no de Eunápolis, dificultando a elaboração de ações diretas ao acompanhamento e acessibilidade ao tratamento multidisciplinar da população afrodescendente com doença falciforme, subentende-se que a população afrodescendente está sendo atendida em toda a rede da saúde, visto que onde “não há problema”, não há necessidade de investimentos públicos, financeiros e educacional, em uma população adstrita com maior incidência de adquirir traços ou doença falciforme. Atenta a essa realidade inquietou-me saber, como se dá o acesso da população com a doença falciforme no município de Eunápolis –BA? E, quais caminhos possíveis para potencializar o acesso? Pouco a pouco, essa problemática corporificou-se em tema para essa pesquisa.

DOS OBJETIVOS DA PESQUISA

Para responder as questões norteadoras, construto da problemática, com foco a garantir a informação para a assistência no tratamento e melhoria da qualidade de vida da população com Doença Falciforme no município de Eunápolis-Ba e que, sirva de parâmetro a outros municípios, este estudo tem como objetivo principal, pesquisar como se dá o acesso às informações e ao tratamento multiprofissional na rede por parte da população afrodescendente com Doença Falciforme.

Especificamente, objetiva, (i) apresentar breve histórico sobre a doença falciforme e política pública; (ii) mapear a rede de serviços de saúde para a Doença Falciforme no município de Eunápolis; (iii) investigar quais estratégias o município desenvolve para contribuir com o fortalecimento da linha de cuidado para as pessoas afrodescendentes com doença falciforme; (iv) propor instrumento de formação e informação educativa sobre a doença falciforme, surgimento, complicações e acesso ao tratamento no município de Eunápolis-BA.

O PERCURSO DISCURSIVO METODOLÓGICO

Metodologicamente, trata-se de um estudo descritivo, exploratório de caráter qualitativo e quantitativo. Essa abordagem metodológica intenciona uma visão analítica e prática quanto ao estudo dos problemas públicos, os quais envolvem vários atores e instituições, que auxiliam na tomada de decisões de forma mais coerente com a realidade municipal comparando com os dados regionais, estaduais e nacionais.

No primeiro momento realizou-se o levantamento dos materiais bibliográficos, publicados acerca do tema, integrando os referenciais teóricos apresentados nos componentes, tais como: livros, artigos, quanto ao material já existente no meu universo profissional, portarias, protocolos, legislações.

Para o levantamento e avaliação dos dados, referente ao período de 2018 até 2020, foram considerados os aspectos Éticos e Legais, para tanto foi entregue na Base Operacional de Saúde de Eunápolis, no Hemocentro Regional de Eunápolis e na Secretaria de Saúde de Eunápolis uma carta de anuência para que os gestores assinassem concordando e autorizando o estudo.

Assim, no segundo momento, houve a visita técnica nos órgão competentes onde houve aplicado um questionário situacional (Anexo I) na Secretaria de Saúde de Eunápolis (TFD, Atenção Primária de Eunápolis), Base Regional de Saúde de Eunápolis – Estado da Bahia e Hemocentro Regional de Eunápolis. Na Secretaria de Saúde supracitada foi levantado o quantitativo de Teste do Pezinho realizado em Eunápolis no ano de 2018, quantos deram alterados para a patologia Anemia Falciforme, quantos foram encaminhados para a referência em Salvador, vale ressaltar que o município de Eunápolis-Ba o teste do pezinho é descentralizado, sendo realizados na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Eunápolis e em todas as Unidades Básicas de Saúde.

Seguida do levantamento de quantos pacientes estão cadastrados na Assistência Farmacêutica Estadual de Eunápolis para o receberem o medicamento hidroxiuréia e desferasirox, se necessário; quantos pacientes recebem transfusão sanguínea fenotipada e filtrada expedidas pelo Hemocentro Regional de Eunápolis.

Os dados foram registrados em tabelas, com produção de índices estatísticos e gráficos, no intuito de se formar um banco de dados e, assim, a possibilidade de compará-los aos indicadores da Bahia e do Brasil e, a partir de tais registros, traçado o perfil epidemiológico, social e econômico da Doença Falciforme em Eunápolis-Ba para que os gestores municipais, responsáveis técnicos e administrativos possam criar estratégias para atuarem diretamente em todos os âmbitos da saúde pública desde Atenção Primária até a terciária.

Esses dados, a princípio, comporiam a base temática para realização de um Simpósio com os profissionais de saúde e população local, na Câmara Municipal de Vereadores de Eunápolis-Ba, organizado e apresentado pela mestrandia, com Hematologista da Hemoba (Eunápolis). Contudo, devido ao atual cenário do mundo por causa do COVID-19 esse Simpósio será transformada em uma live, com uso das tecnologias digitais, tão importante a socialização da pesquisa, nesse contexto pandêmico.

A live “Doença falciforme: por uma educação continuada” visa agregar valores as atividades desenvolvidas pelos profissionais da saúde na solução de problemas e proposições de ferramentas tecnológicas tornando-os, multiplicadores de saberes sobre a Doença falciforme e, para a comunidade, informações necessárias à população sobre a doença falciforme e ao tratamento multiprofissional na rede pública de saúde. Também, não menos importante, reduzir o estigma da doença nos atendimentos, tornando os cuidados preventivos prioridades na vida das pessoas. Esses elementos corroboram a ideia do produto que desejo desenvolver.

O estudo/pesquisa em deseja, a partir dos resultados, propor ao(a) Secretário(a) de Saúde de Eunápolis, que em diálogo demonstrou interesse pela pesquisa, a reestruturação do serviço fortalecendo a Policlínica Municipal de Eunápolis em parceria com a Policlínica Regional de Eunápolis que está sendo implantada pelo Estado da Bahia. Com os resultados da pesquisa almejamos e fomentamos um centro de referência com a atuação multiprofissional para melhorar o acesso de fluxo de redes à saúde tornando-se mais objetivos e resolutivos na linha de cuidado para pessoas com Doença Falciforme.

Os dados estatísticos e as discussões provindas da pesquisa são construído didáticos para provocar e refletir sobre a necessidade de se incorporar ao serviço da Policlínica Municipal ou Policlínica Regional a referência multiprofissional para o atendimento integral à saúde dos

falcêmicos e, assim reduzir o atendimento na Urgência/Emergência de pessoas com a Doença Falciforme de forma descompensadas, a fila de espera e as sequelas da doença.

CENÁRIO GEOGRÁFICO QUE ASSENTA A PESQUISA

O município de Eunápolis possui uma área de 1.425,970 km², localizado no Extremo Sul da Bahia, às margens da BR-101 (Salvador/Rio de Janeiro) e BR 367 (Eunápolis/Porto Seguro) tendo como municípios limítrofes Itagimirim, Porto Seguro, Guaratinga, Belmonte, Itabela e Santa Cruz Cabralia e distância 671 quilômetros da capital - Salvador (BAHIA, 2014).

Sua população é estimada em 113.380 habitantes, sendo então a 16^o cidade mais populosa do estado em 2017 e a 3^a na microrregião. Possui 46 estabelecimentos de saúde dentre um Hospital Municipal, 23 Unidades Básicas de Saúde, um Hemocentro Regional, uma Policlínica Municipal e a construção recente da Policlínica Regional de cunho estadual que atenderá vários municípios da Região de Saúde de Porto Seguro – Ba através do consórcio intermunicipal.

Em relação à questão sócio econômica, no município de Eunápolis em 2017, o salário médio mensal era de 2.3 salários mínimos. A proporção de pessoas ocupadas em relação à população total era de 20.1%. Na comparação com os outros municípios do estado, ocupava as posições 25^o de 417 considerando domicílios com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, tinha 38.3% da população nessas condições, o que o colocava na posição 409^o de 417 dentre as cidades do Estado e na posição 2967^o de 5570 dentre as cidades do Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (BRASIL, 2017).

Seguindo a análise sócio econômica x raça: proporção de pessoas com baixa renda na Bahia, enfatizando o recorte por microrregião de saúde Porto Seguro que abrange os seguintes municípios: Porto Seguro, Santa Cruz Cabralia, Belmonte, Eunápolis, Itabela, Guaratinga, Itapebi e Itagimirim; os dados do DATASUS/2010¹ nos revelam que das 348.928 pessoas que declararam baixa renda, 251.201 pessoas estão na categoria racial negros (pretos e pardos), totalizando 71,99% dos pesquisados.

¹ <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/censo/cnv/pobrezaba.def>

Esse indicador corrobora que a maior parte da população com poder econômico deficitário está diretamente interligado à população negra e que indiretamente ou diretamente reflete na saúde dos mesmos. Seguem abaixo, respectivamente, a Tabela 01: Proporção de pessoas com baixa renda na Bahia x categoria racial e, a Tabela 02: Proporção de pessoas com baixa renda - Eunápolis 2010.

Tabela 01 - Proporção de pessoas com baixa renda – Bahia Região de Saúde (CIR) e Cor/Raça: Período 2010

| Região de Saúde (CIR) | Branca | Preta | Amarela | Parda | Indígena | Sem declaração | Total |
|---------------------------------|---------|---------|---------|---------|----------|-------------------|----------|
| 29001 Alagoinhas | 85772 | 89694 | 6930 | 321292 | 738 | 25 | 504451 |
| 29002 Barreiras | 104160 | 33024 | 5282 | 255365 | 567 | - | 398398 |
| 29003 Brumado | 154118 | 26802 | 2600 | 215710 | 343 | - | 399573 |
| 29004 Camaçari | 78449 | 122527 | 9544 | 310056 | 1402 | - | 521978 |
| 29005 Cruz das Almas | 30571 | 72678 | 2828 | 142432 | 446 | - | 248955 |
| 29006 Feira de Santana | 186248 | 234099 | 10888 | 635289 | 1635 | 69 | 1068228 |
| 29007 Guanambi | 145840 | 34850 | 4352 | 243387 | 626 | - | 429055 |
| 29008 Ibotirama | 38764 | 17744 | 2085 | 124260 | 634 | - | 183487 |
| 29009 Ilhéus | 54809 | 56708 | 3462 | 201031 | 4514 | - | 320524 |
| 29010 Irecê | 103683 | 41712 | 3428 | 242415 | 470 | 77 | 391785 |
| 29011 Itaberaba | 45283 | 35913 | 3319 | 158833 | 514 | - | 243862 |
| 29012 Itabuna | 94301 | 82258 | 5060 | 323075 | 4237 | - | 508931 |
| 29013 Itapetinga | 63232 | 24488 | 2062 | 149201 | 392 | - | 239375 |
| 29014 Jacobina | 84649 | 44677 | 4259 | 242312 | 723 | - | 376620 |
| 29015 Jequié | 117643 | 64045 | 3980 | 309916 | 827 | - | 496411 |
| 29016 Juazeiro | 125209 | 46967 | 8010 | 310419 | 1924 | - | 492529 |
| 29017 Paulo Afonso | 63005 | 15266 | 2276 | 150679 | 3764 | - | 234990 |
| 29018 Porto Seguro | 76115 | 40532 | 2654 | 210669 | 10958 | - | 340928 |
| 29019 Ribeira do Pombal | 96492 | 20379 | 2155 | 184183 | 2448 | - | 305657 |
| 29020 Salvador | 564815 | 856716 | 45076 | 1633426 | 8672 | 4846 | 3113551 |
| 29021 Santa Maria da Vitória | 81152 | 30934 | 3479 | 174147 | 484 | - | 290196 |
| 29022 Santo Antônio de Jesus | 78302 | 94549 | 3987 | 249765 | 577 | - | 427180 |
| 29023 Seabra | 42951 | 19376 | 1847 | 110357 | 265 | - | 174796 |
| 29024 Senhor do Bonfim | 68229 | 25665 | 4594 | 185647 | 575 | - | 284710 |
| 29025 Serrinha | 149138 | 61378 | 5693 | 383115 | 2221 | 122 | 601667 |
| 29026 Teixeira de Freitas | 92286 | 49289 | 3912 | 263507 | 4715 | - | 413709 |
| 29027 Valença | 43526 | 64081 | 3283 | 180674 | 545 | - | 292109 |
| 29028 Vitória da Conquista | 196601 | 50143 | 3686 | 377796 | 1064 | 93 | 629383 |
| Total | 3065343 | 2356494 | 160731 | 8288958 | 56280 | 5232 | 13933038 |

Fonte: IBGE - Censos Demográficos, 2010

Tabela 02 - Proporção de pessoas com baixa renda - Eunápolis 2010

| Região de Saúde (CIR) | Branca | Preta | Amarela | Parda | Indígena | Total |
|-----------------------|--------|-------|---------|-------|----------|-------|
| 29018 Porto Seguro | 26719 | 12183 | 830 | 59036 | 918 | 99686 |
| Total | 26719 | 12183 | 830 | 59036 | 918 | 99686 |

Fonte: IBGE - Censos Demográficos

Das 348.928 pessoas que declararam baixa renda, 251.201 pessoas estão na categoria racial negros (pretos e pardos) na Região de Saúde de Porto Seguro destes 99.689 são do Município de Eunápolis, ou seja 28,57% residem no município em estudo sendo 71.219 de baixa renda e negros (71,44%) do total das pessoas, conforme tabela supracitada. É notória, a partir do histórico do Estado brasileiro, a inoperância em relação à igualdade de condições e oportunidades aos afrodescendentes no sistema político e estrutural.

Processos históricos de expropriação e de segregação reforçaram a desigualdade, possibilitando identificar, atualmente, os ganhadores e os perdedores e quem, arbitrariamente, não raro, com violência física e simbólica, exerceu e controlou regras que definiram os direitos de acesso aos bens materiais e simbólicos (SANTANA, 2020).

Diante do percurso discursivo metodológico e do cenário que assenta a pesquisa e, refletindo sobre os propósito do processo de levantamento e avaliação dos dados, o termo interseccionalidade, pouco a pouco, foi transversalizando, ora explícito, ora implícito, as trilhas e trilhos em construção, delineando o percurso da pesquisa.

O uso do conceito no processo discursivo metodológico se fez necessário para deslocar as formas de poder e reafirmar as informações que estão subnotificadas ou subjugadas por alguns grupos que querem reter as informações para não expor a real situação do país ou Estado. Também, porque permite compreender melhor as desigualdades e a sobreposição de opressões e discriminações existentes em nossa sociedade. Pode ser considerado como uma ferramenta analítica importante para pensarmos sobre as relações sociais de raça, sexo e classe, e os desafios para a adoção de políticas públicas eficazes.

Utilizando a interseccionalidade como categoria analítica, permite a compreensão de como as especificidades levam à marginalidade de mulheres negras nos discursos sobre direitos. “Interseccionalidade sugere que, na verdade, nem sempre lidamos com grupos distintos de pessoas e sim com grupos sobrepostos” (CRENSHAW, 2002, p. 4).

Desta forma, a denúncia é que as subordinações interseccionais não estão sendo analisadas nas discussões de gênero nem nas de raça, e quando problemas são categorizados como manifestações da subordinação de gênero de mulheres ou da subordinação racial de determinados grupos, trazem como consequência um duplo problema de superinclusão e de subinclusão.

Segundo Lykke (2010) pode-se conceituar interseccionalidade, em primeiro lugar, como uma ferramenta teórica e metodológica para analisar como historicamente tipos específicos de diferenciais de poder e/ou normatividades restritivas, baseados em categorizações socioculturais discursivamente, institucionalmente e/ou estruturalmente construídas, como sexo, etnia, raça, classe, sexualidade, idade/geração, deficiência física, nacionalidade, língua materna e assim por diante, interagem. Por isso, grupos minoritários, também são de igual importância para o conceito sociológico. Afinal, devido a atos de discriminação intencional no emprego, na educação, saúde e em outras esferas, especificamente por esses indivíduos não serem membros dos “grupos dominantes” na sociedade, suas trajetórias são marcadas por maior vulnerabilidade e menor inserção em sociedade.

CAMINHOS DISCURSIVOS NECESSÁRIOS À PROBLEMÁTICA

No Brasil a Doença Falciforme é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comum devido ao grande contingente da população africana desenraizada de suas origens e aqui trazida para o trabalho escravo, e, hoje, faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, presente majoritariamente na população negra, categorizados como pardos e pretos.

O histórico da doença falciforme é marcado pela estigmatização racial, desarticulação das redes de atenção à saúde, alto índice de incidência e prevalência da doença no país, expressiva morbidade e complicações de saúde seguida de baixa expectativa de vida. Conforme dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2017), estima-se que existam cerca de 60 a 100 mil pessoas com a doença no país e que, apenas 20,2% das crianças com doença falciforme atingem os cinco anos de idade caso não recebam o devido tratamento.

Cientificamente, reconhece-se que, em doença, o fator social associa-se fortemente ao determinante biológico, contribuindo de maneira decisiva para o agravamento do seu curso

clínico. Em geral, as pessoas com doença falciforme em maior número, pretas e pardas, incluem-se nos segmentos de menor poder econômico, reduzida escolaridade e muitas dificuldades de acesso aos serviços de saúde, conforme dados do IPEA (2011). Não obstante, Paim (2006) esclarece que:

[...] política de saúde é uma resposta social de uma organização diante das condições de saúde dos indivíduos e das populações e seus determinantes, bem como em relação à produção, distribuição, gestão e regulação de bens e serviços que afetam a saúde humana e o ambiente. Política de saúde abrange questões relativas ao poder em saúde bem como as que se referem ao estabelecimento de diretrizes, planos e programas de saúde. (PAIM, 2006, p.73-78).

O Art. 196 da Constituição Federal do Brasil (1988) preconiza que “saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. De conformidade com o texto constitucional, foram publicadas algumas portarias ministeriais para cumprir com a normativa e os princípios doutrinários e organizativos do SUS.

Mesmo com as normativas da Atenção Básica (AB) tais como, realizar busca ativa, acolhimento, diagnóstico e acompanhamento, de acordo com os protocolos e as diretrizes clínicas estabelecidas pelo MS e/ou adequada pelo nível local; prevenir, identificar e cuidar precocemente as possíveis complicações decorrentes da doença falciforme; encaminhar para a Atenção Especializada os casos diagnosticados em função de complicações graves decorrentes do curso clínico da doença ou, quando esgotadas as possibilidades terapêuticas na UBS, com base no controle dos fatores de risco e no acometimento de órgãos-alvo, ou de acordo com diretrizes clínicas e pactuações locais, considerando as necessidades individuais; e, coordenar o cuidado das pessoas com Doença Falciforme (DF), mesmo quando referenciadas para outros níveis da Rede de Atenção à Saúde (RAS), a Doença Falciforme está ausente na rede primária, provavelmente, dada à invisibilidade que a referida enfermidade teve ao longo dos anos no sistema de saúde.

Por isso, segundo Lira (2015):

[...] os desafios para inserção da pessoa com DF se agravou na medida em que o modelo de atenção se caracterizou pela fragmentação e desarticulação, ocasionada pela invisibilidade da doença, fruto do racismo institucional, dessa forma para modificar esse cenário necessita fortalecer o papel da

Atenção Básica (AB) como organizadora da assistência tendo fundamental ação neste processo, ordenadora da atenção, possibilitando o estabelecimento de fluxos de atenção entre Baixa, Média e Alta Complexidade e fortalecer a linha de cuidado para a DF através das redes de assistência à saúde (LIRA, 2015, p.20).

O descrito por Lira (2015) encontra ressonância nos dados apresentados pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS). (BRASIL, 2017, V 48, N 4, p.32), também, corrobora as observações que realizei durante os anos de experiência na área da saúde, tanto na Atenção Primária (Unidades Básicas de Saúde) quanto na Média e Alta complexidade, no departamento da Regulação no SUS, Hemocentro e Assistência Farmacêutica Especializada no município de Eunápolis-Ba.

Retomo o Art. 196 da Constituição Federal do Brasil (1988) que preconiza que “saúde é direito de todos e dever do Estado” para explicitar que a Doença Falciforme é um problema de saúde pública. Na década de 90, o governo federal, através da Portaria MS de 15 de Janeiro de 1992, institucionalizou a Triagem Neonatal no SUS com os testes para fenilcetonúria; em 2001, mediante portaria n.º 822, foi criado o Programa nacional de Triagem Neonatal (PNTN), incluindo a triagem para Hemoglobinopatias; em 16 de agosto de 2005, foi publicada a Portaria n.º 1.391, que institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outra Hemoglobinopatias.

No início do seu governo, o presidente Fernando Henrique Cardoso lançou o Programa Nacional de Direitos Humanos, que continha uma série de atividades planejadas no interesse da 'comunidade negra'. Incluía-se entre elas a criação de um Grupo de Trabalho Interministerial (GTI) para a Valorização da População Negra. O GTI foi instituído pela Medida Provisória de 20 de novembro de 1995, na ocasião da Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida, que mobilizou milhares de militantes negros e simpatizantes do país inteiro (FRY, 2005).

Essas ações afirmativas surgiram após o Estado reconhecer a existência do racismo no Brasil como forma de reparar, no contexto social da sua produção, assim a anemia falciforme se tornou muito mais que uma doença na ótica da medicina perpassando pela égide política e social.

É importante salientar que, mesmo que em 1992 tenha surgido a Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), apenas em 2001 se implementou o Programa Nacional de Triagem Neonatal, através da Portaria Nº 822 de 06 de Junho de 2001 (MS, 2001) incluindo a triagem para hemoglobinopatias no teste, exame específico que detecta a anemia falciforme. A partir desta data todo cidadão brasileiro que realizasse o teste do pezinho pelo SUS receberia o diagnóstico para a Doença Falciforme ou Traço Falcêmico, assim pôde-se criar estatísticas e detectar alto índice da Doença Falciforme no Brasil, sendo que para cada mil (1000) nascidos vivos uma (1) criança apresentava a doença, ou seja 1:1000.

Esses dados corroboram que a Doença Falciforme é um problema de saúde pública. Vale ressaltar que antes da década de 90 os exames eram realizados em laboratórios particulares de forma individual, como solicitação de cada médico na consulta pré-natal ou pediátrica, não se discutia a doença falciforme como um problema de saúde pública.

