



O CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO E BIOSSOCIAL DA DOENÇA FALCIFORME NO PARÁ, AMAZÔNIA, BRASIL

Ariana Kelly Silva¹

Resumo: O artigo relata a epidemiologia da Doença Falciforme (DF) no Estado do Pará (Amazônia), analisada em seu aspecto biossocial. O Pará é um dos Estados do Brasil com uma das maiores concentrações de pessoas autodeclaradas negras e pardas do país (76,5%) e, por ser a DF prevalente nesse grupo de pessoas, é observada como questão de saúde pública no viés bioantropológico, a partir de revisão da literatura e de entrevistas semiestruturadas com indivíduos com DF no centro hematológico de Belém. Cerca de 1% da população do Pará possui DF, com prevalência de 37% entre os seus familiares. Em geral, são pessoas de baixa renda, com dificuldades de acesso ao atendimento de saúde, sofrem estigmas étnicos e fazem uso de produtos da medicina tradicional como tratamento complementar. A compreensão da DF no Pará aponta a necessidade de políticas públicas mais eficazes a fim de contribuir para a melhoria da qualidade de vida deste segmento da população.

Palavras-chave: Negro; Hemoglobinopatias; Bioantropologia; SUS; Serviços de Saúde.

THE BIO-SOCIAL AND EPIDEMIOLOGICAL CONTEXT OF SICKLE CELL DISEASE IN THE PARÁ, AMAZÔNIA STATE, BRAZIL

Abstract: The paper reports on the epidemiology of sickle cell disease (SCD) in the State of Pará (Amazon), analyzed in its bio-social aspect. Pará is the third largest state with self-declared black and mixed race population in Brazil (76.5%) and for being the SCD prevalent in this group of people, it is considered as a public health issue in the bio-anthropology bias, under review literature and semi-structured interviews with individuals with SCD at the hematology center of Belém City. About 1% of the Pará's population has SCD, with a prevalence of 37% among their families. In general, low-income people, with difficulties in access to healthcare, suffer ethnic stigma and make use of products of traditional medicine (folk medicine) as a complementary treatment. Understanding the SCD in Pará indicates the need for more effective public policies in order to contribute for the improvement of quality of life of this population's segment

Keywords: Black; hemoglobinopathies; Bio-anthropology; SUS; Health Services.

LE CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET BIO-SOCIALE DE DRÉPANOCYTOSE EN PARÁ, AMAZONE, BRÉSIL

Résumé: L'article décrit l'épidémiologie de la drépanocytose (SCD) dans l'État de Pará (Amazônia), analysé dans son aspect bio-sociale. Pará est le 3ème plus grand État avec la population noire et mulâtre auto-déclarée au Brésil (76,5%) et pour être le SCD répandue dans ce groupe de personnes, il est considéré comme un problème de santé publique dans le biais de

¹ Doutoranda em Antropologia/Bioantropologia – Programa de Pós Graduação em Antropologia – Universidade Federal do Pará – PPGA/UFPA (2014-2018). Mestra em Antropologia/Bioantropologia - PPGA/UFPA. Especialista em Sociologia e Educação Ambiental – Universidade do Estado do Pará (UEPA). Aperfeiçoada em Gênero e Diversidade na Escola e em Políticas Públicas em Gênero e Raça – UFPA. Graduada em Ciências Sociais. Laboratório de Estudos Bioantropológicos em Saúde e Meio Ambiente – LEBIOS – UFPA Contatos: arianabelem@gmail.com e Blog Bioantropologia na Amazônia: <http://bioantropologiaufpa.blogspot.com.br/>



bio-anthropologique, s'agit de la revue de la littérature et de les entrevues semi-structurés avec des personnes avec SCD dans le centre d'hématologie de Belém. Environ 1% de la population de Pará a SCD, avec une prévalence de 37% chez leurs familles. En général, ces personnes sont pauvre, qui ont difficultés de accès aux services de santé, souffrir de la stigmatisation ethniques et faisons de l'utilisation de produits de la médecine traditionnelle (*médecine populaire/ folk medicine*) comme traitement complémentaire. La compréhension de la SCD dans Pará indique la nécessité de politiques publiques plus efficaces afin de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de ce segment de la population.