Segundo a pesquisadora Maria Elisabeth Lopes Moreira (2011), do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz):

As doenças alvo dos programas de triagem neonatal (Hipotireoidismo Congênito, Fenilcetonúria - PKU, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística) ganharam relevância com as mudanças no perfil de morbimortalidade infantil dentro da chamada "transição demográfica e epidemiológica", em que a mortalidade infantil associada a doenças infecciosas e à desnutrição foi gradativamente passando a ser associada a complicações do período perinatal e genéticas. Em geral, o "teste do pezinho", na saúde pública, identifica doenças que se submetidas a intervenções precoces podem minar o risco de um desfecho ruim e para as quais existe tratamento disponível. O diagnóstico precoce de hemoglobinopatias e da fibrose cística também permite intervenções capazes de prevenir complicações, aumentando a expectativa de vida de crianças afetadas. O tratamento dos bebês afetados por alguma das doenças diagnosticadas é complexo, exigindo uma rede bem organizada, para que elas possam ser rapidamente identificadas e o diagnóstico confirmado através de exames mais sofisticados. Desta forma receberão o tratamento adequado (MOREIRA, 2011, p.716).

De acordo com o Programa Estadual de Triagem Neonatal, Portaria Nº 822 de 06 de Junho de 2001 (BRASIL MS, 2001) a Bahia lidera o ranking com a incidência de 1:650, seguido do Rio de Janeiro 1:1.300, esses dados confirmam a maior prevalência de afrodescendentes nos Estados supracitados, dado o maior contingente de negros desde o período colonial.

A estatística é de grande valia para implantação de Programas de Saúde Pública, através do levantamento dos dados. Em 2003 houve a criação do Comitê Técnico de Saúde da População Negra (formalizado em 2004 através da Portaria nº 2.632/2004), 2006 foi aprovada

no Conselho Nacional de Saúde a Política Nacional de Saúde Integral a População dos Negros, sendo aprovada em 2007 na Comissão Inter gestores Tripartite (CIT), composta por gestores de saúde do governo federal, estados e municípios e publicada no Diário Oficial em 2009.

A partir da publicação dessa Política, o Ministério da Saúde reconheceu e assumiu a necessidade da instituição de mecanismos de promoção da saúde integral da população negra e do enfrentamento ao racismo institucional no SUS, com vistas à superação das barreiras estruturais e cotidianas que incide negativamente nos indicadores de saúde dessa população – precocidade dos óbitos, altas taxas de mortalidade materna e infantil, maior prevalência de doenças crônicas e infecciosas e altos índices de violência (Brasil, MS, 2017).

Entretanto toda estatística possui duas vertentes, uma pensando no bem estar de um determinado grupo, outra, como poder de controle sobre esse mesmo grupo. Por sua vez, a biopolítica da população volta-se à regulação das massas, utilizando-se de saberes e práticas que permitam gerir taxas de natalidade, fluxos de migração, epidemias, aumento da longevidade. Diante desse cenário, percebo o dispositivo de biopoder que Michel Foucault desenvolveu, a partir de 1974, através de uma análise das relações entre vida e poder sendo bem válida até os dias atuais no qual os dados criam aparatos estatais capazes de governar populações e as técnicas individualizantes que “controlam” os sujeitos de modo detalhado.

Também, importante rememorar que na década de 70 nos Estados Unidos, com todos os estudos genéticos realizados na raça negra, criou-se uma população de risco para a doença falciforme, conseqüentemente políticas para controlar essa população. Tapper comenta (FRY, 2005):

O traço (e não a anemia em si) providenciaria em última instância um *locus* para vigiar o comportamento reprodutivo dos afro-americanos. Mais precisamente, tornou-se o veículo para a constituição de um tipo particular de sujeitos afro-americanos, que, armados com conhecimento – graças à "eficácia da mídia" como diria Scott – tomariam decisões bem fundamentadas. Esses sujeitos, supostamente diferentes das gerações anteriores de afro-americanos, preencheram os requisitos para a cidadania plena e passaram a possuir o conhecimento daquilo que precisavam fazer para servir o seu próprio interesse e o da comunidade. (Tapper, op. cit. p. 106,1999)

Eventualmente muitos negros viram a gestão da anemia falciforme como uma conspiração – uma forma insidiosa de discriminação, até genocídio. Por sua vez, a biopolítica da população volta-se à regulação das massas, utilizando-se de saberes e práticas que permitam gerir taxas

de natalidade, fluxos de migração, epidemias, aumento da longevidade. Ademais, mesmo em outro contexto, relaciono as análises de Foucault sobre a política da vida à problemática do liberalismo, evidenciando a extrapolação da lógica econômica para relações sociais (FURTADO & CAMILO, 2016).

Para refletir sobre os estigmas em torno da doença falciforme é preciso estarmos atentos a história. O primeiro estudo sobre a doença falciforme ocorreu em 1910 e só em 2005, no governo do presidente Luiz Inácio da Silva, através da Portaria 1.391 foi instituído no âmbito do Sistema Único de Saúde as Diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme, quase um século depois se pensou em ofertar a essas pessoas uma saúde com qualidade, voltada para o “corpo” do negro como um todo, visto que, saúde não é apenas a ausência da doença, mas um bem estar social, fisiológico e mental.

Essa Política é um instrumento de apoio aos Estados e aos Municípios na implementação de ações de saúde para organização da linha de cuidado e da inclusão da temática nas Redes de Atenção à Saúde, tendo como objetivos: Assessorar tecnicamente os estados e os municípios na organização da rede de atenção; Apoiar e organizar capacitações/qualificações em todos os níveis de atenção (atenção básica, média e alta complexidade); Elaborar e publicar protocolos e portarias, material técnico e didático, incluir os avanços tecnológicos para tratamento na tabela SUS; Promover acesso ao conhecimento por meio de simpósios, oficinas e cooperações; Combater o “Racismo Institucional” – focado no diagnóstico da análise situacional pela informação do quesito raça/cor e Trabalhar de acordo com as normas do SUS em intensa parceria com o controle social.

O conceito de integralidade proposto pela Portaria 1.391/2005, do Ministério da Saúde, traz um novo foco no olhar para a assistência à pessoa com doença falciforme, discute-se então a necessidade da existência de uma equipe multidisciplinar capacitada em processo de educação permanente, articulação entre as diversas áreas do Ministério da Saúde, para além da Hemorrede, garantia do acesso à informação e ao aconselhamento genético tanto aos familiares, quanto as pessoas com a doença ou o traço falciforme, acesso a medicamentos e equipamentos especiais e o incentivo à pesquisa (BRASIL,2005).

Nos últimos anos, podem ser contabilizados grandes avanços tecnológicos no controle da Doença Falciforme. Além da possibilidade de melhorar a qualidade de vida da população, também de aumentar a longevidade das pessoas com tal enfermidade. O SUS, através de

ações e serviços classificados como: Atenção Básica, Média Complexidade e Alta Complexidade, por meio da Hemorrede e hospitais de referência, tem garantido esses avanços a seus usuários. No entanto, é possível melhorar a equidade na distribuição desses benefícios, com o envolvimento da rede de Atenção Básica de Saúde nos cuidados das pessoas com Doença Falciforme. (BRASIL, 2015).

Na Bahia, em 2007, a Secretaria de Saúde do Estado (SESAB) estabeleceu o Programa Estadual de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e Hemoglobinopatias com objetivo de melhorar a assistência em todo Estado, promovendo a garantia do tratamento e melhoria da qualidade de vida dos pacientes com Doença Falciforme. Este Programa também visou à promoção da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) à condição de Centro de Referência de Média e Alta Complexidade, e a criação do fluxo da Assistência, organizando a prestação de serviço de qualidade às pessoas com Doença Falciforme em todo o estado (LIRA, 2015).

POPULAÇÃO NEGRA: UM HISTÓRICO DE SEGREGAÇÕES E VIOLÊNCIAS FÍSICAS E SIMBÓLICAS

A historiografia dos povos afrodescendentes, em solo brasileiro, é permeada de segregações e violências físicas e simbólicas. Além do genocídio ocasionado pela travessia no *Atlântico Negro* e, posterior a ele, o malgrado e violento epistemicídio dos povos africanos e seus descendentes, fomentado pelo processo civilizatório eurocêntrico, formatou muitos estigmas impressos nos corpos desses povos, objetificando-os para a produção e manutenção do sistema colonial.

Também, vale ressaltar que a população negra escravizada no território brasileiro, crescente desde o início do século XVI, e que não cessou com a Lei Euzébio de Queirós nº 581, de 4 de setembro de 1850, cujo teor foi de proibir tráfico dos povos africanos, que por mais de trezentos anos produziram riqueza materiais e imateriais, consumidas e exportadas.

No início do século XIX, o Brasil tinha uma população de 3.818.000 pessoas, das quais 1.930.000 eram escravas. Em algumas partes do Brasil, o número de escravos chegou a superar o número de pessoas livres. Para se ter uma ideia, os africanos representavam 63% (sessenta e três por cento) da população escrava de Salvador. No

Rio de Janeiro, os nascidos na África constituíam cerca de 70% (setenta por cento) (ALBUQUERQUE; FRAGA FILHO, 2006, p. 66).

Albuquerque e Fraga Filho (2006) em seu livro “*Uma história do negro no Brasil*” relata a impressão de um viajante alemão, Robert Avelallement, admirado com a grande população negra nas ruas de Salvador:

Quando se desembarca na Bahia, o povo que se movimenta nas ruas corresponde perfeitamente à confusão das casas e vielas. De feito, poucas cidades pode haver tão originalmente povoadas como a Bahia. Se não se soubesse que ela fica no Brasil, poder-se-ia tomá-la sem muita imaginação, por uma capital africana, residência de poderoso príncipe negro, na qual passa inteiramente despercebida uma população de forasteiros brancos puros. Tudo parece negro: negros na praia, negros na cidade, negros na parte baixa, negros nos bairros altos. Tudo que corre, grita, trabalha, tudo que transporta e carrega é negro; até os cavalos dos carros na Bahia são negros (ALBUQUERQUE; FRAGA FILHO, 2006, p.66).

A escravidão no Brasil perdurou por mais de três séculos devido a grandes interesses, tanto das camadas sociais privilegiadas, senhores de engenho, fazendeiros ou de pessoas ricas das cidades, quanto à classe de remediados: padres, militares, funcionários públicos, artesãos. O período da escravidão foi muito mais que um período econômico, ele moldou condutas sociais e raciais, definindo o lugar de fala, de representatividade de cada um na camada social, criando a ideia de superioridade da raça branca em relação à raça negra, assim o Brasil colonial e imperial não era apenas um país que possuía escravos para ampliar o poder econômico, mas um país escravista, instituindo o racismo.

No Brasil, na segunda metade do século XIX, o debate sobre a abolição da escravidão se intensificou especialmente após a proibição do tráfico. Para se opor à abolição, os donos de escravos e seus representantes no parlamento argumentavam que os cativos não estavam preparados para a vida em liberdade, e que fora do cativeiro se tornariam vadios e ociosos.

Numa perspectiva historiográfica agregada ao relato de pessoas que vivenciaram esse período, não basta apenas ser livre, têm que garantir o mínimo para se ter uma vida digna, com acesso equânime na educação, saúde e serviços sociais. Pós período abolicionista os negros eram vistos como vadios, associados a menos capazes de realizar outra atividade laboral sem ser os serviços braçais, com menor intelecto, tendo seus direitos subestimados ao mínimo. Segundo Carvalho (2006, p. 01):

A vadiagem apareceu como fator criminógeno aos pobres por ser inversa ao dever social que este segmento da população estava destinado, ou seja, o trabalho

assalariado. A abolição da escravatura, o êxito rural o processo de industrialização, a urbanização entre outros processos, foram fatores que caracterizaram tal desenvolvimento.

Ao longo da década de 1880, a sociedade abolicionista, se torna uma das maiores manifestações de rua em várias cidades brasileiras contrapondo a ideia de vadiagem e da criminalização, a ela incorporada pelo discurso colonizador após o movimento pela independência em 1822. Contudo, à medida que o movimento foi crescendo, os abolicionistas tornaram-se alvos de ataques e acusações diante da opinião pública. Em 1880 o poeta e abolicionista Luiz Gama sofreu ataques racistas à sua origem: “Em nós até a cor é um defeito, um vício imperdoável de origem, o estigma de um crime” (ALBUQUERQUE; FRAGA FILHO, 2006, p.186).

Devido aos movimentos de fugas e paralisação dos escravos em trabalhar nas lavouras e canaviais, gerando grandes tensões, em 13 de Maio de 1888 foi promulgado a extinção da escravidão no Brasil, conhecida como Lei Áurea. Após a abolição, os negros libertos tentaram negociar com seus ex-senhores a permanecerem na terra, a redução de horas trabalhadas, a cultivarem seus próprios alimentos, o acesso à educação para seus filhos libertos.

De acordo com a Tese *“Entre o fim do império da farinha e início da república do cacau: Negros em festas, sociabilidades e racialização no sul da Bahia (1870-1919)”* da autora Cristiane Batista da Silva Santos (2015), em 1888, o Sul da Bahia estava em clima de tensão devido ao fim da escravatura, causando insônia nos senhores fazendeiros e expectativa de um grande sonho nos escravizados. Contudo, a autora demonstra que esse grande sonho dos escravizados não estava tão perto de ser realizado pois havia muito “jogo” de interesse por trás desta Lei Áurea tão aclamada.

24 de janeiro de 1888, Ilhéus. Para a ex-escrava Martinha, foi um mês bem dramático. Depois de experimentar sua liberdade, fora reconduzida por um praça para a fazenda de sua ex-senhora, Dona Paulina Khaene de Sá. O drama era complexo, mas sua esperança talvez fosse a de constar, em seu favor, que, no dia 1º de maio de 1884, sua carta de alforria fora lavrada. O que Martinha não sabia era que, dias depois, em 23 de junho, Dona Paulina fora acrescentar uma cláusula complicadora: “a locação de serviços por seis anos obrigando-se a dita martinha a prestá-los” (sic), que só agora viera à tona em 1888, segundo a qual, Martinha deveria cumprir prestação de serviços por mais dois anos. E o delegado, a serviço de D. Paulina, é claro, reconduziu a alforriada ao cativo. Revoltada, Martinha enviou um telegrama ao juiz, contendo o seguinte texto: “Paulina [...] quer reduzir-me [sic] escravidão” (SANTOS, 2015, p.15).

Conforme os estudos de Maringoni (2011), o projeto do abolicionista Joaquim Nabuco, que fora rejeitado pela Câmara dos Deputados, demonstrava uma preocupação social, pois, constava que seriam “estabelecidas nas cidades e vilas aulas primárias para os escravos. Os senhores de fazendas e engenhos são obrigados a mandar ensinar a ler, escrever, e os princípios de moralidade aos escravos” (MARINGONI, 2011)

É notório que os negros viveram há séculos na subalternidade perdurando até os dias atuais, em que as Políticas Públicas “democratizam” uma maior mobilidade social, apesar de uma estrutura elitista e excludente. Assim não foi diferente no Sul da Bahia: “... permaneceu, até bem pouco tempo atrás, sendo a história da elite cacaueteira, sobretudo, estrangeira que se acostumou a tratar o trabalhador rural como eterno “descendente de escravos”, tendo a cor como referencial” (SANTOS, 2015, p. 20).

Luta e resistência são irmãs siamesas no construto da historiografia do povo afro-brasileiro. Refletir sobre o significado da estigmatização do povo negro é importante para compreender a violência simbólica e estrutural ocasionada pelo processo civilizatório europeu. Santana (2020, p. 35-36), citando Ilka Boaventura Leite (2000), esclarece:

Ao longo do processo de formação social, o traçado fronteiriço étnico-cultural no interior do Brasil/nação configurou “um sistema disfarçadamente hierarquizado pela cor e onde a cor passou a instruir níveis de acesso, principalmente à escola e à compreensão do valor da terra, passou mesmo a ser valor *embutido* no *negócio*.”

Também, não é possível deixar passar despercebido o fato de que, na Primeira República houve um planejamento estratégico de miscigenação entre raças. Desse ato, surgiam duas teorias, de um lado, a que a miscigenação seria relevante para o embranquecimento da raça, visto que a raça branca era superior à raça negra e, do outro lado, uma versão, em que todas as doenças mentais, o alcoolismo, a epilepsia, dentre outras, eram decorrentes da mistura de raça e que deveriam ser evitadas.

Em São Paulo, nas primeiras décadas do século XX, foi criada a imigração subvencionada, a qual era custeada pelo governo Ribeiro (2006, p.112) relata que determinadas: “Políticas que ganharam contornos raciais, alimentadas pelas teorias de determinismo biológico em voga à época, incentivaram a imigração europeia em detrimento da africana e asiática”.

No Brasil, além do movimento migratório, houve um aumento da migração da população negra entre regiões em busca dos seus “direitos” que a Abolição teria assegurados. Alto índice migratório ocorreu na cidade do Rio de Janeiro, em busca de melhores mercados de trabalho,

alterando o número da população negra e “desestruturando” a distribuição populacional, e, com isso, o surgimento de novas doenças devido à criação das favelas sem saneamento básico e aglomeração de pessoas, um problema de saúde pública e social. A esse respeito, Maringoni (2011) relata a descrição do historiador Luiz Edmundo (1878-1961), em seu livro *O Rio de Janeiro do meu tempo*:

Por elas vivem mendigos, os autênticos, quando não se vão instalar pelas hospedarias da rua da Misericórdia, capoeiras, malandros, vagabundos de toda sorte: mulheres sem arrimo de parentes, velhos que já não podem mais trabalhar, crianças, enjeitados em meio a gente válida, porém o que é pior, sem ajuda de trabalho, verdadeiros desprezados da sorte, esquecidos de Deus...(...) No morro, os sem- - trabalho surgem a cada canto (MARINGONI, 2011, Ano 8, Ed 70).

Os abolicionistas radicais, como Joaquim Nabuco, André Rebouças, José do Patrocínio, Antônio Bento, Rui Barbosa, Senador Dantas e outros, tendo o projeto abolicionista reprovado pelo senado, esperavam que a extensão da educação a todas as classes, a participação política em massa e uma ampliação de oportunidades econômicas para milhões de negros e mulatos e outros setores menos privilegiados da sociedade brasileira viessem a permitir que estes grupos assumissem um lugar de igualdade numa nação mais homogênea e próspera (CONRAD, 1975).

Também, saliento que o século XIX trouxe consigo como que uma ruptura entre as duas margens do Atlântico. Afastamento que pode ser compreendido, entre outros fatores, a partir do olhar sobre as políticas públicas de imigração instituídas logo após a abolição da escravidão e a Proclamação da República. Políticas que ganharam contornos raciais, alimentadas pelas teorias de determinismo biológico em voga à época e incentivaram a imigração europeia em detrimento da africana e asiática (RIBEIRO, 2016).

É notório que os negros há séculos vivendo na subalternidade, chegassem a atualidade com dificuldades de acesso às Políticas Públicas, tendo em vista a estrutura elitista e excludente ocasionada pela burocracia estatal. Segundo Spivak (2010, p.12): “As camadas mais baixas da sociedade constituídas pelos modos específicos de exclusão dos mercados, da representação política e legal, e da possibilidade de se tornarem membros plenos no estrato social dominante”. Para a escritora indiana Gayatri Spivak a colonização física pode ter acabado, mas continuam a colonialidade da maneira de ver e pensar o mundo assim implica, conseqüentemente, no padrão de poder hoje hegemônico. Quando pensamos colonialidade/modernidade trata-se de alterações materiais e subjetivas das relações sociais

em um período histórico mundial iniciado em conjunto com a constituição da América, que a partir da sua formação “um novo espaço/tempo se constitui, material e subjetivamente” (QUIJANO, 2005a: 124).

Diante desses elementos que compõem a historiografia brasileira, acredito que importa pensar que as concepções de saúde refletem a conjuntura social, econômica, política e cultural de uma população ou grupo, ou seja, saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas, visto que, dependerá da época, do lugar, da classe social, de valores individuais, de concepções científicas, religiosas e filosóficas.

Assim, do campo das generalidades às de limitações, é possível conjecturar que a Saúde Coletiva constitui um campo de saberes e de práticas que concebe a saúde como fenômeno social e, portanto, de interesse público, saberes sobre a saúde, incluindo investigações históricas, sociológicas, antropológicas epistemológicas sobre produção de conhecimentos neste campo e sobre as relações entre o saber “científico” e as concepções e práticas populares de saúde, influenciadas pelas tradições, crenças e cultura de modo geral (SOUZA & TAVARES, 2014).

A Saúde Coletiva compreende várias dimensões, tais como, estado de saúde da população, condições dos grupos populacionais específicos, serviços de saúde abrangendo o estudo do processo de trabalho em saúde, investigações sobre a organização social dos serviços, formulação e implementação de políticas de saúde e Saberes sobre saúde.

Um dos problemas de saúde pública é a Doença Falciforme. Essa patologia decorre de uma mutação no gene da globina, uma família de proteínas globulares que contém um grupo heme capaz de transportar oxigênio e outros gases e que resulta nas hemoglobinopatias decorrentes dos defeitos na estrutura ou na síntese da hemoglobina. Quando a mutação genética origina uma hemoglobina em forma de “foice” passa a ser conhecida como Hemoglobina S (HbS), dificultando a oxigenação entre as células sanguíneas ocasionando inúmeras intercorrências na saúde do indivíduo falcêmico. Existem outros grupos de hemoglobinas mutantes que em par com a hemoglobina S constituem o grupo da Doença Falciforme que através da combinação genética nascem indivíduos com algum tipo de hemoglobinopatia que possuem as suas particularidades e graus de gravidades, mas que apresentam manifestações clínicas e hematológicas semelhantes seguindo a mesma conduta de tratamento.

A mutação que configura as doenças falciformes pode ser encontrada em várias populações de diversas partes do mundo, apresenta altas incidências na África, na Arábia Saudita e na Índia. No Brasil, devido ao grande contingente da população africana desenraizada de suas origens e aqui, trazida para o trabalho escravo, a doença falciforme expandiu-se, e, hoje, faz parte de um grupo de doenças e agravos relevantes, presente majoritariamente na população negra, pardos e pretos, segundo dados da Secretaria de Vigilância em Saúde (BRASIL, 2015).

A doença Falciforme é uma doença hereditária com predominância nos afrodescendentes, o primeiro estudo sobre a doença ocorreu em 1910 quando foi publicado um artigo científico na revista americana *Archives of Internal Medicine* descrevendo o quadro clínico de um paciente negro, com doença grave, icterícia e fortes dores nas articulações. De acordo com Fry (2005):

“A primeira identificação da anemia falciforme foi feita nos Estados Unidos por James B. Herrick em um estudante negro proveniente do Caribe, em 1910. Desde então a condição foi associada ao corpo negro, a tal ponto que entre as décadas de 1920 e 1940 ela serviu como uma espécie de marcador racial definidor de quem seria ou não negro” (FRY, 2005, p.3).

O período de 1920 a 1940 foi marcado pela superioridade da pureza racial, classificando o corpo branco como saudável e superior ao corpo negro, considerado como um corpo contaminado, um corpo que possuía a anemia falciforme, isentando o corpo branco da patologia. Vale ressaltar que, nessa década, a América passava pelo período da segregação racial fortalecendo a ideia que a doença falciforme era uma Doença de Preto na América. A teoria da relação doença falciforme com o corpo negro era tão inquestionável que, quando um branco era detectado com a doença, o mesmo era considerado negro.

Apropriando-me de, Kabengele (2003), é importante ainda considerar que:

Os indivíduos da raça “branca” foram decretados coletivamente superiores aos da raça “negra” e “amarela”, em função de suas características físicas hereditárias, tais como a cor clara da pele, o formato do crânio (dolicocefalia), a forma dos lábios, do nariz, do queixo, etc. que segundo pensavam, os tornam mais bonitos, mais inteligentes, mais honestos, mais inventivos, etc. e conseqüentemente mais aptos para dirigir e dominar as outras raças, principalmente a negra mais escura de todas e conseqüentemente considerada como a mais estúpida, mais emocional, menos honesta, menos inteligente e, portanto a mais sujeita à escravidão e a todas as formas de dominação (KABENGELE, 2003, p. 5).

Na década de 70, o governo americano, seguindo a luta dos direitos civis, como medida para corrigir o período da segregação e discriminação contra os afro-americanos elegeu o controle

e prevenção da doença falciforme, enfatizando cada vez mais o “eu” e a responsabilidade do indivíduo perante a síndrome, a co-responsabilidade da população negra, sugerindo o aconselhamento genético para os noivos. Um marco dessa história seria o trabalho do Scott (1970) em que disserta que poucos recursos eram destinados à anemia falciforme, com poucos investimentos a pesquisa e investigação clínica, sendo a doença reconhecida como um problema social. Através do aconselhamento genético, o governo americano exercia um poder sobre a raça negra, de acordo com Tapper (1999):

O traço falciforme (e não a anemia em si) providenciaria em última instância um *locus* para vigiar o comportamento reprodutivo dos afro-americanos. Mais precisamente, tornou-se o veículo para a constituição de um tipo particular de sujeitos afro-americanos, que, armados com conhecimento – graças à "eficácia da mídia" como diria Scott – tomariam decisões bem fundamentadas (TAPPER, 1999, p. 5).

Através do aconselhamento genético as pessoas conheceriam melhor seu “código genético” e em sendo portadora do traço falcêmico poderia decidir em ter filhos ou não com uma pessoa com traços ou sem a doença em si. A anemia falciforme (SS) é transmitida geneticamente de pais para filhos, no caso da mulher possuir traços (AS) e o homem não possuir nenhuma alteração na hemoglobina S (AA) a chance de ter um filho com traços é de 50%, quando ambos possuem traços falcêmicos (AS) a chance de ter um filho com traço (AS), 25% anemia falciforme (SS) e 25% de não ter nem o traço nem a anemia (AA). Sendo assim o aconselhamento seria uma forma de vigiar a reprodução afro-americano exercendo um biopoder sobre a raça negra, induzindo na decisão de ter filhos ou não.

O que estava em questão não era a entidade clínica, mas a identidade racial do indivíduo diagnosticado com uma dada anemia, sua pureza racial, inseridas em um projeto colonialista justificado pelo discurso dominante de raça que identificava a anemia falciforme como uma doença dos negros e contribuía para associar a branquidade à noção de invulnerabilidade e saúde (LAGUARDIA, 2006, p. 248).

SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA: ECOS HISTÓRICOS E REVERBERAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS NAS POLÍTICAS PÚBLICAS

As políticas públicas que priorizam o segmento da população negra no Brasil são apontadas como dispositivos de reparação e reconhecimento pelos danos causados aos africanos

escravizados e seus descendentes. A saber a sinalização de que as políticas afirmativas colocam em evidências as contradições e os desafios inerentes à articulação entre universalidade e equidade, princípios básicos do SUS, a população negra brasileira encontra-se em um contexto de vulnerabilidade social, que se reflete em indicadores morbimortalidade e de acesso ou acessibilidade aos serviços de saúde.

Igualmente importante é o princípio ético da equidade. A iniquidade racial, como fenômeno social amplo, vem sendo combatida pelas políticas de promoção da igualdade racial, impulsionadas pela Seppir (Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial). Coerente com isso, o princípio da igualdade, associado ao objetivo fundamental de conquistar uma sociedade livre de preconceitos onde a diversidade seja um valor, deve desdobrar-se no princípio ético da equidade, que embasa a promoção da igualdade a partir do reconhecimento das desigualdades e da ação estratégicas para superá-las. Em saúde, estas ações devem priorizar situações de risco e condições de vida e saúde de determinados indivíduos e grupos de população em situação de iniquidade. (BRASIL, 2010, p.20).

O acesso diferenciado a bens e serviços públicos e os limites no uso desses serviços pela população negra no país, especialmente nos âmbitos da educação e da saúde, revela-se um dos reflexos da exclusão social acima referida. O racismo persiste, inclusive nos espaços institucionais, gerando dificuldades na busca por atendimento e acolhimento no SUS e desigualdades em saúde apontadas nos indicadores da população negra brasileira (PAIXÃO E CARVANO, 2008; CUNHA, 2005; OLIVEIRA, 2003).

O atendimento nos serviços de saúde é quase sempre insatisfatório gerando diagnóstico tardio em doenças já amplamente conhecidas, como é o caso da anemia falciforme, patologia que não só produz dor e sofrimento mas que ceifa vidas jovens desassistidas ou assistidas de modo insatisfatório. Esta secular negligência se dá principalmente porque a maior parte da população acometida é negra, está entre as mais pobres, com concentração em áreas periféricas das grandes cidades. O estudo “Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil” realizado por Loureiro e Rosenfeld (2005), analisou as internações por doença falciforme no Brasil, tendo confirmado a morbidade elevada entre a população jovem, e a predominância de óbitos entre adultos e jovens. Esses dados revelam que a Bahia possui a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito, em torno de 26,5 anos de idade.

Nessa perspectiva do preconceito, existe até um mito entre os profissionais de saúde, de que pessoas negras têm maior resistência à dor, visto que é comum os profissionais alegarem que a pessoa acometida por crise de dor na doença falciforme pode suportá-la sem analgesia

adequada “[...] muitos falam (profissionais de saúde): “Ah... ela é negra, ela tem resistência! Ela aguenta!” [...] O negro não tem dor, que se vire, que ele dê um jeito. “Ele aguenta! [...]” (RIBEIRO; FIGUEIRÓ, 2017, p. 93).

O silêncio alienado diante das questões raciais e do racismo deixa entrever o quanto a naturalização de fatos que não são naturais acabam por “minar” os seres humanos, cuja condição de existência fica amplamente vulnerável devido a uma contínua realimentação do trauma. Assim evidencio como o racismo é uma ideologia que possui várias facetas, ora sendo explícita, ora sendo sutil, camuflada, mas sendo sempre uma forte estratégia da destituição do direito da cidadania.

Há muito tempo as informações estatísticas étnico-raciais estiveram à margem dos dados, pois assim não teriam dados fidedignos para evidenciar toda desigualdade social que o Brasil vivia e vive no quesito das políticas públicas. A identificação das diferenças permite distinguir as necessidades concretas, promovendo o acesso aos serviços e inclusão dos grupos vulneráveis no processo da prevenção e participação dos cuidados com o corpo e com a mente. A omissão desses dados caracteriza uma discriminação institucional no processo saúde-doença.

Na Bahia, no ano de 2009, amplia-se o questionamento sobre os dados referentes a raça/cor e Doença Falciforme, por meio da Portaria Nº 217, a Secretaria Municipal de Saúde do município de Salvador que tornou compulsória a notificação no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), dos casos de doença falciforme, permitindo maior visibilidade para o problema. De acordo com a Revista Baiana de Saúde Pública, Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (2016, p. 36), no período de 2009 a 2015, foram registrados 1.643 casos da enfermidade no sistema, sendo que, para 46,3% (761) dos casos não houve o preenchimento da variável raça/cor, o que prejudicou a análise do perfil dos pacientes. Os dados registrados apontam para um maior percentual de doença falciforme para a população que referiu raça/cor negra, correspondendo a 51,9%, no período em análise. Considerando apenas os casos registrados com o preenchimento da variável raça/cor (882), o percentual da população negra aumenta para 96,6%, conforme Tabela 3.

Tabela 03 - Doença Falciforme (N e %), segundo raça/cor. Salvador/BA, 2009 - 2015

| ANO | NEGRA | | NÃO NEGRA | | BRANCO | | TOTAL |
|--------------|------------|-------------|-----------|------------|------------|-------------|-------------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | |
| 2009 | 30 | 46,2 | 1 | 1,5 | 34 | 52,3 | 65 |
| 2010 | 130 | 46,4 | 3 | 1,1 | 147 | 52,5 | 280 |
| 2011 | 88 | 61,1 | 2 | 1,4 | 54 | 37,5 | 144 |
| 2012 | 106 | 61,3 | 4 | 2,3 | 63 | 36,4 | 173 |
| 2013 | 83 | 37,9 | 2 | 0,9 | 134 | 61,2 | 219 |
| 2014 | 297 | 60,6 | 16 | 3,3 | 177 | 36,1 | 490 |
| 2015 | 118 | 43,4 | 2 | 0,7 | 152 | 55,9 | 272 |
| TOTAL | 852 | 51,9 | 30 | 1,8 | 761 | 46,3 | 1643 |

Fonte: SMS / TABNET Sinan (dados preliminares)

Em se tratando da anemia falciforme, doença essencialmente predominante na população negra, e por todo estudo historiográfico foram evidenciadas situações de vulnerabilidade como as desvantagens sociais e econômicas, o racismo institucional e as iniquidades étnico-raciais, contribuindo negativamente para a detecção da doença, dificultando o tratamento adequado e impactando na pior qualidade de vida e maior mortalidade precoce entre negros.

O Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN é alimentado, principalmente, pela notificação e investigação de casos de doenças e agravos que constam da lista nacional de doenças de notificação compulsória (Portaria de Consolidação nº 4, de 28 de Setembro de 2017, anexo V - Capítulo I). O seu uso sistemático, de forma descentralizada, amplia a avaliação do impacto das intervenções auxiliando no planejamento da saúde, democratizando as informações de forma a permitir que os profissionais de saúde tenham acesso e disponibilizem a comunidade, através dos conselhos locais, conselhos de saúde, conferências de Saúde e assim fazer valer o controle social na participação do planejamento da saúde de forma democrática.

Vale ressaltar que, historicamente, o racismo justificado pela ciência foi a forma de manter a desigualdade de tratamento entre brancos e negros. Essa desigualdade ainda pode ser observada nos dias de hoje. Conforme dados da Tabela 03, a Doença Falciforme tem maior prevalência nos negros do que em outras raças. Os dados também revelam que a Bahia é um

dos estados com maior contingente da população afrodescendentes assim maior tendência a possuírem a patologia.

Nessa trajetória é possível observar uma abordagem epistemicida tanto na descrição do período da escravidão tentando apagar a memória e destruir os conhecimentos, saberes e culturas, tanto nas condições sociais da população negra, no que se refere a saúde. Apropriando-me da poética de Luiz Silva Cuti (2010, p. 58), fico a indagar que aparentemente “este vazio proposital quis fazer o futuro acreditar que o passado nas fazendas escravistas foi pacífico por parte do oprimido”.

Alguns dados analisados por Paixão et al (2009-2010), no Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil, de acordo com o último Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no período de 2009-2010 e do banco de dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) e as Amostras Demográficas de 1980 a 2000, ambas organizadas pelo IBGE, além de dados do Ministério da Saúde/DATASUS/SINASC, do Inep/MEC, do Ministério de Combate à Fome /CadÚnico, pode-se evidenciar que o SUS tem capital centralizado para a população negra (preta e parda), assim como para os brancos, em todo o Brasil, visto que utilizam esses serviços de forma majoritária. No cenário Nacional há uma relevância proporcional do SUS, expressada em 2008 – 55,2 % contra 44,1%, respectivamente, o que demonstra a dependência da população negra dos serviços públicos de saúde, essa diferença comprova-se que a população negra (preta e parda) tem menor acessibilidade aos planos de saúde particulares: população brasileira que afirmou ter um convênio particular (25,9% da população), 34,9% eram de pessoas brancas e 17,1%, de pessoas negras (PAIXÃO - et al, 2009-2010, p. 68 - 70).

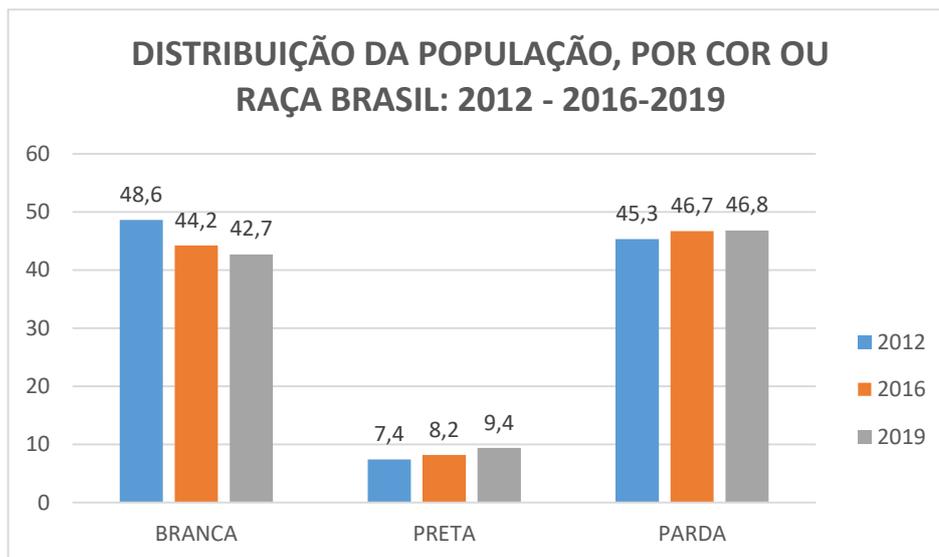
Os indicadores de saúde, quando cruzados com as características socioeconômicas, revelam a importante relação entre saúde, seus determinantes sociais e a organização do sistema de saúde. A compreensão deste conjunto é fundamental para instrumentalizar a elaboração de políticas e programas voltados para o combate às desigualdades, principalmente na saúde, em que se busca construir um SUS equitativo no acesso e pautado na integralidade da saúde. A ideologia do branqueamento impede que as pessoas considerem os aspectos raciais em termos étnicos e culturais, a tendência é justificar as desigualdades a partir das desvantagens socioeconômicas que atingem aquela população. Ela impede também, que as pessoas se vejam iguais nas diferenças, uma vez que a diferença não aparece, seja em razão do receio do

conflito, como colocou Souza (2009), seja porque ela é justificada pela ideologia da meritocracia ou pelo legado da escravidão, a que os africanos foram submetidos (CARONE; SILVA, 2003).

Nos serviços de saúde podemos notar que a vulnerabilidade étnico-racial se manifesta pela discriminação racial ou pelo racismo institucional que atua de forma difusa no funcionamento cotidiano de instituições e organizações, que operam de forma diferenciada na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. Ele extrapola as relações interpessoais e instaura-se no cotidiano institucional, inclusive na implementação efetiva de políticas públicas (SILVA et al., 2009). 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). Portanto, podemos considerar que as pessoas que vivenciam a doença falciforme se encontram em uma complexa situação de vulnerabilidade, que é definida por Ayres et al. (2009) como a exposição das pessoas ao adoecimento, como resultante de um conjunto de aspectos referentes ao indivíduo e sua relação com o coletivo. Esses aspectos não permeiam apenas as questões biológicas e do ambiente, mas também levam em consideração a cultura, questões socioeconômicas e sua história de vida, ampliando e valorizando, dessa forma, a subjetividade do indivíduo.

Entre 2012 e 2016, enquanto a população brasileira cresceu 3,4%, chegando a 205,5 milhões, o número dos que se declaravam brancos teve uma redução de 1,8%, totalizando 90,9 milhões. Já o número de pardos autodeclarados cresceu 6,6% e o de pretos, 14,9%, chegando a 95,9 milhões e 16,8 milhões, respectivamente. É o que mostram os dados sobre moradores da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2016, divulgados pelo IBGE, em que a cor dos moradores é definida por autodeclaração: branco, pardo, preto, amarelo e indígena (Gráfico 01)

Gráfico 01: Distribuição da População por cor ou raça Brasil



Fonte: PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Informação atualizada em 16.05.2020:
https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101707_informativo.pdf - acesso 06.06.2021

Neste gráfico pode-se observar que, entre 2012, 2016 E 2019, a participação percentual dos brancos na população do país caiu de 48,6% para 44,7%, enquanto a participação dos pardos aumentou de 45,3% para 46,8% e a dos pretos, de 7,4% para 9,4%. Ao comparar os dados de 2012, 2016 e 2019 fica evidenciado o aumento da declaração da população negra (preta e parda) ocasionada pela miscigenação e o reconhecimento da população negra em relação à própria cor, que faz mais pessoas se identificarem como pretas.

A prática do racismo institucional na área da saúde afeta preponderantemente as populações negra e indígena, 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 a pessoas de minoria étnica.

Por outro lado, um dos princípios básicos do SUS é a equidade, ou seja, os serviços de saúde devem oferecer tratamentos diferenciados e específicos para os desiguais, visando reduzir diferenças de vulnerabilidade das populações. No caso da população negra, que é mais vulnerável a várias patologias pelo processo histórico de exclusão social, econômica, política e cultural a que foi submetida, cabe aos serviços de saúde garantir atendimentos adequados, que reduziram essa vulnerabilidade. No entanto, verificou-se que os serviços de saúde, por meio de seus profissionais, aumentam a vulnerabilidade destes grupos populacionais,

ampliando barreiras ao acesso, diminuindo a possibilidade de diálogo e provocando o afastamento de usuários.

Em 1995, através da Marcha Nacional Zumbi dos Palmares que levou a Brasília milhares de ativistas de todas as regiões do país, foi criado o Grupo de Trabalho Interministerial para a Valorização da População Negra (GTI), no âmbito da saúde. O GTI realizou uma Mesa Redonda sobre Saúde da População Negra (1996), resultando na proposição de um conjunto de medidas: a inserção do quesito raça/cor na Declaração de Nascidos Vivos e de Óbitos; a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF) e a detecção precoce da doença via triagem neonatal a partir do Programa Nacional a ser criado; e, em 2001, o “Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente”.

Em 2003, o CNPIR, um órgão colegiado de caráter consultivo e integrante da estrutura básica da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), foi criado pela Lei nº 10.678, de 23 de maio de 2003, e regulamentado pelo Decreto nº 4.885, de 20 de novembro de 2003, com alterações feitas pelo Decreto nº 6.509, de 16 de julho de 2008, os quais dispõem sobre a composição, estruturação, competências e funcionamento do Conselho.

Entre as principais competências estão: participar da elaboração de critérios e parâmetros para a formulação e implementação de metas que assegurem condições de igualdade à população negra e a outros segmentos étnicos da população brasileira; acompanhar e apresentar sugestões quanto ao desenvolvimento de programas e ações que visem a implementação de ações de promoção da igualdade racial; apreciar anualmente a proposta orçamentária da Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial; apresentar sugestões para a elaboração do planejamento plurianual do Governo Federal, o estabelecimento de diretrizes orçamentárias e a alocação de recursos no Orçamento Anual da União, visando subsidiar decisões governamentais relativas à implementação de ações de promoção da igualdade racial.

No entanto, as decisões de política e gestão de saúde têm sido tomadas como se os dados não indicassem a ampla disparidade e o tratamento desigual que a sociedade e o Sistema Único de Saúde produz ou sustenta, com enormes prejuízos para negros e indígenas, principalmente, diferentemente dos brancos. Os dados epidemiológicos desagregados segundo raça/cor são consistentes o suficiente para demonstrar o racismo institucionalizado ou seja deslocam-se da

dimensão individual e instaura a dimensão estrutural, correspondendo a formas organizativas, políticas, práticas e normas que resultam em tratamentos e resultados desiguais.

Para que se desenvolva uma gestão com qualidade, em qualquer setor público ou privado, necessita-se de planejamento, para isso seguir os processos de levantamento de dados, mapeamento de setores e serviços, capacitações dos profissionais técnicos, divulgação dos dados levantados para serem “vistos”, e monitoramento e avaliação dos resultados dos processos. A partir do momento em que esses dados são negligenciados ou “maquiados” nos demonstram a vulnerabilidade do setor, mas eis a questão que incomoda vários pesquisadores: “Esses dados manipulados estão interligados ao racismo institucional, estrutural ou ao branqueamento do serviço de saúde?”