Mots-clés: Noir; Hémoglobinopathies; Bioanthropology; SUS; les services de santé.

EL CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO Y BIOSOCIAL DE LA ENFERMEDAD FALCIFORME EN PARÁ, AMAZONIA, BRASIL

Resumen: El artículo relata la epidemiología de la Enfermedad Falciforme en la provincia de Pará (Amazonia), analizada en su aspecto biosocial. El Pará es el tercer mayor provincia con población auto declarada negra y parda en Brasil (76,5%) y, por ser la enfermedad prevalente en este grupo de personas, es observada como cuestión de salud pública en el con rasgos bioantropológico, sobre la revisión de la literatura y entrevistas semiestructuradas con individuos con la enfermedad en el centro hematológico de Belém. Cerca de 1% de la población paraense posee la enfermedad, prevalece 37% entre los familiares. En general, son personas de baja renta, con dificultad de acceso al atendimento a la salud, sufren estigmas étnicos y hacen uso de productos de medicina tradicional (folk medicine) como tratamiento complementar. La comprensión de la enfermedad en Pará indica la necesidad de políticas públicas más eficaces a fin de contribuir para la mejoría de calidad de vida de este segmento de la población.

Palabras-Clave: Negro; Hemoglobinopatías; Bioantropología; SUS; Servicios Sociales.

INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF)² é a síndrome hematológica e genética de maior prevalência do Brasil, ocorrendo em torno de 2.500 a 3.000 pessoas nascidas vivas anualmente em sua forma homocigota e sintomática (*Hb SS*), isto é, com Anemia Falciforme (AF). Para o Traço Falciforme (*Hb AS*), o número chega a 200.000 nascimentos por ano entre a população, sendo esses indivíduos, em geral, assintomáticos. Entretanto, a estimativa da distribuição do gene *S* no Brasil é heterogênea, dependendo da composição etnogeográfica ou filogeográfica da população (Silva e Silva 2013a; Cançado 2007; Zago *et al.* 1992).

Devido a condições biosociais e históricas, “a prevalência de alelos heterocigotos para a *Hb S* é maior nas Regiões Norte e Nordeste (6% a 10%); enquanto

² A Doença Falciforme é uma alteração genética, caracterizada por um tipo de hemoglobina anormal designada por *hemoglobina S* (ou *Hb S*) que provoca a distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar a forma de “foice” ou “meia-lua”. O termo doença falciforme define as hemoglobinopatias nas quais, pelo menos uma das hemoglobinas anormais é a *Hb S*. As doenças falciformes mais frequentes são a *Anemia Falciforme* (ou *Hb SS*), a *S Talassemia* ou *Microdrepanocitose* e as duplas heterocigoses *Hb SC* e *Hb SD* (Brasil, 2002, p. 05).



nas Regiões Sul e Sudeste a prevalência é menor (2% a 3%)”, porém é necessário ressaltar que, independentemente das estatísticas, a DF é considerada um grave problema de saúde pública em todo o país (Silva e Silva, 2013a; Batista e Andrade, 2008; Silva *et al.*, 1993; Zago *et al.*, 1992).

No Estado do Pará, a DF ocorre em cerca de 1% da população (*Hb SS*)³. Essa doença engloba em seu contexto biológico e social múltiplas vicissitudes envolvendo questões sociorraciais, econômicas, políticas e epidemiológicas, analisadas aqui sob o viés da Bioantropologia (Silva 2012; Batista e Andrade 2008; Weatherall e Clegg, 2001; Perin *et al.*, 2000; Silva *et al.*, 1993).

Os primeiros estudos clínicos da DF no Brasil datam das décadas de 30 e 40, quando médicos brasileiros deram início à compreensão da dimensão biossocial da *Hb S*, que desde então está enredada com a temática da “mistura de raças” em nosso país, recebendo a conotação de “uma doença racial”. O debate, até o momento, estabelece várias conexões considerando relações entre “Doença Genética” e “Raça” de modo contundente, muitas vezes, carregado de estigmatização às pessoas que convivem com a síndrome, ainda hoje associada quase que exclusivamente à “população negra” (Cavalcanti e Maio 2011). Cavalcanti (2007) descreve a situação da seguinte forma:

A relação entre anemia falciforme e raça negra foi concebida desde o início do século XX, quando surgem as primeiras publicações sobre a doença nos Estados Unidos da América. A anemia falciforme recebeu a categoria de “doença racial” desde o que se supõe como os seus primeiros estudos: artigos publicados durante a década de 1910 e 1920 naquele país. No Brasil, a vinculação da anemia falciforme à raça negra foi frequentemente acrescida da visão de que a miscigenação provocava uma epidemiologia singular desta doença no país (Cavalcanti, 2007, p. 03).