Segundo o Grupo de Trabalho realizado pelo Instituto Geledés sobre Racismo Institucional – uma abordagem conceitual, reverbera:

[...] é importante também não perdermos de vista que, antes e além da ação institucional, o racismo se coloca como marco ideológico legitimador e definidor de prioridades, reivindicando e legitimando culturas e condutas cotidianas ou profissionais dentro e fora das instituições. Desse modo, podem propiciar e reafirmar a exclusão racial e o fortalecimento de seus resultados sobre os diferentes grupos raciais. (WERNECK et al, 2006, p.19)

Retomo as minhas inquietações, que de tema tornou-se problema de pesquisa. Atuando no serviço público percebo que os afrodescendentes com a doença falciforme estão sendo excluídos como prioridades nas condutas e indicadores das políticas públicas, sendo invisíveis nos Conselhos de Saúde e nas Conferências de Saúde: municipais, estaduais e nacional. E, no diálogo sobre a aplicabilidade das políticas pública, recorro a Teixeira:

Políticas públicas são diretrizes, princípios norteadores de ação do poder público; regras e procedimentos para as relações entre poder público e sociedade, mediações entre atores da sociedade e do Estado. São, nesse caso, políticas explicitadas, sistematizadas ou formuladas em documentos (leis, programas, linhas de financiamentos) que orientam ações que normalmente envolvem aplicações de recursos públicos. Nem sempre porém, há compatibilidade entre as intervenções e declarações de vontade e as ações desenvolvidas. Devem ser consideradas também as “não-ações”, as omissões, como formas de manifestação de políticas, pois representam opções e orientações dos que ocupam cargos (TEIXEIRA, 2002, p.2).

CONFERÊNCIA DE SAÚDE: um espaço democrático

As conferências de saúde têm longa história, foram instituídas em 1937, no primeiro governo de Getúlio Vargas, as conferências nacionais de educação e de saúde como mecanismo do

governo federal articular-se e conhecer ações desenvolvidas pelos estados nas áreas de educação e saúde. Foram estabelecidas pela Lei n. 378, de 13/01/1937, que reorganizou o Ministério da Educação e Saúde (PINHEIRO; WESTPHAL; AKERMAN, 2005, p. 451). Em 1986 ocorreu a 8ª Conferência de Saúde como resultado dos debates, o seu relatório explicitou as diretrizes para a reorganização do sistema e estabeleceu que a mesma deveria resultar na criação de um Sistema Único de Saúde que efetivamente representasse a construção de um novo arcabouço institucional, separando totalmente saúde de previdência, através de uma ampla Reforma Sanitária.

Depois de iniciada a Reforma Sanitária, a Lei n. 8.142, de 28 de novembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS). Em 1992 ocorreu a 9ª Conferência de Saúde com as principais contribuições para a Política Nacional de Saúde: a descentralização – defesa dos municípios como atores no cenário setorial; a defesa das conferências estaduais e municipais como preparatórias à nacional, fortalecendo os mecanismos de participação social no SUS; mobilização nacional em torno da questão do financiamento; e a proposta de extinção do INAMPS – que ocorreu no ano seguinte. A partir dessa conferência, legitimou-se a ideia da Reforma Sanitária, que ampliou o conceito de saúde – promoção, proteção e recuperação – e foi aprovada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), instituído na Constituição de 1988.

As reivindicações da população negra e de movimentos sociais – especialmente o Movimento de Mulheres Negras e do Movimento Negro – por mais e melhor acesso ao sistema de saúde participaram da esfera pública ao longo dos vários períodos da história das mobilizações negras, principalmente no período pós-abolição, e se intensificaram na segunda metade do século XX, com forte expressão nos movimentos populares de saúde, chegando a participar dos processos que geraram a Reforma Sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde. No entanto, é possível verificar que essa presença, apesar de ter contribuído para a concepção de um sistema universal de saúde com integralidade, equidade e participação social, não foi suficiente para inserir, no novo Sistema, mecanismos explícitos de superação das barreiras enfrentadas pela população negra no acesso à saúde, particularmente aquelas interpostas pelo racismo. (WERNECK, 2016 p. 536).

Em 2001 ocorreu a III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerâncias Correlatas, realizada na África do Sul, nela a saúde da população

negra recebeu formulações como a elaboração do documento “Subsídios para o debate sobre a Política Nacional de Saúde da População Negra: uma questão de equidade” que incluiria “as doenças, agravos e condições mais frequentes na população negra” classificando-as como: (i) Geneticamente determinadas – anemia falciforme e deficiência de glicose 6-fosfato desidrogenase; (ii) Adquiridas, derivadas de condições socioeconômicas desfavoráveis (iii) De evolução agravada ou de tratamento dificultado – hipertensão arterial, diabetes melito, coronariopatias, iv) Condições fisiológicas alteradas por condições socioeconômicas.

VII Conferência Municipal de Saúde de Eunápolis

Em Eunápolis-Ba nos dias 10 e 11 de Novembro de 2021 ocorreu a VII Conferência Municipal de Saúde com o tema central: “Democracia e Saúde: saúde como direito, consolidação e financiamento SUS”. Nos dias 18 a 22 de Outubro/2021 ocorreram as Pré-Conferências com o objetivo de:

- I - Estimular a participação popular, sociedade civil organizada, servidores públicos e não públicos, gestores e prestadores de serviços, para o controle social do SUS;
- II - Levantar os problemas e as necessidades de atenção à saúde da população;
- III – Formular propostas de acordo com as necessidades de atenção à saúde da população no âmbito das regiões de saúde;
- IV - Eleger os delegados representantes dos segmentos de usuários, trabalhadores e gestor para participarem da 7ª Conferência Municipal de Saúde.

Os temas da VII Conferência foram divididos em 3 (três) eixos:

- **EIXO TEMÁTICO I - SAÚDE COMO DIREITO**

A definição de que a saúde compõe um direito de todas as pessoas e grupos não é uma invenção do processo de reforma sanitária brasileira e tampouco foi inserido na Constituição Brasileira de forma inédita.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos promulgada em 1948 menciona em seu artigo 25 que: Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar, a si e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os

serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle.

Entender a saúde como direito universal significa compreender que se trata de uma condição que deve ser acessível para todos: pobres, ricos, brancos, negros, índios, mulheres, homens, crianças, idosos, trabalhadores formais e informais, quilombolas, populações ribeirinhas, população em situação de rua, não devendo haver privilégio de uns em detrimento de outros. No entanto, precisamos respeitar as especificidades de cada um, garantindo o acesso de acordo com as necessidades específicas, significando, assim, equidade. Essa condição está associada ao reconhecimento que as pessoas são expostas a fatores e condições que fragilizam e vulnerabilizam a sua saúde.

A indivisibilidade dos direitos significa que direitos outros, como: educação, moradia, alimentação, emprego e renda são também fundamentais para que as pessoas possam ter saúde, portanto, não devemos separar os direitos, entendendo que um não é mais importante que o outro, pois todos são fundamentais para o bem viver. A Constituição brasileira de 1988 registra esse reconhecimento, quando absorve o conceito ampliado de saúde no entendimento do que ela representa para as pessoas e coletividades.

Ainda, para que a saúde seja tratada como direito humano, além de universal e indivisível, os direitos devem ser interdependentes, o que significa que para termos saúde de qualidade, depende que outros direitos não especificamente de ações e serviços de saúde, mas que condicionam e determinam o bem viver, sejam também garantidos. Colocar a saúde como um direito humano significa considerar que a saúde é uma prerrogativa de todo cidadão, ou seja, o direito à saúde é indissociável do direito à vida.

Este conceito de saúde como direito humano teve sua concepção referendada pelo movimento da reforma sanitária brasileira, que agregou profissionais de saúde, professores universitários, lideranças sindicais e comunitárias, que juntos lutavam por um novo modelo de sociedade e de estado que garantisse direitos sociais a todos os brasileiro.

O momento atual, que inclui uma crise moral e ética relevante, também coloca em questão o processo histórico que antecedeu à Constituição atual. Mas é importante lembrar que os problemas de saúde que vivemos atualmente não são idênticos aqueles que o Brasil vivia até o final da década de 1980. Avanços importantes no acesso às ações e serviços de saúde são

visíveis e a negação dessa condição é argumento político dos setores que pretendem destruir essa conquista.

Esse Eixo foi estimulado com alguns questionamentos à população que estavam participando das Pré-Conferências:

1. Quais obstáculos/dificuldades são percebidos no seu território para que as pessoas tenham o direito à saúde? Os condicionantes da saúde (trabalho, educação, transporte, moradia, lazer, alimentação ...) estão acessíveis a todas as pessoas? As especificidades de cada pessoa são respeitadas? As condições e fatores que expõe as pessoas a condições de vulnerabilidade são reconhecidas?
2. Como tem sido a sua participação e do seu grupo social na garantia do direito a saúde no seu território?

Através das Conferências podemos estimular o Controle social juntamente com a gestão destas instâncias e de outras redes de articulação em prol da garantia da participação social, o desafio que se coloca é a criação de uma eficiente rede de informação e comunicação ao cidadão sobre estes espaços de participação e ainda fazer com que o cidadão perceba o seu papel fundamental na reivindicação pelo direito à saúde e no controle social do SUS. Momento fundamental para instigar a população quanto a saúde da população negra incentivando o direito em propostas factíveis para o atendimento multidisciplinar de forma humanizada e equânime na Doença Falciforme.

- EIXO TEMÁTICO II - CONSOLIDAÇÃO DO SUS

Para a consolidação do sistema de saúde há necessidade do desenvolvimento de um modelo de gestão condizente com suas diretrizes. A principal característica da gestão concebida no SUS é a Gestão Estratégica e Participativa, que compreende todos os mecanismos de deliberação e de gestão compartilhados, com ênfase no controle social, valorizando e fortalecendo os mecanismos instituídos para controle social no SUS, incluindo os Conselhos e as Conferências de Saúde, instrumentos essenciais na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros.

Complementando, podemos dizer que o modelo de atenção à saúde é um sistema lógico que organiza o funcionamento das redes de atenção à saúde, articulando, de forma singular, as relações entre os componentes da rede e as intervenções sanitárias, definido em função da

visão prevalecente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade.

- EIXO TEMÁTICO III - FINANCIAMENTO DO SUS

Historicamente, o financiamento da saúde pública no Brasil sempre foi precário. Antes do SUS, o financiamento praticamente se restringia às contribuições dos trabalhadores organizados que, mais tarde, ficaram vinculados à Previdência Social. Apesar de estar previsto em lei, tanto na Constituição Federal como na Lei Orgânica da Saúde que preveem fontes de financiamento, os percentuais a serem gastos em saúde e a forma de divisão e repasse dos recursos entre as esferas de governo, o financiamento do SUS tem sido instável e insuficiente, caracterizando real subfinanciamento do SUS, desde a sua criação.

A não aplicação integral do orçamento da Seguridade Social no financiamento da saúde, previdência e assistência social, que se reflete na não priorização da saúde como um direito constitucional e universal, ao lado de momentos de crises fiscal e financeira do Estado brasileiro são fatores determinantes de insuficiência histórica do financiamento do SUS.

Através das Pré Conferências foram elencadas propostas para serem levadas à VII Conferência Municipal de Eunápolis, tais como criar um centro de referência com multiprofissionais para atendimento dos usuários com a Doença Falciforme e a contratação do especialista Hematologista para atender não só os municípios de Eunápolis mas como todos da Região de Saúde de Porto Seguro através da Pactuação Programada e Integrada entre os 8 (oito) municípios, assim melhorar a acessibilidade e qualidade de vida dos pacientes. Convocadas pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente, pelo Conselho de Saúde, as Conferências têm como objetivos principais avaliar a situação de saúde e propor diretrizes para a formulação da política de saúde nos três níveis de gestão.

Baseando-se na formulação da Política de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme como uma “não-ação” do poder público local fica evidente a ausência de vontade política para resolver este problemas políticos. Esta “não-ação”, ao mesmo tempo em que se produz relevantes dados sobre a morbimortalidade das pessoas com doença falciforme, representa uma das facetas do Racismo Institucional dentro da área da Saúde Pública. Esse racismo tem como resultado uma cidadania incompleta da população negra, colocando-a numa situação de desigualdade nas mais diferentes esferas da vida política, social e econômica do país.

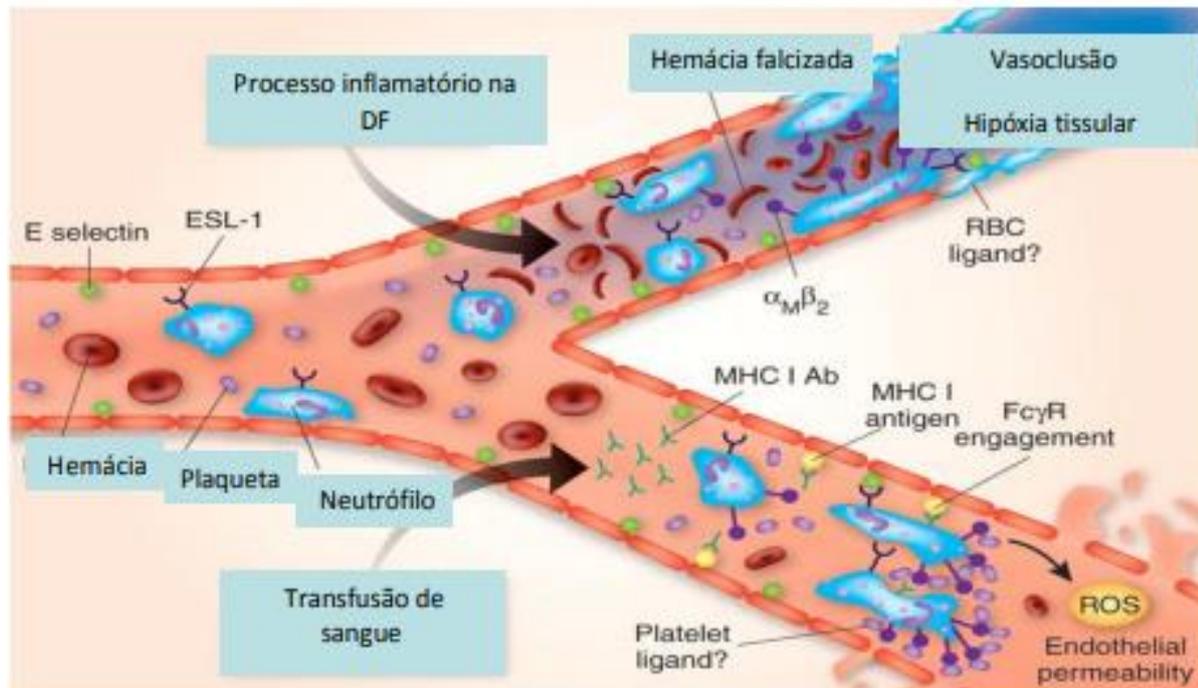
As políticas públicas são um processo dinâmico, com negociações, pressões, mobilizações, alianças ou coalizões de interesses. Compreende a formação de uma agenda que pode refletir ou não os interesses dos setores majoritários da população, a depender do grau de mobilização da sociedade civil para se fazer ouvir e do grau de institucionalização de mecanismos que viabilizem sua participação (TEIXEIRA, 2002, p. 5).

Ao estabelecer um diálogo, reservando as suas particularidades, dos estudos de Foucault e Mbembe, há uma passagem da biopolítica, isto é, da gestão da vida e da morte pelo poder que regulamenta os sujeitos através de dispositivos (indicadores) que visam um conjunto de processos como a proporção dos nascimentos e dos óbitos, a taxa de reprodução, fecundidade da população, os registros da raça/etnia; subnotificações dos dados genéticos (triagem neonatal); para a regulamentação não mais da vida, mas da morte, por essa razão, necropolítica (SANTINI, 2016).

Na infância e adolescência o risco de AVC (acidente vascular cerebral) é de 2 a 3 eventos por 100.000 indivíduos, e ocorre mais comumente em crianças que possuem alguma arteriopatia - doença onde as artérias são obstruídas impedindo o fluxo sanguíneo, conforme se verifica na Figura 1, tais como a Doença Falciforme esse risco é elevado, conforme a pesquisa da hematologista da Hemoba, Anelisa Schettini Costa Streva, evidencia:

A doença cerebrovascular é uma complicação clínica que ocorre com morbidade elevada em crianças com DF e pode resultar no acidente vascular cerebral (AVC) e infartos silenciosos, podendo haver comprometimento cognitivo e motor de grau variável. A doença cerebrovascular tem incidência de 7% a 11% em pacientes com DF na faixa etária pediátrica, principalmente durante a primeira década da vida, com recorrência elevada após o primeiro episódio. A incidência do AVC em crianças com DF é aproximadamente 280 vezes maior em comparação com a população pediátrica geral. (STREVA, 2015, p.12)

Figura 1 - Fisiopatogenia do fenômeno vasoclusivo na doença falciforme e fatores associados envolvidos no processo inflamatório: hemólise, redução do óxido nítrico, adesão celular, vasoconstrição, estase das hemácias falcizadas e vasocclusão.



Fonte: Adaptado de Switzer et al Massicote

O desconhecimento sobre uma doença que reduz a expectativa de vida para 45 anos e leva à morte crianças e adolescentes, evidencia o racismo institucional e estrutural com o intuito de ampliar as estratégias do branqueamento tornando o programa de saúde da população negra no SUS como subalterno, isto significa desigualdade de acesso, baixa qualidade de atendimento, sendo negligenciada pelas instituições públicas de saúde e/ou em suas diferentes esferas – Governos, Federal, Estadual e Municipal, seja pelos gestores nesses mesmos níveis, seja pelas pessoas que trabalham nos diferentes centros de saúde.

Para Foucault (2010) o conhecimento é um produto das relações de luta, das relações de poder e que assim, a verdade é algo histórico, é uma luta entre os poderes, os sujeitos, tendo em vista que para ele, o homem nada mais é do que um produto inventado. Assim a relação de poder e saber são a combinação que forma o indivíduo. E é sobre esta abordagem poder e saber que a investigação ganha espaço na contemporaneidade, ou seja, propõe a desvinculação de um modelo de poder vertical (político Estatal) e passa a adotar a concepção de que o poder está em todas as relações, em seus mais diversos discursos.

O poder produz saber [...], não há relação de poder sem constituição correlata de um campo de saber, nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder (FOUCAULT, 2010, p.30).

Acredito na mudança social e política, mas para que isso ocorra no sistema de saúde e educacional, temos que atuar em vias de conscientização e apropriação de uma nova construção coletiva. Assim, numa perspectiva deleuziana atuar em uma educação menor, “a educação menor é um ato de singularização e de militância” (GALLO, 2003 p.65) é necessário perpetrar micropolítica no meu âmbito de trabalho operando nos detalhes, nos fluxos de intensidade, percepções e afecções articulando com a macropolítica.

À medida que as informações vão sendo vinculadas e as pessoas tem maior acesso cria-se uma rede de saber com poder, poder de escolha, poder de questionar o não tratamento ou acesso aos mesmos, poder sobre sua própria vida, poder de mudanças de leis e atenção à saúde, poder de articulação com o controle social enfim uma rede que tem voz.

Tranças enredadas da Rede de Atenção à Saúde (RAS)

A Rede de Atenção à Saúde (RAS) é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (Portaria de Consolidação Nº 3, 2017). As RAS são sistematizadas para responder a condições específicas de saúde, por meio de um ciclo completo de atendimentos (PORTER ; TEISBERG, 2007), que implica a continuidade e a integralidade da atenção à saúde nos diferentes níveis Atenção Primária, Secundária e Terciária. A Portaria de Consolidação Nº 3, de 28 de Setembro de 2017, consolida as normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde:

Art. 3º São Redes Temáticas de Atenção à Saúde:

- I - Rede Cegonha, na forma do Anexo II;
- II - Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE);
- III - Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas;
- IV - Rede de Atenção Psicossocial (RAPS);
- V - Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência;

De acordo com a Portaria de Consolidação Nº 03 (2017), considera-se que não há como prescrever um modelo organizacional único para as RAS, contudo as evidências mostram que o conjunto de atributos apresentados a seguir são essenciais ao seu funcionamento:

1. População e território definidos com amplo conhecimento de suas necessidades e preferências que determinam a oferta de serviços de saúde;
2. Extensa gama de estabelecimentos de saúde que presta serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão de casos, reabilitação e cuidados paliativos e integra os programas focalizados em doenças, riscos e populações específicas, os serviços de saúde individuais e os coletivos;
3. Atenção Primária em Saúde estruturada como primeiro nível de atenção e porta de entrada do sistema, constituída de equipe multidisciplinar que cobre toda a população, integrando, coordenando o cuidado, e atendendo as suas necessidades de saúde;
4. Prestação de serviços especializados em lugar adequado;
5. Existência de mecanismos de coordenação, continuidade do cuidado e integração assistencial por todo o contínuo da atenção;
6. Atenção à saúde centrada no indivíduo, na família e na comunidade, tendo em conta as particularidades culturais, gênero, assim como a diversidade da população;
7. Sistema de governança único para toda a rede com o propósito de criar uma missão, visão e estratégias nas organizações que compõem a região de saúde; definir objetivos e metas que devam ser cumpridos no curto, médio e longo prazo; articular as políticas institucionais; e desenvolver a capacidade de gestão necessária para planejar, monitorar e avaliar o desempenho dos gerentes e das organizações;
8. Participação social ampla;
9. Gestão integrada dos sistemas de apoio administrativo, clínico e logístico;
10. Recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e com incentivos pelo alcance de metas da rede;
11. Sistema de informação integrado que vincula todos os membros da rede, com identificação de dados por sexo, idade, lugar de residência, origem étnica e outras variáveis pertinentes;
12. Financiamento tripartite, garantido e suficiente, alinhado com as metas da rede;
13. Ação intersetorial e abordagem dos determinantes da saúde e da equidade em saúde; e
14. Gestão baseada em resultado.

Importante salientar que a Atenção Primária é a porta de entrada para o SUS e difere dos outros níveis de atenção principalmente pelas tecnologias utilizadas no cuidado, porque tem como características não ser segmentada em especialidades, considerar os contextos socio sanitários dos indivíduos e estar interessada nos aspectos não apenas físicos, mas também psicoemocionais dos processos saúde-doença (SCHRAIBER; MENDES-GONÇALVES, 2000).

Muito ainda é necessário percorrer para a apreensão do caráter sócio histórico presente na vulnerabilidade de grupos e populações aos agravos e distúrbios das condições de saúde. Situações que ficam mais explícitas quando analisamos a diversidade a partir do critério cor

da pele, assim, populações de pele preta ou parda (negros) vivem em piores condições de vida e saúde quando comparadas às populações de cor branca (PAIXÃO; CARVANO, 2008).

Por isso, reforça-se a cultura de um sistema de saúde desagregado, fragmentado e desarticulado onde determinadas características destacam-se como: o fato de serem isolados, sem comunicação uns com os outros, incapazes de prestar uma atenção contínua à população. Sem uma população adscrita de responsabilização, a atenção primária à saúde não se comunica fluidamente em rede, com a atenção secundária à saúde e, esses dois níveis, também não se articulam com a atenção terciária à saúde, nem com os sistemas de apoio, nem com os sistemas logísticos (MENDES, 2011).

Esta fragmentação teria como consequências, resultados inexpressivos no controle da condição de saúde dos brasileiros, principalmente no que se refere aos agravos crônicos, tais como Doença Falciforme. Assim, partindo do ponto que a Atenção Primária é a porta de entrada, o usuário será cadastrada na UBS, sendo confirmado o diagnóstico, o paciente será encaminhado para a atenção secundária retornando ao acompanhamento na sua unidade de referência adscrita, porém observamos a anemia falciforme vem sendo tratada como uma doença que apenas os especialistas em hematologia poderiam acompanhar, não existindo atendimento e nem cadastro nas unidades básicas de saúde, mesmo nas áreas de cobertura do Programa de Saúde da Família.

Vale destacar, que as unidades de referência para o atendimento desta patologia em Eunápolis (Ba) possuem o cadastro das pessoas com doença falciforme e prestam atendimento às mesmas, contudo, frequentemente a assistência à saúde prestada não atende de forma integral às necessidades dessas pessoas.

A importância da Atenção Secundária se dá por esta corporificar serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária, historicamente interpretada como procedimentos de média complexidade. Esse nível compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência.

Para a média complexidade ambulatorial a lógica de programação será ascendente, onde os municípios programam as ações de sua população e realizam os encaminhamentos para outros municípios, daquelas ações que não possuem oferta, por insuficiência ou inexistência de

capacidade instalada, mantendo consonância com o processo de regionalização. No caso da Doença Falciforme, o usuário é encaminhado para o especialista via PPI (Programação Pactuada e Integrada) para o município que faz parte da sua referência. No caso Eunápolis encaminha-se para Teixeira de Freitas, conforme tabela abaixo (PPI 2019).

A Programação Pactuada Integrada (PPI), de acordo com o Ministério da Saúde, é um processo instituído no SUS, que de forma articulada e planejada, definem-se e quantificam-se quais ações de saúde para a população residente em cada território, ao tempo em que se realizam os pactos entre os gestores, visando garantir o acesso da população aos serviços de saúde (SESAB, 2009).

Tabela 04 - PPI 2019 - RESUMO DE PROGRAMAÇÃO - IBGE: 291072 - MUNICÍPIO: EUNÁPOLIS

| COD PROCEDIMENTOS: | PROCEDIMENTOS: | VALOR PROCEDIMENTOS: |
|--------------------|--|----------------------|
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225210 - MEDICO CIRURGIAO CARDIOVASCULAR | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225215 - MEDICO CIRURGIAO DE CABEÇA E PESCOÇO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225235 - MEDICO CIRURGIAO PLASTICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225240 - MEDICO CIRURGIAO TORACICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225175 - MEDICO GENETICISTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225185 - MEDICO HEMATOLOGISTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225340 - MEDICO HEMOTERAPEUTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225195 - MEDICO HOMEOPATA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225103 - MEDICO INFECTOLOGISTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225255 - MEDICO MASTOLOGISTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225109 - MEDICO NEFROLOGISTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225203- MEDICO CIRURGIAO VASCULAR | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225122 - MEDICO CANCEROLOGISTA PEDIATRICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225290 - MEDICO CANCEROLOGISTA CIRURGICO | 10,00 |

| | | |
|------------|--|-------|
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 2231F9 - MEDICO RESIDENTE | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225350 - MEDICO NEUROFISIOLOGISTA CLINICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225260 - MEDICO NEUROCIRURGIAO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225121 - MEDICO CANCEROLOGISTA CLINICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225330 - MEDICO RADIOTERAPEUTA | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225315 - MEDICO EM MEDICINA NUCLEAR | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225154 - MEDICO ANTROPOFISICO | 10,00 |
| 0301010072 | CONSULTA MEDICA EM ATENCAO ESPECIALIZADA - 225112 - MEDICO NEUROLOGISTA | 10,00 |

Fonte: Observatório Baiano de Regionalização

E, a Atenção Terciária, sua importância reside no fato desta designar o conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização. Organiza também procedimentos que envolvem alta tecnologia e/ou alto custo, como oncologia, cardiologia, oftalmologia, transplantes, parto de alto risco, traumatologia, neurocirurgia, diálise (para pacientes com doença renal crônica), otologia (para o tratamento de doenças no aparelho auditivo). Vale ressaltar que os valores financeiros são da tabela SUS que estão defasados há mais de 10 anos, através da Portaria Nº 321 de 08 de Fevereiro de 2007 foi instituído a Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais - OPM do Sistema Único de Saúde – SUS muitos municípios não conseguem contratar especialista via Processo Seletivo ou Concurso devido aos baixos valores assim criam a tabela majorada que tem que ser aprovada pelo Conselho Municipal de Saúde e a contrapartida paga pelo município com recursos próprios.

A Atenção Terciária envolve ainda a assistência em cirurgia reparadora (de mutilações, traumas ou queimaduras graves), cirurgia bariátrica (para os casos de obesidade mórbida), cirurgia reprodutiva, reprodução assistida, genética clínica, terapia nutricional, distrofia muscular progressiva, osteogênese imperfeita (doença genética que provoca a fragilidade dos ossos) e fibrose cística (doença genética que acomete vários órgãos do corpo causando deficiências progressivas). Entre os procedimentos ambulatoriais de alta complexidade estão a quimioterapia, a radioterapia, a hemoterapia, a ressonância magnética e a medicina nuclear,

além do fornecimento de medicamentos excepcionais, tais como próteses ósseas, marca-passos, stent cardíaco, entre outros.

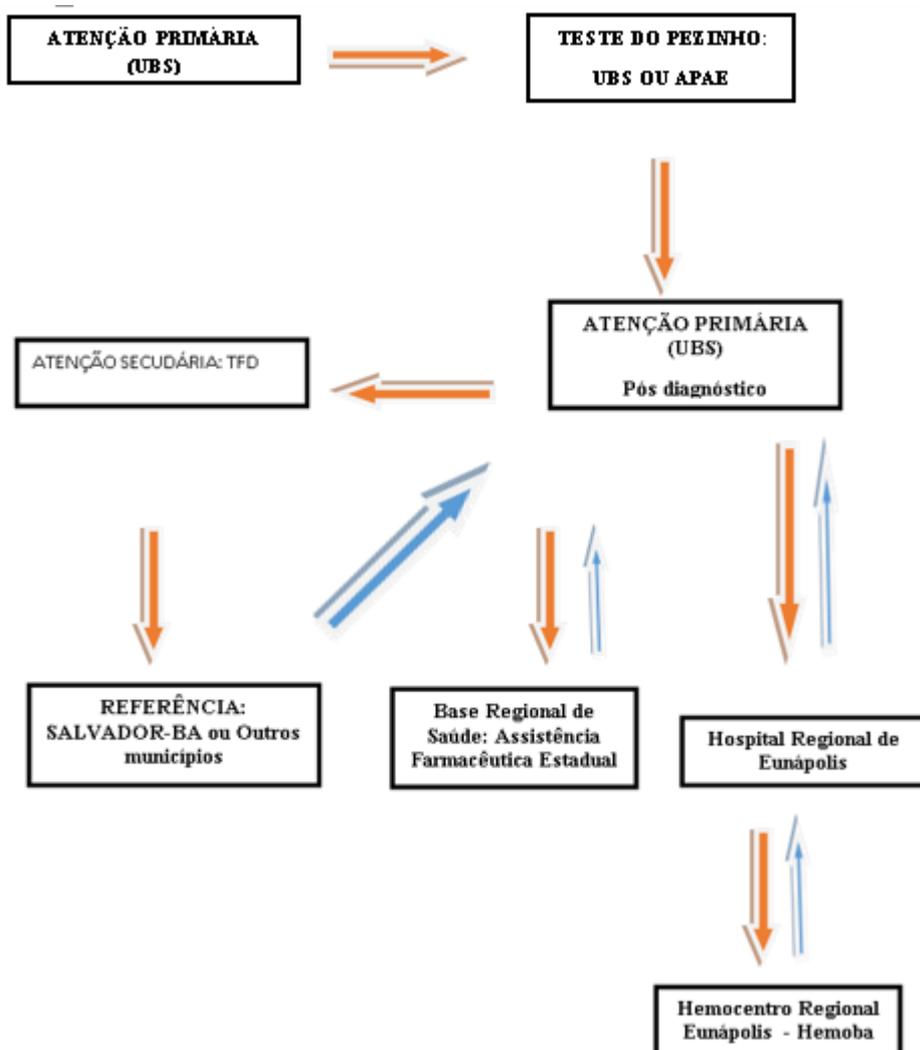
Os usuários que possuem a Doença Falciforme perpassam por toda Rede de Atenção à Saúde (RAS) desde a Atenção Primária até a Atenção Terciária, tanto correlacionado as internações hospitalares quanto a transfusão sanguínea expedidas pelos hemocentros, AT's (Agência Transfusional) ou UCT's (Unidade de Coleta e Transfusão) no caso do município em estudo possui o Hemocentro Regional Eunápolis que expede hemocomponentes para os hospitais públicos e privados além da AT localizada no Hospital Deputado Luiz Eduardo Magalhães (HDLEM).

O Estado da Bahia, segundo o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), registra um quantitativo de: 462 hospitais gerais, 69 hospitais especializados, 36 unidades mistas e 124 hospitais dia isolado. Destas, 53 unidades são próprias da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, sendo 39 unidades hospitalares, 6 centros de referência e 8 unidades de emergência. Enquanto que o município de Eunápolis possui 2 Hospitais privados, 1 Hospital COVID, 1 Hospital Público, 2 Policlínicas sendo uma municipal e outra Regional (Estadual), 1 Hemocentro Regional, 2 Assistência Farmacêutica, municipal (básica) e Estadual (especializada)²

A partir dos estudos e pesquisas sobre o município de Eunápolis, Bahia, foi possível esboçar um Fluxograma das RAS- Eunápolis (Figura 02), como se observa, a seguir:

² <http://cnes.datasus.gov.br/pages/consultas.jsp>

Figura 02 - Fluxograma RAS Eunápolis:



Fonte: Elaboração própria.

Apesar de existir todo um fluxograma nos planejamentos da Secretaria de Saúde Estadual e Municipal, esse fluxo acaba sendo invisível na prática, devido a ineficácia na divulgação entre os setores e funcionários para explicar aos usuários. No percurso da pesquisa, chama atenção o processo de implantação da Policlínica Regional, conforme PES Estadual 2020-2023, que conforme edital de seleção de profissionais, o Hematologista encontra-se como cadastro reserva, ou seja, subentendem que não há necessidade para a Região Extremo Sul, mesmo que os dados do perfil epidemiológico da região revelem a necessidade. Esse fato corrobora a inoperância direta em relação a população negra, ou a dificuldade de início de tratamento dos

casos de doença falciforme. O padrão é que, os casos devem ser encaminhados para Salvador ou Teixeira de Freitas.

Em Eunápolis há o Hemocentro Regional, contudo, não realiza a fenotipagem dos seus doadores regionais dificultando a busca ativa na capital (Hemocentro Coordenador – Hemoba) de fenótipos específicos aos receptores com falcemia, além da dificuldade da logística do concentrado de hemácias chegar na unidade de Eunápolis, retardando as transfusões programadas dos pacientes assim muitos receptores transfundem bolsas filtradas ao invés de fenotipadas.

As reflexões desse estudo demonstram a necessidade de uma criação do protocolo da captação dos doadores da nossa região para fenotipar, pois assim, será possível o estoque de algumas bolsas fenotipadas facilitando a acessibilidade e direito dos usuários.

É evidente a desestruturação das redes, problema sistêmico com referência e contra referência, cada setor acaba trabalhando de forma isolada, e repassando o problema como se este não fosse de ninguém. Quem sofre com tudo isso é o usuário que, na maioria das vezes, encontra-se em meio a uma rede emaranhada sem informações e cuidados necessários. Isso tem gerado um alto índice de judicialização na saúde.

É dado incontestável que quem fica refém dessa inoperância do sistema é o usuário negro, pobre, semianalfabeto que desconhece dos seus direitos perante a saúde pública. Fica evidente que a distribuição de doenças na população relaciona-se à organização social e a determinados sistemas que potencializam as desigualdades existentes, social, econômica e racial. Diante dessa constatação são necessárias medidas no âmbito das políticas e dos serviços de saúde para a promoção da equidade, já garantido como um dos princípios do SUS.

Doença Falciforme no cenário da pandemia COVID 19

Por se tratar de uma doença sistêmica é muito raro o paciente com DF (doença(s) falciforme) não apresentar nenhuma comorbidade, somando este fato com a própria fisiopatologia da doença, temos um grande desafio quando relacionado com a infecção pelo Sars-CoV-2. Na fisiopatologia das doenças falciformes e da Covid-19, vemos algumas disfunções similares,

como estado de inflamação crônica, assim como disfunção endotelial, aumento da coagulação e redução da oxigenação sanguínea.

As diversas manifestações da DF, incluindo a STA (Síndrome Torácica Aguda), e as manifestações pela infecção por coronavírus são em boa parte similares, e muitas delas podem acelerar o quadro para uma evolução grave, justamente por serem manifestações similares, onde contribuíram para formas mais severas de si mesmas, como, por exemplo, a hipóxia, as duas patologias têm esse achado por suas próprias razões, porém, juntas formam um quadro ainda mais grave de hipóxia já que as duas contribuem para isso. Se somarmos isto ao quadro de imunossupressão da DF, conseguimos ter uma boa noção do porquê pacientes com DF estão no grupo de risco. Percebemos que por possuírem similaridades nos sinais e sintomas dificulta-se o fechamento do diagnóstico pelo profissional de saúde ou até mesmo para o usuário procurar o serviço de saúde para realizar o teste específico para o COVID.

Perpassando por essas questões fisiológicas, há outro problema grave como falta de bolsa de sangue fenotipada devido à redução de doadores de sangue no período da pandemia, não só em Eunápolis quanto na Bahia e no Brasil como um todo, absenteísmos por parte dos pacientes na retirada dos medicamentos específicos na Assistência Farmacêutica Especializada de Eunápolis, dificuldade de realizarem as viagens aos municípios referenciados para dar continuidade ao tratamento da falcemia, e por fim falta de um protocolo específicos para Doença Falciforme nos hospitais referenciados ao Sars – Co V-2 no município em estudo.

Apresento o fluxograma de avaliação do paciente com COVID-19 na Bahia (Anexo A), no qual não consta como comorbidades a Doença Falciforme na etapa da triagem clínica, assim prejudica todo o início do tratamento devido as similaridades nos sintomas. Da análise desse fluxograma vem os questionamentos: apesar da Bahia ser um dos Estados com maior índice de doença falciforme, porque será que ocorreu essa invisibilidade no Plano Estadual de Contingência – Protocolo Manejo do paciente crítico? Sabendo-se que muitos profissionais de saúde “desconhecem” ou não são bem preparados para atender os pacientes com falcemia ainda por cima em uma pandemia tão agressiva.

No percurso da pesquisa busquei informações sobre a confecção dos protocolos, nas referências da saúde e encontrei a NOTA TÉCNICA — Novo Coronavírus N° 07/2020, de 10 de junho de 2020, Orientações para a Assistência aos pacientes com Doença Falciforme no período da Pandemia pelo Novo Coronavírus (Sars-CoV-2), do município de Salvador-Ba, que orienta:

Orientamos: Aos usuários com Doença Falciforme apresentando sintomas de Síndrome Gripal (SG) Os usuários com doença falciforme (DF) que se dirijam às Unidades Básicas de Saúde (UBS), com ou sem Saúde da Família, apresentando sintomas de Síndrome Gripal (SG) deverão ser considerados como grupo de risco.

Atendimento na Atenção Primária:

- I. Priorizar o atendimento dos usuários com DF quando da chegada dos mesmos na unidade apresentando sintomas de SG e/ou febre;
- II. Encaminhar os usuários com DF a serviço de urgência/emergência, caso sinais ou sintomas de gravidade (e.g. dispneia, cianose, saturação de O₂ < 95%, taquipneia), febre aferida ou referida maior ou igual a 37,8C ou em caso de suspeita de Síndrome Torácica Aguda; a. Na população com doença falciforme a febre é um sinal de alerta (não necessitando estar associada a outro sintoma) e demanda o atendimento nos serviços de urgência e emergência.
- III. Prescrever e orientar isolamento domiciliar aos usuários com DF e sintomas leves de SG; Prescrever Fosfato de Oseltamivir, conforme protocolo de tratamento de Influenza, aos usuários com DF e sintomas de SG; Priorizar o monitoramento como ferramenta de vigilância ativa aos usuários com DF em isolamento domiciliar.

Atendimento na Urgência/Emergência:

O usuário com DF que procure atendimento em Unidade de Pronto Atendimento (UPA) deve ser considerado, desde o acolhimento no serviço de saúde, como grupo de risco para o COVID-19.

Atendimento Hospitalar:

No que concerne ao acompanhamento intra-hospitalar dos usuários com DF suspeitos ou confirmados para COVID-19, faz-se relevante ressaltar que, além das orientações já citadas, quando cabíveis, aqueles devem ser acompanhados por especialistas em hematologia e infectologia. Por fim, o uso de agentes terapêuticos deve ser guiado pelas Diretrizes para Diagnóstico e Tratamento da COVID- 19 (Ministério da Saúde, 2020) e por uma análise de risco individual baseada no benefício potencial para o paciente (Nota Técnica N° 07/2020).

Com o acesso a esse protocolo (Anexo A) e, após a análise do mesmo, provoquei um diálogo com a responsável pela Vigilância em Saúde de Eunápolis, apresentando o Protocolo e recomendando a implantação no município de Eunápolis, junto com o Comitê de Operações Emergenciais (COE). O próprio desenho da pesquisa já estava desempenhando um dos objetivos propostos.

DESENHOS DE DADOS DA PESQUISA: INDICADORES E SAÚDE PÚBLICA

A identificação das diferenças permite distinguir as necessidades concretas dos beneficiários, orientando a formulação de políticas públicas mais sensíveis às suas particularidades, seja de saúde, educação ou segurança, enfocando a equidade – entendida como a superação das diferenças injustas e evitáveis – no acesso aos serviços e inclusão dos grupos mais vulneráveis nos processos de participação, particularmente no de prevenção.

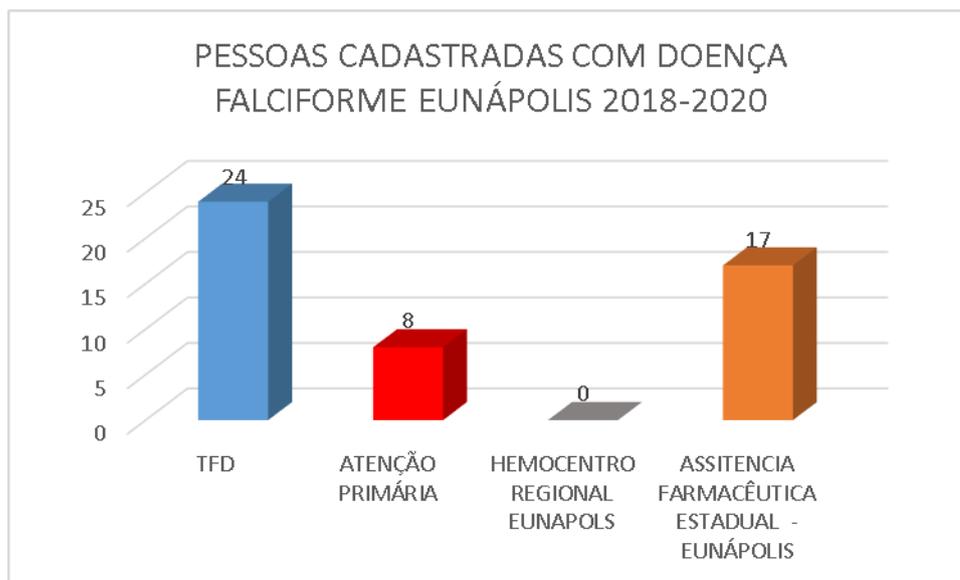
Por muito tempo, particularmente a informação estatística esteve envolta numa “cultura do silêncio”, que preferiu não perguntar a origem étnico-racial das pessoas por acreditar na premissa de que não evidenciaria desigualdades, acreditando em uma democracia racial. No Brasil, apesar da tradição do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em coletar os dados estatísticos de raça/cor é recente a coleta e análise de dados dos sistemas de informações em saúde com esse recorte analítico (BRASIL,2007).

A incorporação do quesito cor nos sistemas de informações de saúde possibilita evidenciar, mediante constatações empíricas, diferenciais raciais e vulnerabilidades produzidas no processo saúde-doença. Em geral, há relativa segurança no uso de dados no que se refere à completude da variável raça/cor nas diferentes fontes de dados tais como SIM (Sistema de Informações sobre mortalidade), SINASC (Sistema de Informação de Nascidos Vivos), SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) onde são realizados os registros de notificação compulsória de doenças transmissíveis; SIH (Sistema de Informações Hospitalares), PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) entre outros.

Com os avanços na disponibilidade de dados raciais, quantidade e qualidade, em 2010 o Conselho Nacional de Saúde recomendou ao Ministério da Saúde a padronização dos sistemas com relação ao quesito cor e a capacitação de recursos humanos na sua coleta, e mais a realização de um seminário interinstitucional sobre a questão (Recomendação nº 16, de 07 de Outubro de 2010). A informação qualificada é de suma importância aos gestores, não somente da saúde, para poder ser utilizadas na tomada das decisões na implementação e monitoramento de política e ações que atendam às necessidades específicas de subgrupos, colocando em prática o princípio da equidade do Sistema Único da Saúde bem como o fortalecimento do controle social.