A miscigenação brasileira comporta inúmeras teses e políticas que demonstram como a composição étnica foi estruturada histórica, biológica e culturalmente a partir do início do século XX e, em especial, como a racialização⁴ da DF se constitui como um

³ Os dados de Silva (2012) são referentes às pessoas homozigotas (*Hb SS*), a forma sintomática da doença (Anemia Falciforme). Todavia, Naoum (2000, p. 142) informa sobre o percentual para *Hb AS* (assintomático) que “a prevalência específica entre 15 estados brasileiros mostrou que na população geral, a Bahia foi o que apresentou maior prevalência (5,48%), seguida de Alagoas (4,83%), Piauí (4,77%) e Pará (4,40%)”.

⁴ Segundo Monteiro e Maio (2005, p. 431): “Presume-se que a proclamada racialização de novo tipo reconhece que ‘raça’ é uma categoria criada por teóricos do século XVIII, veiculada pelo determinismo biológico do século XIX em nome da divisão hierárquica da humanidade. Julga-se, ao mesmo tempo, que as categorias produzidas pelo racismo científico seriam transformadas em instrumentos privilegiados da luta anti-racista. [...] Caberia então desnaturalizar raça enquanto conceito biológico e enfatizar seu caráter



assunto ambíguo nos campos da Biologia e da Antropologia (Maio e Monteiro, 2005, Munanga 2004; 2003).

Um dos tópicos mais inquietantes desse processo histórico indica que “a eugenia vinha sendo preconizada como uma prática que levaria à melhoria da “raça brasileira”, ao cuidar das doenças, indicar os hábitos considerados prejudiciais à moral e à saúde” (Cavalcanti, 2007, p. 97). Criou-se, assim uma “eugenia à brasileira”, que:

Ao contrário da eugenia de países como Estados Unidos, Suécia e Alemanha que privilegiavam as esterilizações como meio de aperfeiçoamento da raça, as congêneres da América Latina foram caracterizadas por perspectivas menos extremadas, como a da eugenia brasileira, que aliava a higiene e o saneamento para orientar as práticas que visavam à melhoria da raça (Cavalcanti, 2007, p. 97).

Assim a DF, desde a sua descoberta em 1910 nos EUA por James Herrick⁵, está atrelada a um contexto sociorracial e compõe um quadro bastante variado de demandas que estão para além das análises clínico-epidemiológicas propriamente ditas, por comportar hábitos e condições sociais de pessoas que convivem com uma doença genética. Não obstante, Perin *et al.* (2000) apontam que:

Apesar de a AF ser a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, são escassos os estudos epidemiológicos na literatura nacional. Estudos realizados no Brasil demonstraram uma prevalência de Hb S em recém-nascidos (RN) de aproximadamente 4% a 5%, não havendo diferença estatisticamente significativa entre os RN portadores ou não de Hb S quanto ao sexo, peso e Apgar (Perin *et al.*, 2000, p. 05).

Entender a epidemiologia da DF é importante do ponto de vista biossocial por englobar acontecimentos intimamente conectados à história de chegada de Europeus e Africanos, às desigualdades socioeconômicas históricas e às relações étnicorraciais no Brasil. Conhecer os percursos que acompanham a presença do gene *S* no Mundo, no

sociológico, como instrumento identitário a ser politizado em nome de uma sociedade mais justa e igualitária”.

⁵ De acordo com Silva (2012): “A descrição da “Anemia Falciforme” foi feita pela primeira vez em 1910, pelo médico norte americano James Herrick, na cidade de Chicago. Em 1904, ao examinar um paciente internado, um estudante universitário negro de 20 anos de idade, Herrick percebeu que ele apresentava uma série de sintomas tais como febre, tosse, cansaço, tontura, falta de ar, dor de cabeça e mucosas visivelmente pálidas. Ao realizar um exame sanguíneo detalhado no indivíduo, revelou uma anemia acentuada, com hemácias irregulares pouco usuais, com células em forma de “foice”, isso permitiu o anúncio da descoberta da Anemia Falciforme” (Silva, 2012, p. 20 apud Perin *et al.*, 2000).



Brasil e na Amazônia é fundamental para analisar a atual conjuntura de pessoas com a DF regionalmente, assim como as suas respectivas vivências e luta por visibilidade⁶.

EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA FALCIFORME NO MUNDO, NO BRASIL E NO PARÁ

De acordo com dados publicados no *Centers for Disease Control and Prevention* – CDC (EUA)⁷, a DF afeta milhões de indivíduos em todo o planeta, sendo mais frequente entre pessoas de partes do mundo onde a malária é ou era comum. Acredita-se que indivíduos que carregam o traço falciforme são menos propensos a ter formas graves de malária (CDC, 2015), sendo particularmente comum:

Among those whose ancestors came from sub-Saharan Africa; Spanish-speaking regions in the Western Hemisphere (South America, the Caribbean, and Central America); Saudi Arabia; India; and Mediterranean countries such as Turkey, Greece, and Italy⁸ (CDC, 2015, site).

Segundo o CDC (2015), os números precisos de pessoas com DF nos EUA ainda são desconhecidos, todavia, em parceria com os *National Institutes of Health* de sete Estados Norte Americanos: Califórnia, Flórida, Geórgia, Carolina do Norte, Nova Iorque, Michigan e Pensilvânia, ordenados pelo *Registry and Surveillance System for Hemoglobinopathies*⁹ (RuSH), algumas informações foram levantadas para compreender como vivem e qual o impacto da DF ou SCD (*Sickle Cell Disease*) entre os indivíduos afetados naquele país. Estima-se que (CDC, 2015):

- A SCD afeta de 90.000 a 100.000 Norte Americanos.

⁶ A Associação Paraense de Doença Falciforme – APADFAL – se encontra em processo de criação desde 2011, no entanto, necessita de apoio institucional por parte do Estado. A respeito do assunto, ver o artigo de Lira e Queiroz (2013) sobre a participação de indivíduos com DF na construção do Programa Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

⁷ Fonte: National Heart, Lung, and Blood Institute. Disease and conditions index. *Sickle cell anemia: who is at risk?* Bethesda, MD: US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Heart, Lung, and Blood Institute; 2009. Available from: http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/Sca/SCA_WhoIsAtRisk.html

⁸ “Entre aqueles cujos antepassados vieram da África Subsaariana; Regiões do Hemisfério Ocidental (América do Sul, Caribe e América Central) de língua espanhola; Arábia Saudita; Índia; e os países mediterrânicos, como a Turquia, Grécia e Itália” (CDC, 2015, site, tradução livre).

⁹ O Rush é coordenado pelo CDC, em colaboração com o National Institutes of Health (NIH) em sete estados-piloto (Califórnia, Flórida, Geórgia, Carolina do Norte, New York, Michigan e Pensilvânia). O primeiro passo é entender melhor as informações que já estão sendo coletadas pelos estados-piloto, bem como os métodos utilizados para coletar essas informações, que em seguida podem ser colocadas juntas para descrever de forma mais adequada a saúde das pessoas com anemia falciforme ou talassemias. Outras informações sobre Rush: <http://www.cdc.gov/ncbddd/hemoglobinopathies/documents/rushfactsheet2010.pdf> ou http://www.cdc.gov/ncbddd/hemoglobinopathies/documents/rush-strategies_508.pdf. Acessados em: 20 de Fevereiro de 2015.



- A SCD ocorre cerca de 1 em cada 500 nascimentos de Negros ou Afro-Americanos.
- A SCD ocorre cerca de 1 em cada 36.000 nascimentos de Hispano-Americanos.
- A SCT (Talassemia) ocorre cerca de 1 em cada 12 Negros ou Afro-Americanos.