Essas reflexões me conectam à realidade do município de Eunápolis, conforme se observa, respectivamente, no Gráfico 02: Pessoas cadastradas com Doença Falciforme em Eunápolis 2018-2020 e, no Gráfico 03: Comparativo de pessoas cadastradas com Doença Falciforme na Região de Saúde Porto Seguro e Eunápolis 2018-2020.

Gráfico 02 - Pessoas cadastradas com Doença Falciforme em Eunápolis 2018-2020



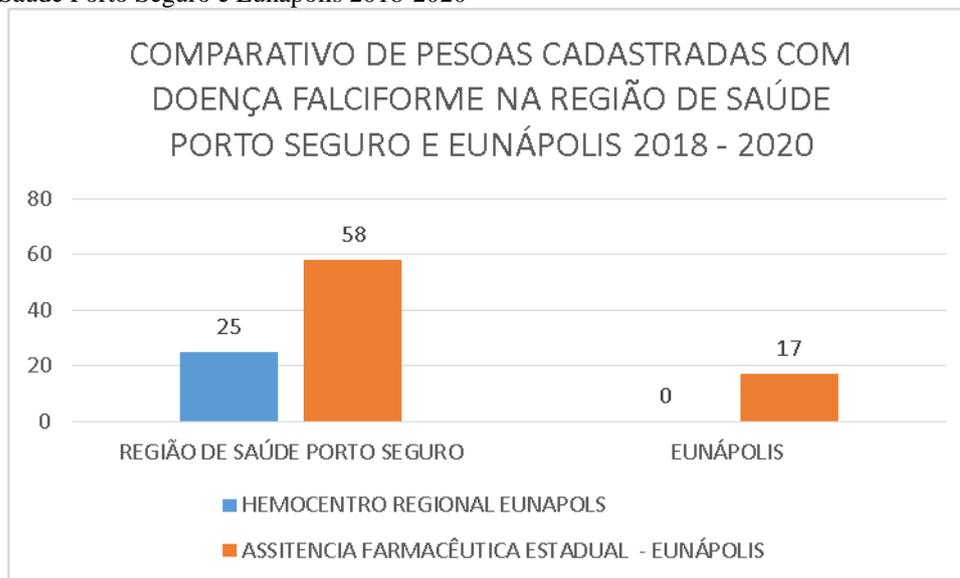
Fonte: Dados cedidos pela SMS de Eunápolis, Base Regional de Saúde Eunápolis e Hemocentro Regional de Eunápolis

De acordo com os dados levantados, até o dia 01 de Fevereiro de 2021 (Gráfico 02), existem 24 pessoas com doença falciforme cadastrado no TFD (Tratamento Fora Domicílio) na Secretaria de Saúde de Eunápolis. Destas, 23 são crianças, variando de 05 meses a 10 anos de idade, que são encaminhadas para Salvador – Ba, Hemoba - Centro de referência da Bahia para falcemia, APAE (Associação de Pais e Amigos Excepcionais); para Vitória da Conquista – Ba, Hospital da Criança e, Itabuna-Ba, para o Centro de Referência em Doença Falciforme (CRDF).

Na Atenção Primária (Atenção Básica) foram levantados os seguintes dados, em 2018 não houve registros, em 2019, há quatro registros, sendo 01 (um) paciente com Anemia Falciforme e 03 (três) pacientes com Hemoglobinopatia AS (Traço de Hemoglobina S), sendo, uma triagem feita na APAE de Salvador, em 28 de Novembro de 2019, e os demais realizados, com o teste do pezinho, na Unidade Básica de Saúde de referência. Em 2020,

quatro pacientes, sendo dois com Traço de Anemia falciforme, um com anemia falciforme e, um outro, com Traço de Hemoglobina S.

Gráfico 03: Comparativo de pessoas cadastradas com Doença Falciforme na Região de Saúde Porto Seguro e Eunápolis 2018-2020



Fonte: Dados cedidos pela Base Regional de Saúde Eunápolis e Hemocentro Regional de Eunápolis

Na Assistência Farmacêutica Estadual, localizada na Base Regional de Saúde de Eunápolis, possui 58 (cinquenta e oito) pacientes cadastrados da Região de Saúde Porto Seguro, dentre estes, 17 (dezessete) são de Eunápolis-Ba (Gráfico 03), para receber o medicamento hidroxiureia, fármaco utilizado no tratamento da doença falciforme onde promove a elevação dos níveis de hemoglobina fetal (Hb F) e reduz a frequência das crises álgicas.

As manifestações clínicas comprometem a qualidade de vida dos pacientes e podem trazer riscos a suas vidas. As crises álgicas são as manifestações mais comuns, seguidas por infecções, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda (STA), hipertensão pulmonar e priapismo, com incidências que diferem em diferentes faixas etárias (ZAGO, 2005, p. 279 - 287). Além dos pacientes cadastrados para hidroxiuréia existem pacientes que também utilizam o desferasirox: é indicado para o tratamento de sobrecarga crônica de ferro devido à transfusões de sangue em pacientes adultos e pediátricos (com 2 anos de idade ou mais).

No Hemocentro Regional Eunápolis foram constatado 25 (vinte e cinco) pacientes cadastrados que recebem transfusões de concentrados de hemácias fenotipadas, deste total, 17

(dezessete) estão recebendo mensalmente. Ainda, do total cadastrado, 12 (doze) estão localizados em Porto Seguro, e recebem as transfusões no Hospital Luiz Eduardo Magalhães; 2 (dois) são de Itabela, 01 (um) Belmonte e 01 (um) Guaratinga. Para diminuir os efeitos adversos e facilitar que as transfusões de Concentrado de Hemácias (CH) sejam realizadas de forma regular, é fundamental o uso de filtros de leucócitos e a compatibilidade estendida (fenotipagem eritrocitária), reduzindo o risco de reações transfusionais, incluindo a aloimunização.

É importante salientar que a portaria nº 1391/GM de 16/08/05 do Ministério da Saúde regulamenta que todo paciente com DF com indicação de transfusão deve receber CH filtrado: “item V- a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como filtro de leucócitos e bombas de infusão. A portaria 473 de 26/04/2013 estabelece que deve ser feita, além da deleucotização das hemácias, a fenotipagem sanguínea do paciente, a princípio para os sistemas ABO, D, C, c, E, e, K. Utilizar sempre hemácias deleucotizadas e fenotipadas.

As observações que realizei atuando no Hemocentro Regional Eunápolis/Hemoba e, durante o percurso da pesquisa demonstraram o “desconhecimento” por parte do prescritor da transfusão sanguínea para o paciente com DF e, também, por parte do próprio possuidor da doença em relação ao seu direito e importância de realizar o estudo de fenotipagem estendida, afim de receber um sangue mais compatível possível para reduzir futuras reações transfusionais. Esse desconhecimento, de um lado, impede a procura por direitos no uso da saúde pública e, por outro lado, quanto ao atendimento e/ou tratamento adequado à saúde da população negra. O conhecimento por parte da população é de suma importância, pois saber e poder caminham lado a lado; conhecer é uma forma de luta por direitos e resistência aos silenciamentos históricos acometidos à população negra. Por exemplo, no Plano Estadual de Saúde – PES (2016-2019), principal instrumento de planejamento da gestão estadual do SUS, cujo objetivo é orientar as políticas públicas, fez-se uma previsão de recursos de 21.906.000,00 para serem utilizados no PPA - Plano Plurianual 2016-2019.

Nesse PPA 2016-2019 destaca-se o Compromisso 5 – Promover a equidade e a humanização no cuidado à saúde das populações historicamente excluídas, discriminadas e/ou estigmatizadas assim busca-se, com esse compromisso, a formulação e implementação de políticas voltadas para promoção da equidade e a humanização no cuidado integral à saúde

dos segmentos populacionais estratégicos e em situações de maior vulnerabilidade social ou sanitária, tais como: negros, quilombolas, indígenas, assentados, acampados, lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e transgêneros (LGBTQIA+), populações do sistema prisional, entre outras.

O PES (2020-2023), instrumento de gestão direcionado a orientar as ações a serem desenvolvidas para todos os profissionais e gestores da Secretaria da Saúde do Estado da Bahia - SESAB, visando a efetivação do direito à saúde e o fortalecimento do sistema estadual de saúde, consonância com o Plano Plurianual (PPA) deste mesmo quadriênio, de forma a manter coerência entre os processos de planejamento governamental e o de saúde, explicita:

- Compromisso 1 – Aperfeiçoar as ações de vigilância, proteção, promoção e prevenção em saúde nos territórios e em todos os níveis de atenção;
- Compromisso 2 – Fortalecer a Atenção Básica de forma integrada e resolutive;
- Compromisso 3 – Potencializar a Rede de Atenção à Saúde - RAS de forma regionalizada, ampliando a equidade de acesso, garantindo a integralidade e a segurança do paciente;
- Compromisso 4 – Promover a valorização do trabalho e do trabalhador no SUS/BA;
- Compromisso 5 – Potencializar a atenção Hematológica e Hemoterápica à população da Bahia;
- Compromisso 6 – Aprimorar a Gestão Estratégica em Saúde, ampliando os canais de diálogo com a sociedade e o exercício do controle social;
- Compromisso 7 – Promover a gestão de recursos administrativos e financeiros para prestação de serviços de saúde SUS-BA. (SALVADOR, 2019, p. 21).

Sim, conhecer é resistir, pois, a descolonização do saber e do poder pode ser entendida como um processo de inclusão e legitimidade de outras práticas e conhecimentos, que, ao longo do tempo, ficaram obscurecidos, seja por sua própria história "colonial" de grupos, quer por "silenciamento" de memória, produzido por instituições (SANTANA, 2008). A análise da Situação de Saúde é realizada de forma sistêmica e monitoramento contínuo dos dados registrados assim há possibilidade de identificar, resolver os problemas de saúde baseados em um perfil epidemiológico através dos seus determinantes e condicionantes do território adscrito favorecendo a formulação de um planejamento de saúde abrangente e transversal.

De acordo com a estatística apresentada no PES (2020-2023) houve-se um processo de migração interna de 1980 a 2018 no estado da Bahia, observa-se um aumento migratório de 15,8% na Macrorregião de Saúde Extremo Sul e 22,7% na Macrorregião Leste, há indícios que esse aumento ocorreu devido a melhores condições de vida e emprego principalmente entre jovens e adultos, conforme Tabela 05 abaixo:

Tabela 05 - Estatística Migração Interna no estado da Bahia 1980 - 2018

| Macrorregião de Saúde | 1980 | | 2000 | | 2018 | | Variação % 1980/2018 |
|-----------------------|-----------|-------|------------|-------|------------|-------|-------------------------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | |
| Centro Leste | 1.494.331 | 15,8 | 1.960.290 | 15,0 | 2.210.257 | 14,9 | -5,6 |
| Centro Norte | 573.683 | 6,1 | 738.158 | 5,6 | 803.975 | 5,4 | -10,5 |
| Extremo Sul | 456.456 | 4,8 | 664.840 | 5,1 | 828.285 | 5,6 | 15,8 |
| Leste | 2.455.352 | 26,0 | 3.846.853 | 29,4 | 4.718.301 | 31,9 | 22,7 |
| Nordeste | 556.606 | 5,9 | 759.608 | 5,8 | 859.335 | 5,8 | -1,4 |
| Norte | 684.932 | 7,2 | 939.136 | 7,2 | 1.079.265 | 7,3 | 0,6 |
| Oeste | 549.385 | 5,8 | 775.415 | 5,9 | 945.944 | 6,4 | 9,9 |
| Sudoeste | 1.269.923 | 13,4 | 1.685.153 | 12,9 | 1.754.874 | 11,8 | -11,8 |
| Sul | 1.414.724 | 15,0 | 1.700.787 | 13,0 | 1.612.381 | 10,9 | -27,2 |
| Bahia | 9.455.392 | 100,0 | 13.070.250 | 100,0 | 14.812.617 | 100,0 | |

Fonte: IBGE,2019. Sesab/ Suvisa/Divep, 2019

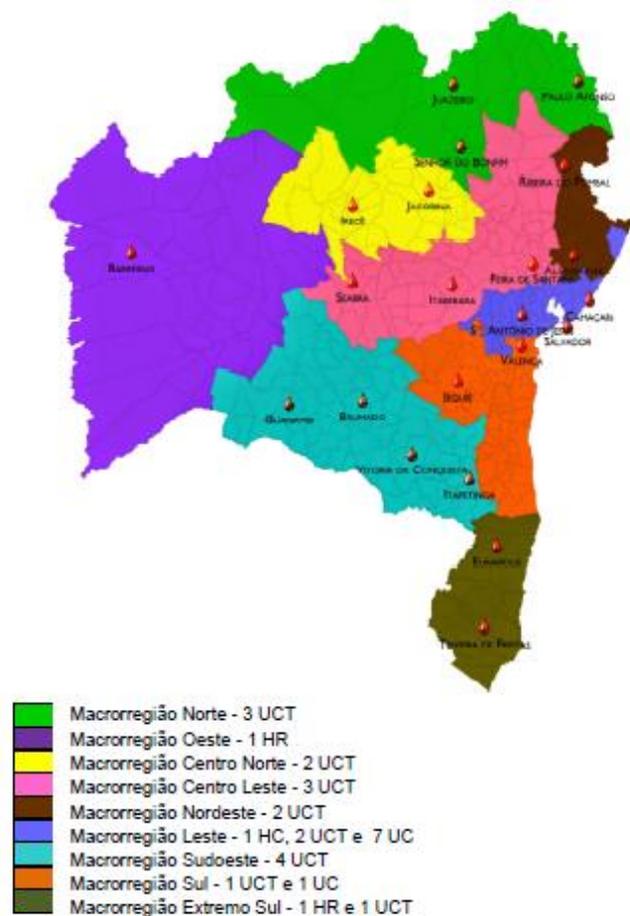
Da análise dos dados estatísticos cor/raça (CENSO, 2010), em que há a auto declaração da população no momento da entrevista, foi constatado em relação a cor, predominância dos pardos, com 59,2% do total, seguida dos brancos (22,2%) e negra (17,1%); os da raça indígena e amarela (orientais) representaram apenas 0,4% e 1,1% da população, respectivamente. Mesmo esse censo sendo de 2010 e analisando a migração interna pode-se observar que houve maior contingente de pretos (negros e pardos) na Macrorregião de Saúde Extremo Sul, sendo assim de suma importância priorizar políticas públicas para essa população tais como planejamento de ações voltadas para a saúde da população negra passando por toda Rede de Assistência à Saúde (RAS).

Em referência aos dados do PES (2020-2023), em específico, ao serviço de hemoterapia que está preconizado como um dos tratamentos para a anemia falciforme, foi constatado que a Bahia dispõe de 83 serviços de Hemoterapia, distribuídos em 34 municípios. Estes serviços são constituídos por 49 Agências Transfusionais, 22 Unidades de Coleta e Transfusão, 2 Unidades de Coleta, 9 Núcleos de Hemoterapia e 1 Hemocentro Coordenador. Destes, 41, que equivalem a (49,3%), estão situados na Capital e Região Metropolitana, e, na Região Extremo

Sul, existe apenas 03 serviços, que de acordo com o perfil epidemiológico precisam ser ampliados, especificamente, a oferta de banco de fenotipagem específico para os usuários com anemia falciforme, o que agilizará/facilitará a busca do fenótipo para cada um, além de melhorar o fluxo de logística, desafogando o Hemocentro Coordenador.

No mapa a seguir encontra-se a distância que é de 648,9 km da unidade hematológica do Extremo Sul localizado em Eunápolis para a capital onde está localizado o Hemocentro Coordenador que é a referência na Anemia Falciforme de toda Bahia.

Figura 03 - Mapa da Bahia



Fonte: ASTEC/HEMOBA, 2019

Com um Planejamento Estratégico Municipal baseado em dados epidemiológicos precipuamente contribuições sobre aspectos relacionados aos problemas de saúde da

população sobre a organização dos serviços / sistemas de saúde e áreas correlatas, intensificando parcerias e fortalecendo a estrutura, buscando cada vez mais aproximar os serviços de saúde para população negra no seu próprio município ou na região de saúde mais próxima, evitando gastos com deslocamento ou desgastes físicos e psicológicos aos pacientes e acompanhantes para realizarem seus tratamentos na capital baiana.

Esta estratégia aumenta a chance ao tratamento e estabilização da doença em estágios iniciais, evitando a hospitalização e as possíveis sequelas por tratamento tardio. Por outro lado, além do aspecto da economicidade, com diminuição da procura de internação e procedimentos que exigem maior tecnologia em equipamentos médicos, há o valor social da qualidade de vida da população.

A Anemia Falciforme tem como porta de entrada a Atenção Básica que tem como atributos estabelecer o primeiro contato com os usuários, com abordagem centrada na família, considerando o contexto social e comunitário, de forma a assegurar a integralidade e longitudinalidade do cuidado em seu percurso nas redes de atenção à saúde; após a descoberta da patologia, primariamente ou tardiamente, encaminhar esse usuário por toda rede de atenção perpassando pela rede de média e alta complexidade.

Para tanto, o processo de regionalização das ações e serviços de saúde fundamenta-se nas seguintes premissas: Atenção Básica como centro de comunicação, coordenação do cuidado e ordenadora das redes de atenção à saúde (RAS); integração de ações e serviços de saúde, com base em linhas de cuidado que garantam a continuidade da atenção; territorialidade, com definição de base populacional e condições de acesso por meio de parâmetros para organização da oferta das ações de média e alta complexidade. Além disso, objetiva-se ganhos de escala e escopo, ampliando eficiência do SUS/BA (PES, 2019).

Um dos compromissos do PES Estadual é aperfeiçoar as ações de Vigilância, Proteção, Promoção e Prevenção em Saúde nos territórios e em todos os níveis de atenção, conforme metas descritas abaixo pelo PES Estadual – 2019 (Tabela 06)

Tabela 06 - Meta PES Estadual 2020 - 2023

| | | | |
|--|--|---------------|---|
| Meta 15 | Ampliar para 100% os municípios com apoio institucional para o desenvolvimento de ações à saúde das populações historicamente excluídas, discriminadas e/ou estigmatizadas | | |
| Iniciativa | Aprimorar as ações de atenção à saúde às populações historicamente excluídas, discriminadas e/ou estigmatizadas | | |
| Setor Responsável | SAIS / DGC | | |
| Ações | Produtos | Meta até 2023 | Indicador |
| Qualificar a atenção à Saúde da População Negra. | Profissionais de saúde capacitados em atenção à saúde da população negra. | 2.900 | Número profissionais de saúde capacitadas |
| | Unidades com ampliação do registro do quesito raça/cor | 40 | Número de unidades com ampliação do registro do quesito raça/cor |
| | Unidade próprias com GT de assistência religiosa e combate ao racismo institucional implantados. | 18 | Número de Unidades próprias com GT de Assistência religiosa e combate ao Racismo institucional Implantados. |

Fonte: PES Estadual 2019

Em relação aos dados municipais cedidos pela Secretaria Municipal de Eunápolis pelo setor do DRAC (Departamento de Regulação, Controle e Avaliação) – TFD (Tratamento Fora Domicílio), no primeiro quadrimestre foram realizada 563 viagens, entre transporte rodoviário (ônibus) e carro/ambulância. No segundo quadrimestre o número de viagens se manteve estável, tendo o município que se adequar e disponibilizar mais veículos, visto que das 571 viagens realizadas, todas foram de carro ou ambulância, pois o transporte rodoviário intermunicipal permaneceu suspenso durante todo período. Já no terceiro quadrimestre, entre setembro e novembro foram realizadas 754 viagens, havendo nesse período o retorno do transporte rodoviário intermunicipal, ampliando as opções de locomoção dos pacientes, dentre

essas viagens 59 foram relacionados ao hematologista, especialidade diretamente correlacionada com a Anemia Falciforme; conforme Tabela 07 abaixo:

Tabela 07 - N° de viagens x especialidades pelo TFD Eunápolis

| | 1° Quadrimestre | 2° Quadrimestre | 3° Quadrimestre | TOTAL |
|--|--------------------|--------------------|--------------------|-------|
| 1- Oncologia | 487 | 397 | 425 | 1.309 |
| 2- Cardiologia/ Cardiopediatra | 15 | 15 | 36 | 66 |
| 3- Hematologia/Hematopediatra | 32 | 14 | 13 | 59 |
| 4- Cateterismo | 5 | 14 | 07 | 26 |
| 5- Oftalmologia | 11 | 07 | 20 | 38 |
| 6- Cintilografia | 0 | 09 | 02 | 11 |
| 7- Cirurgião Plástico | 1 | 00 | 01 | 2 |
| 8- Iodoterapia | 3 | 00 | 00 | 3 |
| 9- Gastroenterologia | 3 | 03 | 04 | 10 |
| 10- Neurologia/Neuropediatra/ Neurocirurgia | 7 | 03 | 19 | 29 |
| 11- Nefrologia | 4 | 03 | 09 | 16 |
| 12- Pneumologia Especializada | 3 | 00 | 01 | 4 |
| 13- Genética | 1 | 00 | 00 | 1 |
| 14- Otorrinolaringologia/Aparelho Auditivo/Implante Coclear | 26 | 02 | 22 | 50 |
| 15- Infectologia | 9 | 01 | 01 | 11 |
| 16- Reumatologia | 3 | 00 | 02 | 5 |
| 17- Proctologia | 1 | 00 | 00 | 1 |
| 18- Endocrinologia/Endócrino Pediatra | 4 | 02 | 07 | 13 |
| 19- Cirurgião C. Pescoço | 24 | 07 | 17 | 48 |
| 20- Cirurgião Geral/Bariátrica | 3 | 00 | 20 | 23 |
| 21- Cirurgião Torácico | 4 | 01 | 01 | 6 |
| 22- Hepatologista | 14 | 00 | 02 | 16 |

| | | | | |
|---|----|----|----|----|
| 23- Ortopedia/F. Especializada/C. Rodas/Prótese | 30 | 05 | 21 | 56 |
| 24- Alergista | 1 | 00 | 04 | 5 |
| 25 - Buco Maxilo | 2 | 00 | 01 | 3 |
| 26-Gestação de alto risco | 1 | 00 | 01 | 2 |
| 27 -Dermatologista | 1 | 00 | 01 | 2 |
| 28- Mastologista | 1 | 00 | 10 | 11 |
| 29- Odontopediatra | 1 | 00 | 00 | 1 |
| 30- Medicina Hiperbárica | 10 | 00 | 00 | 10 |
| 31- Pediatra do Desenvolvimento | 1 | 00 | 02 | 3 |
| 32- Urologista Pediatra | 3 | 00 | 10 | 13 |
| 33- Cirurgião Ginecológico | 3 | 00 | 00 | 3 |

FONTE: SMS Eunápolis – TFD 2020

O TFD – Tratamento Fora do Domicílio do município de Eunápolis, no intuito de dar resolutividade aos serviços demandados tem procurado empenhar-se dentro das possibilidades disponíveis atendendo prontamente aos pacientes novos e dando continuidade ao tratamento já iniciado. Contudo, dependemos da oferta nos serviços de referência e municípios pactuados. O TFD se posiciona a favor da equidade e da justiça social, na perspectiva da universalização do acesso do usuário a serviços relativos às políticas e programas sociais e são explicitamente postas como garantia dos direitos civis, políticos e sociais.