Para o *Bulletin of the World Health Organization* (Who, 2015) as hemoglobinopatias hereditárias (principalmente as doenças falciformes e as talassemias) foram originalmente características de Regiões Tropicais e Subtropicais, mas agora são comuns em todo o mundo devido os processos de migração. A Who (2015, p. 01) informa ainda que, “uma vez que as hemoglobinopatias podem ser controladas de forma rentável por programas que integram o tratamento com detecção de pessoas com SCD e, consequente aconselhamento genético”, se recomenda a ampliação global destes serviços. No entanto, “o desenvolvimento de serviços pode ser inesperadamente difícil, porque requer a inclusão de abordagens genéticas em sistemas de saúde” (Who, 2015, p. 01, tradução livre).

Informações da Who (2015) destacam ainda que, para que possamos compreender a diversidade e distribuição heterogênea de doenças da hemoglobina, torna-se necessário desenvolver estratégias em todos os países, isto equivale a tomar “decisões políticas” em prol da DF, sendo que as “hemoglobinopatias são usadas como exemplo para mostrar como a genética de dados epidemiológicos pode ser interpretada em termos de limites administrativos (e/ou grupo étnico) e indicadores de serviços práticos” (Who, 2015, p. 01, tradução livre).

Piel *et al.* (2010) no artigo “*Global distribution of the sickle cell gene and geographical confirmation of the malaria hypothesis*” corroboram que a chamada “hipótese malária” – na qual indivíduos que sofreram seleção natural para *Hb AS* (heretozigotos) teriam adquirido provável resistência à malária – ainda não havia sido investigada formalmente em escala global, entretanto, utilizando um quadro geoestatístico bayesiano¹⁰ para gerar o primeiro mapa com base em provas da distribuição global do gene *S* associado com a endemicidade da malária, concluíram que a hipótese pode ser considerada forte para os países africanos, porém frágil para explicar a *Hb S* nas Américas ou na Ásia.

¹⁰ Para ter acesso à Bayesian - International Society for Bayesian Analysis, visitar o site: <https://bayesian.org/Bayes-Explained> com informações a respeito da história e atualidade das estatísticas.

Os resultados estatísticos de Piel *et al.* (2010) concluem que um total de 699 pontos de dados espacialmente originais foram extraídos e entraram no banco de dados georreferenciados, com 74 inquéritos adicionais de MaláriaGEN. Destes, 29 (4%) foram localizados nas Américas, 618 (80%) na África e na Europa (principalmente África Subsariana) e 126 (16%), na Ásia. Apesar disso, o mapa global de frequências alélicas *Hb S* não deve ser interpretado como mostra a distribuição geográfica contemporânea deste gene, porque “é o primeiro mapa global da distribuição do gene *S*, com base em amostras representativas da população indígena” (Piel *et al.*, 2010, p. 02). Os autores descrevem também que:

No nosso mapa *Hb S* (Figura abaixo) mostrou que a frequência do alelo $HbS > 0,5\%$ está presente em quase todo o continente Africano, no Oriente Médio e na Índia e em áreas localizadas em países do Mediterrâneo [...]. O mapa também indica frequências semelhantes em uma área que se estende do sul do Senegal para o norte da Libéria, em manchas localizadas no leste da Côte d'Ivoire, na costa oriental do Lago Victoria, sudeste da Tanzânia e na costa leste da Arábia Saudita [...] A *Hb S* estava ausente nas populações indígenas das Américas (Piel *et al.*, 2010, p 02, tradução livre).

A figura 1 abaixo demonstra a distribuição global do gene *S* em consonância com áreas endêmicas de malária (Piel *et al.* , 2010, p. 03).

Figura 1. Distribuição global do gene *S* em consonância com áreas endêmicas de malária

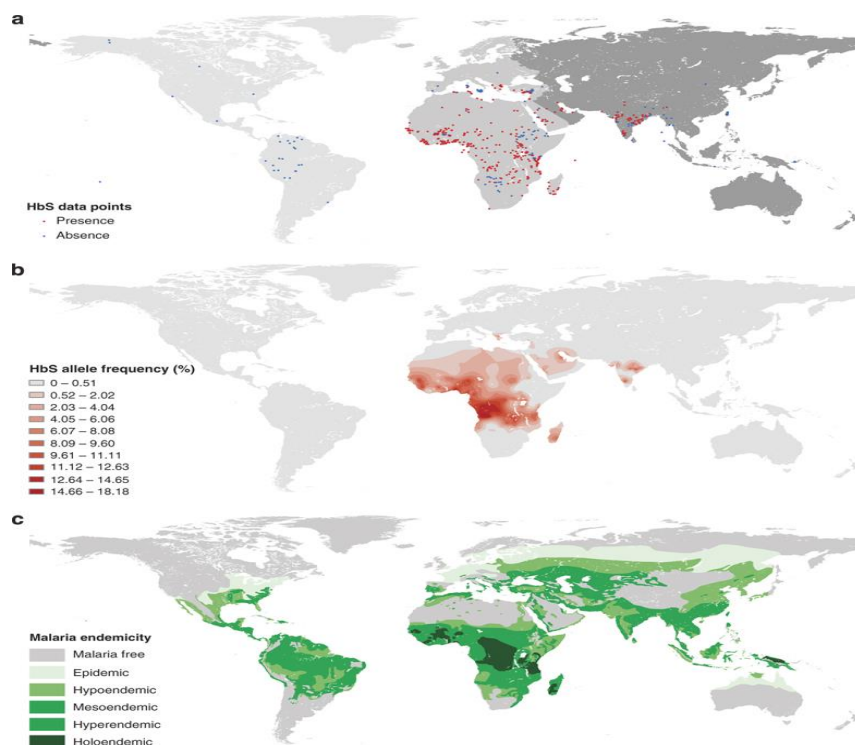


Figura 1: (A) Distribuição dos pontos de dados. Os pontos vermelhos representam a presença e os pontos azuis a ausência do gene da *Hb S*. As subdivisões regionais foram informadas por Weatherall e Clegg e são as seguintes: Américas (cinza claro), África, incluindo a parte ocidental da Arábia Saudita, e Europa (cinza médio) e Ásia (cinza escuro); (B) Mapa Raster de frequência do alelo *Hb S* (posterior mediana) gerado por um quadro geostatístico baseado no modelo Bayesian; (C) O mapa histórico da endemicidade de malária foi digitalizado a partir de sua origem usando o método descrito por Hay et al.¹¹. As classes são definidas por taxas de parasitas (PR2-10, a proporção de 2 crianças até 10 anos com o parasita no sangue periférico): livre de malária, PR2-10 = 0; epidêmica, PR2-10 = 0; hiperendêmica, PR2-10 < 0,10; mesoendêmica, PR2-10 ≥ 0,10 e < 0,50; hiperendêmica, PR2-10 ≥ 0,50 e < 0,75; holoendêmica, PR0-1 ≥ 0,75 (esta classe foi medida em crianças de até 0-1 ano). Fonte: Piel et al., 2010, p. 03, tradução livre.

Segundo Piel et al. (2010) existe ampla ligação entre as maiores frequências alélicas *Hb S* e a alta endemicidade da malária em escala global, todavia, tal observação é encontrada principalmente na África (Área “b” do mapa), o que reforça a hipótese de que a proteção da malária em áreas holoendêmicas africanas contribui para uma imunidade inata para quem adquiriu o *Plasmodium falciparum* ou o *Plasmodium vivax* (devido a variabilidade da malária), como também para a ocorrência de outros polimorfismos como a hemoglobina E (*Hb E*), as talassemias, a deficiência de desidrogenase de glicose-6-fosfato e ovalocitose – associada à anemia hemolítica (especialmente na África e no Sudeste Asiático), onde os níveis de endemicidade da malária foram sempre relativamente elevados, entretanto,

Apesar da presença de grandes áreas de malária, a *Hb S* é ausente nas Américas e em grandes partes da Ásia (Área “a” do mapa). Portanto, nenhuma confirmação geográfica da hipótese de malária pode ser identificada nestas regiões. Embora variantes da hemoglobina tenham sido identificadas nas Américas, nenhum dos polimorfismos de proteção contra a malária foi observado nas populações indígenas deste continente (Piel et al., 2010, p. 04, tradução livre).

Para os autores, “o trabalho em curso é para criar um banco de dados de livre acesso para diversos polimorfismos de proteção contra a malária, o que vai permitir o mapeamento da distribuição mais abrangente e melhorar a compreensão de sua interação geográfica” (Piel et al., 2010, p. 04, tradução livre).