De acordo com o Tabwin/SIA Municipal o gasto com o TFD no município de Eunápolis, em 2020, está variando entre 87.000,00 a 105.000,00, dentre esse custo o maior gasto foi com oncologia, seguido de Cardiologia/Cardiopediatria, posteriormente, Hematologia/Hematopediatra. Colocando em prática o fortalecimento da Atenção Primária e das Redes de Saúde municipal tornando-se mais resolutivos os casos no município através da implantação do Centro de Referência para Anemia Falciforme em parceria com a Policlínica Regional Estadual haverá uma economicidade e esses gastos serão revestidos em outras ações, tais como saúde preventiva, orientações aos usuários e familiares que possuem a patologia evitando agravos e internações com tanta frequência melhorando assim a qualidade de vida.

O PRODUTO

A princípio o produto para se pensar em uma educação continuada sobre a doença falciforme seria a composição de uma cartilha, contudo, após provocações da Banca na I Qualificação, o produto começou a tomar forma de um fanzine. O meu primeiro questionamento foi: “O que é um fanzine?”, então fui pesquisar e me aprofundar no tema e fiquei encantada, pensando como poderia fazer? Quem iria criar as imagens? Parei para pensar e analisei com muito orgulho que tenho dentro de casa uma desenhista, minha filha de 15 anos, com um olhar sem estigma e que está querendo quebrar os paradigmas da minha geração; sim porque essa nova geração veio para nos mostrar algo melhor, mais leve sem tanto julgamentos e preconceitos.

Contudo, analisando o período da pandemia, e, como a era digital está sendo tão utilizada, facilitando assim o contato direto entre professores e alunos, gestores com servidores, empresários e funcionários, enfim uma era que se utilizada de forma coerente veio somar com todas as outras metodologias existentes, em diálogos de orientação, a partir das provocações do professor Matraca, o produto adquiriu nova roupagem, um novo projeto, ou seja, a criação de *PODCAST*. O tema seria referente à Doença Falciforme destinados à população afrodescendente, compreendendo informações pertinentes sobre a doença, surgimento, diagnóstico, acesso à Rede de Atenção à Saúde, sinais e sintomas clínicos, cuidados com a saúde (autocuidado), entraves da doença na maternidade e relato de usuária com a doença.

Segundo Bierman e Valentino (2011), *podcast* é um termo novo e, por esta razão, torna-se apropriado considerar diferentes escolas de pensamento. A demarcação semântica sustentada pelo New Oxford American Dictionary, que fornece uma definição ampla e inclusiva, afirma que o *podcast* é uma gravação digital de uma transmissão de rádio ou similar a isto que se encontra disponível online, para download, para uma reprodução em dispositivo de áudio. Harris, DeVoe e Ballest (2018) são autores que defendem esta definição, a qual aborda o *podcast* como unicamente um arquivo de áudio postado e disponível em um site.

Cabe salientar ainda a afirmação de Lucio Luiz (2014, p. 10) para a ampliação das margens de definição (e indefinição) da noção e de sua extensão:

Em princípio, *podcasts* também são programas de vídeo distribuídos dessa forma. Porém, no Brasil, acabou ficando uma certa “separação” informal que

classifica os programas de áudio como *podcast* e os de vídeo como *videocast*.

Em contrapartida a esta vertente, há a escola de pensamento com definição mais restritiva, defendida pela EDUCASE Learning Initiative, afirmando que um áudio hospedado em um site não é, de fato, um *podcast*, a menos que seus usuários possam se inscrever e receber o conteúdo via RSS ou outra tecnologia similar, ou seja, um *podcast* não seria apenas um pacote de conteúdo (um produto), mas também um método de entrega do conteúdo (um serviço). A definição inclui, pois, a dinâmica de apropriação. (BIERMAN e VALENTINO, 2011).

Os indícios institucionais de apropriação e de uso demarcam uma aceitação gradativa dos *podcasts* pelas bibliotecas, com a intenção de criar conteúdo de áudio disponível para download gratuito a seu público, alcançando seus usuários potenciais e reais, mesmo quando estes estão distantes do espaço físico da biblioteca e não podem ir ao local, oferecendo um suporte aprimorado para estudantes que se utilizam do áudio como ferramenta de estudo, constituindo 30% do total de alunos e, além disto, descrevendo e promovendo recursos e treinamentos da biblioteca (Badley, 2007 apud Bierman e Valentino, 2011).

Em 21 de outubro de 2004 surgiu aquele que é considerado o primeiro podcast brasileiro, o Digital Minds, criado por Danilo Medeiros. Esse fazia parte do blog que detinha o mesmo nome. Pode-se dizer que este blog não foi pioneiro na disponibilização de áudios para download, mas sim que foi o pioneiro a fazê-lo via podcasting. Após o Digital Minds, houve novos adeptos exponencialmente, e em 2005 foi organizada a primeira edição da Conferência Brasileira de Podcast (PodCon Brasil) (CARVALHO & SALDANHA, 2018, p. 38)

Os podcasts caracterizam-se como arquivos em formato digital que são disponibilizados na internet. Com esta configuração, assumem o papel de uma nova mídia de transmissão de informações, com a vantagem de apresentar um conteúdo sob demanda, que pode ser consumido de acordo com o interesse do telespectador. Estruturalmente, o produto será em desenvolver e produzir um material de qualidade que ajude a minimizar as principais dúvidas dos pacientes e da sua família, e assim contribuir para facilitar a atuação dos profissionais de saúde na promoção de uma assistência integral e para o trabalho interdisciplinar pautado na

educação em saúde, partindo do pressuposto de que a participação do paciente à aceitação de seu tratamento facilitará muito a melhora da sua saúde.

A abrangência de conteúdo pode ser utilizada como uma estratégia para apresentar o despertar a atenção do cliente (familiares e pessoas com falcemia, gestores e profissionais de saúde que estão envolvidos no processo de trabalho). Isso porque a grande oportunidade deste conteúdo multimídia está na simplicidade de disseminação do conteúdo, aliada ao baixo custo e ao longo alcance.

Metodologicamente, será apresentado o discurso de um médico hematologista para explicar um pouco sobre o tratamento e auto cuidado; uma enfermeira que atuou na Atenção Primária responsável pela descentralização dos testes do pezinho nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), uma pessoa que possui a patologia relatando a gestação sob todas as dificuldades e sabores de realizar o desejo da maternidade além da participação de outra usuária que teve a infância e adolescência ceifada devido ao retardo no diagnóstico clínico.

Seu principal objetivo é reunir informações detalhadas sobre um tópico específico (Doença Falciforme) a partir de um grupo de participantes selecionados pelo moderador do grupo, nesse caso, a mestranda que está realizando a pesquisa. Os participantes foram selecionados conforme o objetivo do projeto a fim de divulgar dados e informações pertinentes ao tema para além da rede de atenção como consequência melhorar a acessibilidade e equidades das pessoas com a doença e os profissionais envolvidos no fluxo do processo de trabalho.

A partir dos critérios temáticos estabelecidos, a participação se deu de forma espontânea e voluntária. Desse modo foi estabelecido um contato prévio para verificar a disponibilidade daqueles que manifestaram interesse em participar, conforme figura 04 abaixo:

Figura 04 - Conversas extraídas do aplicativo WhatsApp (Grupo Focal)





Fonte: Elaborado pela própria autora – Acervo Pessoal

Elaborar um podcast é uma forma de trabalhar na construção dos objetivos; neste caso, estruturar um conteúdo formativo e identificação para o ouvinte, por meio de temas que despertem interesse geral, além de incluir bate-papos e entrevistas com profissionais de destaque em áreas de atuação correlatas às dos assuntos abordados no podcast.

O podcast será disponibilizado em plataforma digital, rede social facebook, grupos de whatsapp e, será proposto a inserção no site Prefeitura Municipal de Eunápolis (www.eunapolis.ba.gov.br), via Feed ou Storie: Redes Sociais da Prefeitura Municipal de Eunápolis tais como Instagram @prefeunapolis / Facebook: Prefeitura de Eunápolis e no Instagram da UFSB: @ufsb_oficial. Também, será aberto para download.

O Podcast está dividido por módulos contendo assuntos específicos sobre a Doença Falciforme, de modo que os ouvintes possam selecionar qual tema escutar; foi criado no aplicativo gratuito ANCHOR (Spotify) de fácil acesso; acessibilidade ilimitada; distribuição automática para todos os principais aplicativos de escuta; alcance de um público mais amplo instantaneamente com a distribuição em uma etapa, ou gerencie os módulos a serem enviados; com ferramenta de desempenho para ajudar aumentar o público ouvinte. Desde o momento da publicação do Podcast em 10 de Julho de 2021 já ocorreu 42 reproduções, entre o público feminino (88%) e masculino (12%), com faixa etária de 23 – 27 anos (25%), 28 – 34 anos (25%) e 35 – 44 anos (50%), sendo publicado no Brasil (53%, Alemanha (36%) e Estados Unidos (11%) através dos aplicativos: Web Browser (40%), Anchor (31%), Spotify (19%), Apple Podcasts (7%) e Google Podcasts (2%), conforme Figura 05.

Para acessar meu produto basta clicar no link abaixo e trilhar pelo mundo da Doença Falciforme: <https://anchor.fm/karoline-pimenta>

Figura 05 - Dados extraídos do aplicativo Anchor

Doença Falciforme: Por uma e...

42 total de reproduções | 6 público estim.

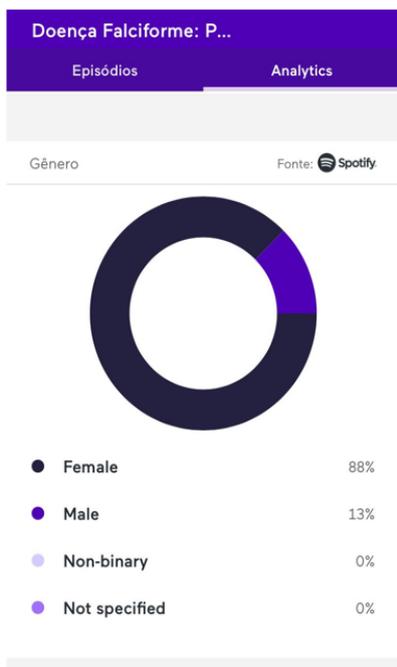
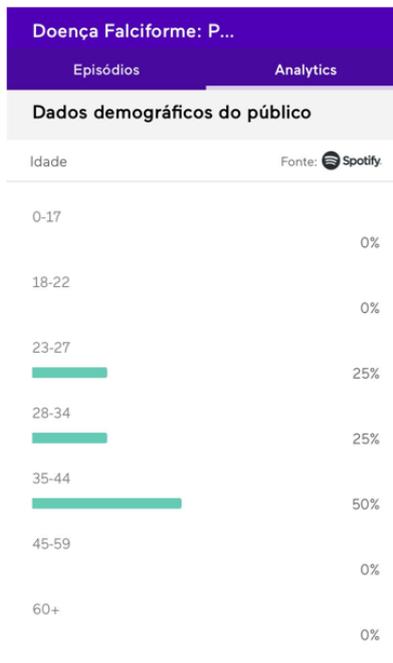
Episódios | Analytics

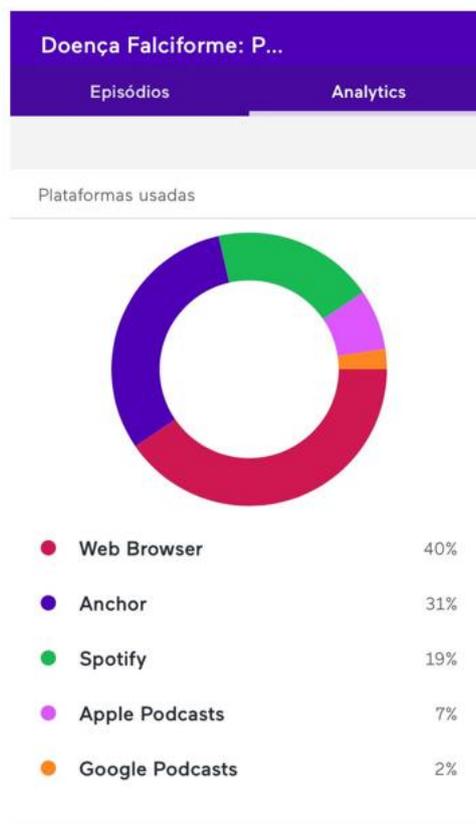
Trailer do podcast

Doença Falciforme: Por uma...
10 de jul. • 00:51 • 20 REPRODUÇÕES

Seus episódios Novo +

Trilhando a Doença Falciforme
10 de jul. • 52:59 • 22 Reproduções





Acervo retirado do aplicativo Anchor – Karoline Pimenta

Os módulos foram subdivididos nos seguintes temas:

Tema 1: Afinal o que é Doença Falciforme?

O termo doença falciforme é utilizado para definir hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma das hemoglobinas anormais é a HbS. É uma alteração genética mais comum na nossa população, caracterizada por um tipo de hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. (PNUD, 2001; CARVALHO, 2010). A anemia falciforme é uma das doenças hematológicas herdadas mais comuns em todo o mundo.

Tema 2: Características clínicas e sociais da doença falciforme - Médico convidado:

Os eventos clínicos dessa patologia são: anemia crônica, crises dolorosas, infecções recorrentes pela imunidade deficiente, acidente vascular cerebral, icterícia, complicações

oculares, crise de sequestro esplênico, cálculo biliar, atraso das características sexuais secundárias, menarca e primeira ejaculação tardia (KIKUCHI, 2007).

Desta forma, os mais importantes fatores adquiridos que interferem na variabilidade clínica são: as condições de moradia e de trabalho, as qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica (ZAGO, 2000).

Estudos atuais têm comprovado que o diagnóstico precoce da anemia falciforme, somado à atuação de equipe multiprofissional capacitada e à participação da família e da comunidade têm um papel central na redução das complicações, além de prolongar o tempo de vida das pessoas, como afirmam Silva (1993) e Silva, Ramalho e Cassarola (1993).

Na doença falciforme, assim como em outras doenças crônicas, os aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional e social das pessoas que as possuem, durante toda a sua vida. Na fase adulta, problemas socioeconômicos, como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa autoestima e preocupação com a morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010)

Tema 3: Como faço para descobrir se eu ou meu filho tem a Doença Falciforme? Rede de Atenção à Saúde em Eunápolis:

No Brasil, o diagnóstico precoce para a anemia falciforme acontece pela triagem neonatal, instituída pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que a partir da portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, no ano de 2001, incluiu as hemoglobinopatias neste rastreamento. Se você nasceu depois desse período e apresenta algum desses sintomas podem ser rastreado através do exames Eletroforese de Hemoglobina solicitado pelo médico da sua Unidade de Saúde.

O município de Eunápolis possui 27 Unidades Básica de Saúde (UBS), 01 Hospital Regional, 01 Policlínica Municipal e 01 Policlínica Regional Estadual, 01 Departamento de Regulação – TFD (Tratamento Fora Domicílio), 01 Hemocentro Regional de Eunápolis (Hemoba), 01 Assistência Farmacêutica Especializada na Base Regional de Saúde Estadual e uma APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). O diagnóstico da Doença Falciforme é feita através do teste do pezinho que pode ser realizado na APAE ou nas UBS de forma

descentralizada, após o diagnóstico o paciente/genitora retorna a Unidade Básica de Saúde para ser atendido pela Equipe Saúde da Família e referenciado ao serviço especializado: Hematologia; como o município em estudo não possui Hematologista e nem a Policlínica Regional está ofertando esse serviço, este será encaminhado via TFD para os municípios de abrangência tais como Itabuna-Ba, Teixeira de Freitas-Ba ou Salvador na Hemoba (Hemocentro Coordenador) que é o Centro de Referência Estadual para tratamento da Doença Falciforme. Após esse percurso o paciente retorna ao seu município para dar continuidade ao tratamento tais como medicamentos na Base Regional de Saúde via Assistência Farmacêutica e se necessário o Hospital Regional para transfusão sanguínea via Hemoba Eunápolis. Vale ressaltar que precisa encaminhar ao Consórcio de Saúde da Região de Saúde de Porto Seguro a necessidade epidemiológica para contratação de um Hematologista, visto no edital esse especialista encontra-se como cadastro reserva, ou seja não “necessário” até o momento, para ocorrer a alteração a Secretária de Saúde de Eunápolis terá que levantar esse dado na CIR (Comissão Intergestora Regional) para todos os secretários de saúde da região posteriormente levar à reunião do consórcio.

Será divulgado aos pacientes/família diagnosticados com a patologia e ao(a) Secretário(a) de Saúde Municipal sugerindo a inserção, no Plano Estratégico Municipal, a ampliação da distribuição aos profissionais de saúde e à população propondo uma ferramenta para auxiliar no tratamento e prevenção de complicações graves. Divulgação dos indicadores levantados nesse estudo através do site oficial da Prefeitura Municipal de Eunápolis / Secretaria Municipal de Saúde.

Tema 4: Descobri que tenho a Doença Falciforme, posso ter filhos? Relato da Eliane que tem Anemia Falciforme e foi descoberto tardiamente (Diagnóstico tardio de anemia falciforme e as implicações para a vida das mulheres)

Devem-se considerar os riscos que a gestação pode ocasionar à saúde da mãe e do feto. Além disso, torna-se necessário um acompanhamento rigoroso, pois existem restrições quanto ao uso de alguns métodos contraceptivos para essas mulheres. Para as mulheres em geral, o uso contínuo de altas doses de contraceptivos orais combinados, principalmente com altas doses de estrogênios, leva ao aumento do risco de tromboembolismo. No caso das mulheres com anemia falciforme, o risco é maior devido à interferência da droga na coagulação sanguínea e

à polimerização das hemácias que causa a vaso-oclusão. Por não terem garantido o acesso aos métodos anticoncepcionais adequados, as mulheres com anemia falciforme estão mais expostas à gravidez indesejada (ZANETTE, 2007)

Tema 5: Qualidade de vida: Con(vivendo) com anemia falciforme:

Embora, a doença falciforme tenha sido descoberta há 100 anos, só muito recentemente as pessoas puderam usufruir de diagnóstico precoce através do “teste do pezinho” e se forem portadoras do traço falciforme ou da doença, é possível, se utilizarem de serviços de saúde com pessoas capacitadas e com tratamento adequado. Embora este conjunto de benefícios, conquistados pelos movimentos sociais organizados, não estejam ainda, à disposição de todas as pessoas, há um esforço no sentido de ampliar o acesso aos serviços, aos meios de diagnóstico e ao tratamento, bem como à qualidade de vida destas pessoas.

Como construção social, a qualidade de vida tem, pelo menos, três fóruns de referência: os aspectos históricos, levando ao entendimento de que cada sociedade tem parâmetros de qualidade de vida diferente e, na mesma sociedade, estes podem mudar com o tempo ou em cada etapa histórica; os aspectos culturais, relativos à existência de valores e necessidades diferentemente percebidas pelos povos, revelando suas tradições; e as estratificações ou classes sociais, os quais mostram que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes e que os padrões e concepções de bem estar são também estratificados (MINAYO; HARTZ; BUSS 2000).

Desta forma, os mais importantes fatores adquiridos que interferem na variabilidade clínica são: as condições de moradia e de trabalho, as qualidades de alimentação, de prevenção de infecções e de assistência médica (ZAGO, 2000).

Estudos atuais têm comprovado que o diagnóstico precoce da anemia falciforme, somado à atuação de equipe multiprofissional capacitada e à participação da família e da comunidade têm um papel central na redução das complicações, além de prolongar o tempo de vida das pessoas, como afirmam Silva (1993) e Silva, Ramalho e Cassarola (1993).

O conceito de qualidade de vida se interpõe ao conceito de saúde, podendo ser entendido como satisfação e bem estar nos âmbitos físico, psíquico, socioeconômico e cultural. Então para se ter uma qualidade de vida baseada nos parâmetros descritos o usuário tem que

conhecer a Rede de Atenção à Saúde (RAS) por onde tem que perpassar para alcançar essa tal almejada qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES

A doença falciforme é um problema de saúde pública que acomete com maior frequência as pessoas menos favorecidas, por apresentar diversas complicações crônicas essas pessoas necessitam de um atendimento especializado, a fim de minimizar o sofrimento e ter uma qualidade de vida. Apesar de já existir políticas públicas que abrange a Doença Falciforme, ainda há um déficit no atendimento ofertado aos usuários que possuem a doença. Uma vez que um dos princípios que rege o SUS é a integralidade, a assistência deve ser ofertada visando o aspecto biopsicossocial.

Existe uma relação do estudo proposto com a prática profissional desde que os gestores utilizem dessa ferramenta para agregar valores à suas atividades na solução de problemas e proposições tornando os profissionais de saúde, que atuam diretamente com a Doença Falciforme, multiplicadores de saberes eivenciando a acessibilidade a Rede de Atenção a Saúde aos usuários.

O presente estudo levantou dados registrados a partir de 2018 na Secretaria Municipal de Saúde de Eunápolis nos departamentos do TFD – Tratamento Fora Domicílio e Atenção Primária, no Hemocentro Regional de Eunápolis e na Base Regional de Saúde de Eunápolis além de relatos de usuárias com a Doença Falciforme e profissionais de saúde. Considerando os resultados obtidos é perceptível a necessidade de ajustes nos processos que envolvem a rede de atenção que se encontra desarticulada, fragmentada, com dados subnotificados.

Para além dos dados e análises aqui discorridos, num esforço de pontuar aspectos de um universo tão complexo, diverso e pouco conhecido, o principal desafio a que me propus foi o de desenvolvimento e manutenção de um PODCAST subdividido em cinco áudio séries com o intuito de fortalecer a rede de saúde e disseminar informações pertinentes a patologia, com a implantação desse novo canal de comunicação a saúde poderá desenvolver um atendimento de forma integral através de uma assistência multiprofissional humanizada, para que os profissionais que estão nessa linha de cuidado acessarão essas informações como medida de educação continuada, assim ofertar a melhor assistência possível a esses usuários que muitas

vezes encontram-se fragilizados por conta das complicações clínicas e da peregrinação em busca de atendimento especializado.

No tocante da Doença Falciforme, é preciso avançar na proposição de políticas públicas específicas que contemplem a efetivação de ações verdadeiras e concretas para a melhoria da condição de saúde com vistas à promoção da equidade. Acredito que, assim como outras propostas dos saberes, essa estratégia surgiu para atentar a escuta das vozes das mulheres negras e com a Doença Falciforme, que muito contribuíram no meu percurso da criação e execução do meu produto, fortalecendo a rede de solidariedade qualificando o processo de aprendizagem aos profissionais que já atuam na saúde sobre a relevância do atendimento integral à saúde das pessoas afrodescendentes que possuem a Doença Falciforme; chamar a atenção dos gestores e fazê-los pensar na reestruturação do serviço de saúde tal qual um centro de referência com a atuação multiprofissional; divulgar o acesso de fluxo de redes à saúde tornando-se mais objetivos e resolutivos na linha de cuidado para pessoas com Doença Falciforme. Assim reduzir o estigma da doença nos atendimentos, tornando os cuidados preventivos prioridades na vida das pessoas.

Este produto, que se posiciona no campo da interdisciplinaridade entre Educação e Saúde, não se encontra acabado, devido à complexidade da patologia e o estigma confederados a contextualização histórica do racismo científico, a partir de um enfoque educacional, possibilitando abordar, discursos e práticas científicas atuais potencialmente estigmatizantes para determinados grupos humanos, argumento que, a partir dessa abordagem, é possível promover uma visão crítica equilibrada da ciência; a educação das relações étnico raciais; e a educação em saúde, numa tentativa de contribuir para o fortalecimento da linha de cuidado, dando visibilidade as histórias de vida das pessoas que possuem a Doença Falciforme, dos seus familiares e comunidade além de alinhar o processo de trabalho.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Wlamyra R. Salvador: **Centro de Estudos Afro-Orientais**; Brasília-DF: Fundação Cultural Palmares, 2006.

BIERMAN, J.; VALENTINO, M. L. (2011). **Podcasting initiatives in American research libraries.** // *Library Hi Tech* 29:2 (2011) 349-358.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado.** Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS.** Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. – 3. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL, 2001- **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes.** - Brasília: ANVISA, 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº 822, de 06 de junho de 2001** – Brasília: Editora Ministério da Saúde, 2001. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Secretaria da Gestão Estratégica e Participativa. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra – uma política do SUS.** Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2010. (Série Textos Básicos de Saúde).

CANÇADO RD, Jesus J A. **A doença falciforme no Brasil.** *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3): 204-6.

CARVALHO, Ana Luiza de Oliveira. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.** 100 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

CARVALHO, K. M. A. de; SALDANHA, G. S. O som que o documento tem: o podcast e o princípio monográfico. **Brazilian Journal of Information Science: research trends, [S. l.], v. 12, n. 1, 2018.** DOI: 10.36311/1981-1640.2018.v12n1.04.p36. Disponível em: <<https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/bjis/article/view/6807>>.

CARNEIRO, S.L. **A construção do outro como não-ser como fundamento do ser.** 2005. 339.f. Tese (Doutorado). USP, São Paulo, 2005.

CARVALHO, M. V - **VADIAGEM E CRIMINALIZAÇÃO: A FORMAÇÃO DA MARGINALIDADE SOCIAL DO RIO DE JANEIRO DE 1888 A 1902.** Anpuh Rio de Janeiro – RJ, 2006. Disponível em: <<http://www.snh2011.anpuh.org/resources/rj/Anais/2006/conferencias/Marina%20Vieira%20de%20Carvalho.pdf>>.

CARONE, I. & BENTO, M. A. (ORGS.). (2003). **PSICOLOGIA SOCIAL DO RACISMO: ESTUDOS SOBRE BRANQUITUDE E BRANQUEAMENTO NO BRASIL.** PETRÓPOLIS: VOZES.

CORDEIRO, F. C.; FERREIRA, S. L. **DISCRIMINAÇÃO RACIAL E DE GÊNERO EM DISCURSOS DE MULHERES NEGRAS COM ANEMIA FALCIFORME**. ESCOLA ANNA NERY SAÚDE SOC. SÃO PAULO, V.26, N.1, P.88-99, 2017 99 REVISTA DE ENFERMAGEM, RIO DE JANEIRO, V. 13, N. 2, P. 352-358, 2009.

CONRAD, Robert. **Os Últimos anos da Escravatura no Brasil**. Ed. Civilização Brasileira, 1975.

CUNHA, Estela Maria Garcia de Pinto da. **Mortalidade Infantil por raça/cor**. In BATISTA, L. E.; KALCKMANN, S. (orgs.). *Seminário Saúde da População Negra Estado de São Paulo*, Instituto de Saúde, São Paulo, 2005.

CUTI, Luiz. Tocaia do batuque. In: <<https://www.lyrikline.org/pt/poemas/palavra-negro-1325>>. Acesso: 20 de fevereiro de 2020.

FIGUEIRÓ, A. V.M; RIBEIRO, R.L.R. **Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme**. Saúde Soc. São Paulo, v.26, n.1, p.88-99, 2017.

FELIX, Andreza Aparecida; SOUZA, Helio M.; RIBEIRO, Sonia Beatriz F. **Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter., São Paulo, v. 32, n. 3, 2010.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

FURTADO, Rafael Nogueira & CAMILO, Juliana Aparecida de Oliveira – **O conceito de Biopoder no pensamento de Michel Foucault. Estudo Teórico**. Ver. Subj. Vol 16, Nº 3. Fortaleza- CE. Dez-2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5020/23590777.16.3.34-44>>.

FRAY, H Peter. **O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004**. Hist. cienc. saude-Manguinhos vol.12 no.2 Rio de Janeiro May/Aug. 2005.

GRZYBOWSKI, Cândido. [Cidadania Viva]. **Jornal da Cidadania**. Rio de Janeiro, março. 1997.

IPEA – Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas - **Situação social da população negra por estado / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada** ; Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. – Brasília: IPEA, 2014. 115 p.

IPEA - Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas - **IMPLEMENTANDO DESIGUALDADES: REPRODUÇÃO DE DESIGUALDADES NA IMPLEMENTAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS** / MEDEIROS, R.S: Cap. 02: – INTERSECCIONALIDADE E POLÍTICAS PÚBLICAS: APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS E DESAFIOS METODOLÓGICOS. Rio de Janeiro-RJ 2019

ISSA, Yara Silvia Marques de Melo; DENCKER, Ada de Freitas Maneti. **Processos de turistificação: dinâmicas de inclusão e exclusão de comunidades locais**. Revista Hospitalidade, São Paulo, ano III, n. 1, p. 47-63, 1º sem. 2006

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística | v4.3.44 – 2017. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/eunapolis/panorama>>.

KIKUCHI, Berenice.A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica.** Rev. bras. hematol. Hemoter., v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

LAGUARDIA, Josue. **No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde.** Escola Nacional de Saúde Pública Fiocruz – RJ, 2006.

LIRA, Altair dos Santos. **Análise da Assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme em Salvador/Ba – O racismo nas tramas e enredos das redes do SUS.** Disponível em:
<<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18322/1/DISS%20MP.%20Altair%20Lira.%202015.pdf>>.

LOUREIRO, M.M; ROZENFELD,S. **Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil.** Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – SP, 2005.

LUIZ, L. (Org.) (2014). **Reflexões sobre o podcast.** Marsupial, Nova Iguaçu, 2014.

LYKKE, N. **Feminist studies: a guide to intersectional theory, methodology and writing.** Abingdon-on-Thames, United Kingdom: Routledge, 2010.

MARIGONI, Gilberto. **História – O destino dos negros após a abolição – São Paulo.** A Revista de Informações e Debates do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – 2011 Ano 8, Edição 70 – 29/12/2011.

MOREIRA, M.E.L. **O exitoso “teste do pezinho” faz 10 anos no Brasil – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz, 2011, p. 716.** Disponível em:
<<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700001>>.

MUNANGA, Kabengele. **Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia.** USP-SP. Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação – PENESB – RJ, 05/11/2003.

OBSERVATÓRIO BAIANO DE REGIONALIZAÇÃO. Observatório Baiano de Regionalização OBR – Sesab. c2021. Disponível em:
<http://www5.saude.ba.gov.br/obr/ppionline/index.php?menu=consulta_municipio_ambulatorial_media_procedimentos&COD_IBGE=291072&COD_AGREGADO=434>.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

PAIM, Jairnilson Silva and Teixeira, Carmen Fontes. **Política, planejamento e gestão em saúde: balanço do estado da arte.** Ver. Saúde Pública, Ago 2006, vol.40, no.spe, p.73 – 78.

PAIXÃO, M., Rossetto, I., Montovanel F., Carvano, L. M. (2009-2010). **In: Relatório Anual das Desigualdades Raciais no Brasil.** Recuperado em 15 de fevereiro de 2014. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2011/09/desigualdades_raciais_2009-2010.pdf>.

PAIXAO, Marcelo Cardoso, Luiz M. **Relatório Anual das desigualdades raciais no Brasil: 2007-2008.** Rio de Janeiro: Garamond Universitária, 2008.

PATTON, M. Q. **Qualitative evaluation and research methods**. 2. ed. Thousand Oaks: Sage; 1990.

PNUD et al. **Política nacional de saúde da população negra: uma questão de equidade**. 2001. Brasília: Sistema Nações Unidas, 2001. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saudepopnegra.pdf>> Acesso em 13 de Junho de 2021.

QUIJANO, Anibal. **Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais – perspectivas latino-americanas**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Clacso, 2005a.

PINHEIRO, M.C; WESTPHAL, M.F; AKERMAN, M. **Equidade em saúde nos relatórios das conferências nacionais de saúde pós-Constituição Federal brasileira de 1988**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(2):449-458, mar-abr, 2005.

RIBEIRO, F.B. **Vivências Negras na cidade de São Paulo** – Entre territórios de exclusão e sociabilidade. Artigo – Projeto História, São Paulo, n 57, pp.108 – 138, Set.-Dez.2016.

ROSA, C.S - **a interseccionalidade e suas contribuições para a Compreensão do encarceramento de mulheres negras** – Universidade Federal São Carlos, 2018 – São Carlos/SP.

SANTANA, Gean Paulo Gonçalves. **Vozes e Versos quilombolas: Uma poética identitária e de resistência em Helvécia**. Salvador: EDUNEB, 2020.

SCHRAIBER, L.B.; NEMES,M.I.B; MENDES-GONÇALVES, R.B **Necessidades de saúde e Atenção Primária**. In SHAIKER, L.B.; NEMES,M.I.B: Saúde do adulto: Programa e ações na unidade básica. 2.ed.São Paulo: Hucitec, 2000.

SILVA, Roberto Benedito Paiva e et al. **A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil**. Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 27, n. 1, 1993.

SILVEIRA, O. Ser e não ser. In: QUILOMBOJE (org). **Cadernos Negros: os melhores poemas**. São Paulo: Quilomboje. 1998.

SCOTT, R. B. **Health Care Priorities and Sickle Cell Anemia among Negroes in Richmond, Va**. *Journal of the American Medical Association*, v. 214, n. 4, p. 731-4. 1970.

SILVA, J. et al. **A promoção a igualdade racial em 2006 e o Programa de Combate ao Racismo Institucional**. In: JACCOUD, L. (Org.). A construção de uma política de promoção da igualdade racial: uma análise dos últimos vinte anos. Brasília, DF: Ipea, 2009. p. 7-170.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSAROLA, R. M. S. **A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil**. Rev. Saúde Pública, v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993.

SOUZA, M.K.B & TAVARES, J.S.C. **Temas em Saúde Coletiva: gestão e atenção no SUS em debate**. Editora UFRB, Cruz das Almas – BA, 2014 p. 105-115.

STREVA, A. S. C – **Avaliação de crianças com Doença Falciforme, Doppler transcraniano anormal e terapia transfusional, acompanhadas no ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA)**. Salvador – Ba, 2015.

TAPPER, M. **1999 *In the blood: sickle cell anemia and the politics of race***. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

WERNECK, J. **Racismo Institucional e Saúde da população negra**. Saúde Soc. São Paulo V. 25 n – 23 p. 535-549 – 2006.

WERNECK, J. **Racismo Institucional – Uma abordagem conceitual**. Gelédes: Instituto da Mulher Negra.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. **Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos**. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 207-214, 2007.

ZAGO, Marco Antônio. **Anemia Falciforme e doenças Falciformes**. In:HAMANN, Edgar Merchan; TAUIL, Pedro Luiz (org.). Manual de doenças mais Importantes, por razões étnicas, na população brasileira afrodescendente. Brasília: UnB, 2000. Disponível em: <www.saude.gov.br/sps/menu.htm> Acesso em 13 de Junho de 2021.

ZANETTE, Angela Maria D. **Gravidez e contracepção na doença falciforme** Rev. Bras. Hematol. Hemoter, v. 29, n. 3, p. 309-312, 2007.

ANEXO I – LEVANTAMENTO DE DADOS SOBRE A DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE EUNÁPOLIS.

| |
|---|
| Serviço de Saúde: _____ |
| Entrevistado: _____ |
| CPF: _____ Matrícula: _____ |
| Data: ____/____/____ |
| |
| 1. É realizado a Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) em quais locais no município de Eunápolis? E quantos testes foram feitos no ano de 2018? |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| 2. Dos testes realizados em 2018 qual o índice de resultados para Traço falcêmico (AS) e para anemia falciforme (SS)? Todos foram notificados no SINAN (Sistema de Informação de Agravos e Notificação) |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| 3. Dos testes confirmatórios para Traço falcêmico (AS) e anemia falciforme (SS) quantos foram encaminhados para a referência? Quantos estão sendo acompanhados pela Secretaria Municipal de Saúde? |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| 4. Quantos pacientes estão cadastrados no serviço para ter acesso a medicação? |
| _____ |
| 5. Quantos pacientes são cadastrados no serviço que possuem os resultados dos fenótipos? |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| 6. Quantas solicitações de transfusão fenotipada e filtrada foram realizadas por mês no ano de 2018 e se todas foram atendidas? Se não foram atendidas, por que? |
| _____ |
| _____ |
| _____ |



UNIVERSIDADE FEDERAL DO SUL DA BAHIA - UFSB

PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM ENSINO E RELAÇÕES

ÉTNICO-RACIAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa que faz parte de dissertação de mestrado inserida no Curso PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM ENSINO E RELAÇÕES ÉTNICO-RACIAIS, desenvolvido pelo Universidade Federal do Sul da Bahia (UFSB). Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Se houver dúvida sobre questões éticas estamos à disposição para os devidos esclarecimentos. Informações sobre a pesquisa: Título do Projeto: **DOENÇA FALCIFORME: POR UMA EDUCAÇÃO CONTINUADA:** Fortalecimento da linha de cuidado para afrodescendentes município de Eunápolis – Ba Pesquisadora Responsável: Karoline Cavalcante Pimenta Orientador: Gean Paulo Gonçalves Santana. A pesquisa tem como objetivo principal: Pesquisar como se dá o acesso as informações e ao tratamento multiprofissional na rede por parte da população afrodescendente com Doença Falciforme e usuários do SUS através dos relatos da Atenção Primária em relação a educação continuada com os profissionais de saúde que atuam nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), no município de Eunápolis -BA, e educação popular. A pesquisa será desenvolvida com os dados cedidos da Secretaria Municipal de Saúde do município de Eunápolis-Ba, do Hemocentro Regional de Eunápolis – Hemoba e da Base Regional de Saúde de Eunápolis (BRS/SESAB). A utilização dos dados coletados terá fins, exclusivamente científicos e, sua identidade e o que for discutido durante a realização dos encontros serão mantidos em sigilo. Destacamos que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual (anonimato, confiabilidade, participação voluntária). Ressaltamos que sua participação é voluntária, que não conferirá risco de nenhuma espécie, não implicará em despesas pessoais, retribuição monetária e ou privilegio

institucional e que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem que haja necessidade de justificar sua decisão. O resultado da pesquisa será apresentado em formato de artigo e estará disponível na UFSB – Campi Teixeira de Freitas. Contatos da pesquisadora responsável: Av. Bahia, 125, Vivendas Costa Azul, CEP 45.820.620. kaca.pimenta@hotmail.com Celular: 73 98122-1594 Contatos do orientador da pesquisa: (73) 99987-7569

() Concordo em participar do estudo.

() Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como me foi garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

() Não concordo em participar da pesquisa.

Nome do participante da pesquisa _____

Assinatura do participante da pesquisa _____

Email _____ Telefone _____ OBS:

Deverão ser assinadas duas vias sendo que uma via ficará com a pesquisadora e uma ficará com o (a) participante).

ANEXO A – FLUXOGRAMA COVID

AVALIAÇÃO DO PACIENTE ADULTO COM SUSPEITA DE INFECÇÃO POR SARS-COV-2

SUSPEITO*

- Síndrome gripal: início agudo de febre e tosse ou três OU mais dos seguintes sinais e sintomas: febre, tosse, fadiga, dor de cabeça, mialgia, congestão nasal, coriza, dispnéia, anorexia/náuseas/vômitos, diarreia ou alteração do status mental.
- Síndrome respiratória aguda grave (SRAG), definido como: Síndrome gripal com dispnéia/desconforto respiratório OU pressão persistente no tórax OU saturação de O₂ menor que 95% em ar ambiente OU cianose.

PROVÁVEL*

- Caso suspeito com contato com caso confirmado de Covid-19.
- Caso suspeito com imagens radiológicas de tórax sugestivas de acometimento por SARS-CoV-2

CONFIRMADOS*

- Pesquisa de PCR positivo para SARS-CoV-2 em swab de nasofaringe, escarro, secreção traqueal ou lavado broncoal-veolar.
- Pesquisa de antígeno para Sars-CoV-2 positiva.

*(OMS, 2020)

PARA TODOS OS PACIENTES COLETAR

- História clínica:
 - Data de início dos sintomas.
 - Contato com casos suspeitos ou confirmados (domicílio ou trabalho, por exemplo).
 - Questionar ativamente sobre dispneia, dor torácica, alteração do nível de consciência.
 - Comorbidades e fatores de risco (idade > 60 anos, obesidade, diabetes, cardiopatias, pneumopatias e imunossupressão).
 - Uso prévio de medicações de uso contínuo
 - Vacinação para COVID-19 (numero de doses e tempo entre última dose e início doença).

- Avaliação de sinais vitais:
 - Frequência respiratória, oximetria de pulso, frequência cardíaca, pressão arterial, temperatura axilar.

ESTRATIFICAÇÃO DE CASOS (OMS)

NÃO GRAVE

- Ausência de critérios que definem COVID-19 grave ou crítico.

GRAVE

- Saturação de oxigênio < 90% em ar ambiente.
- Aumento da frequência respiratória.
- > 30 ipm em adultos
- Sinais de insuficiência respiratória grave (uso de musculatura acessória, incapacidade de completar completamente sentenças).

CRÍTICO

- Síndrome da angústia respiratória aguda (SARA)
- sepse
- Choque séptico
- Uso de ventilação mecânica (invasiva ou não invasiva)
- Uso de droga vasoativa

INDICAÇÃO DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR

- Sinais de desconforto respiratório e/ou hipoxemia:
 - Esforço ventilatório (uso de musculatura acessória, tiragem intercostal, batimento de asa nasal);
 - Taquipneia (FR ≥ 24 ipm);
 - Dessaturação ao repouso ou aos esforços (SpO₂ < 93% em ar ambiente)*. Para gestantes, considerar SpO₂ < 95%
- Febre alta persistente (> 7 dias) com PCR elevado (>100mg/L);
- Descompensação de doença de base (por exemplo, hiperglicemia, ceto acidose diabética em diabéticos);
- Outros sinais e sintomas de gravidade: hipotensão, alteração de pulso periférico ou tempo de enchimento capilar, alteração do sensorio.

INDICAÇÃO DE INTERNAÇÃO EM UTI

- Sem melhora da saturação de oxigênio apesar da oferta de O₂ por cateter até 6L/min (SatO₂ < 92% , em gestantes Sat O₂ < 95%);
- Esforço ventilatório (uso de musculatura acessória, tiragem intercostal, batimento de asa nasal) apesar da oferta de O₂;
- Relação pO₂/FIO₂ < 200;
- Insuficiência Respiratória (IRpA) - ventilação mecânica invasiva;
- Sinais de disfunção orgânica aguda (hipotensão arterial, alteração da perfusão periférica, alteração do nível de consciência, oligúria, insuficiência hepática, entre outros).