A questão da frequência da *Hb S* versus malária é interessante por associar processos microevolutivos de adaptação ambiental aos efeitos da malária globalmente, todavia, as demandas biossociais devem ser levadas em consideração quando a epidemiologia do gene *S* chega às Américas, particularmente, por razões históricas do processo de colonização do Novo Mundo pelos europeus, com grande migração forçada de africanos ao Continente Americano durante quase quatro séculos (Salles, 2005, 2004; Brasil, 2007, 2006). A respeito da disseminação do gene *S* em escala global, Naoum (2010), sugere que:

¹¹ O estudo em questão se refere a: Hay, S. I., Guerra, C. A., Tatem, A. J., Noor, A. M. & Snow, R. W. The global distribution and population at risk of malaria: past, present, and future. *Lancet Infect. Dis.* 4, 327–336 (2004).



O processo de dispersão dos indivíduos que apresentam o gene da *Hb S* pode ter ocorrido pela hipótese multi-regional, ou seja, é possível que a mutação da hemoglobina *Hb S* tenha sido concomitante em algumas regiões da África e demais continentes, provavelmente no período do Neolítico ou ainda ter sido distribuída de outra maneira, ainda desconhecida (Naoum, 2010, p. 01, site).

Na dissertação de Mestrado em Bioantropologia “*Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará*”, Silva (2012, p. 30) afirma que a prevalência mundial da DF “é um desafio às equipes multiprofissionais de saúde que lidam com a doença em vários aspectos – biológicos, culturais e sociais –, principalmente em países com dificuldades econômicas e estruturais”, necessitando de políticas públicas eficazes no tratamento e acolhimento das pessoas com o agravo nos diversos continentes.

No Brasil, Naoum (2010) propõe que a provável dispersão do gene *S* está relacionada com a entrada do negro africano subjugado em nosso país no período entre 1550 e 1850, sendo que a procedência da quase totalidade dos africanos era de duas regiões: a Costa da Mina, que incluía o Cabo do Monte até o de Lobo Gonçalves, com Ajudá sendo o ponto de embarque para os "navios negreiros" – e Angola, estendendo-se até o Cabo Negro, com seus três portos: Congo, Luanda e Benguela. Para o autor, provieram cerca de 2/3 dos indivíduos entrados entre 1700 e 1850 pelos portos do Rio de Janeiro e Pernambuco, o terço restante, recebido, sobretudo, pelo porto da Bahia, provinha da Costa da Mina (Naoum, 2010).

O quadro 1 sintetiza a possível cronologia evolutiva do gene *S* desde a origem na África até a sua chegada ao Brasil (Naoum, 2010):

Quadro 1. Evolução Cronológica da Mutação do Gene para *Hb S*

Período	Ano	Evento
Paleolítico/Mesolítico	100 mil – 50 mil anos	Ocorrência da mutação do gene β^A para β^S em três regiões da África: Senegal, Benin e Banto
Pré-Neolítico	10 mil – 2 mil anos a.C.	Crescimento populacional no Saara com marcante miscigenação entre os povos
Neolítico	3 mil – 500 anos a.C.	O aumento da transmissão da malária acompanha a revolução agrícola e exerce possível pressão seletiva para o gene β^S
Neolítico Posterior	2 mil – 500 anos a.C.	A desertificação do Saara promove intensa migração populacional para todas as direções e, conseqüentemente ocorre a dispersão de gene β^S
Medieval	700 anos d.C. século XV	Dispersão do gene β^S para o sudeste e



	leste europeu	
Moderno	Séculos XV – XVIII	Dispersão do gene β^S pelo tráfico de pessoas africanas para as Américas e Caribe
Contemporâneo	Século XIX	Fase final do tráfico de pessoas africanas (1850) e começo da imigração europeia para o Brasil. Tem início o processo de expressiva miscigenação da população brasileira

Fonte: (Naoum, 2010, p. 01).

Silva (2012, p. 30) assegura que, especialmente após a criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, a DF é reconhecida como de prevalência considerável em todo o país e que “a iniciativa governamental causou um impacto compensador na cobertura em saúde da síndrome, com prevalência e complexidade distintas em várias cidades brasileiras”, como: Bahia 1 a cada 650 nascidos vivos; Rio de Janeiro 1:1200; Maranhão 1:1400; Minas Gerais 1:1400; Goiás 1:1400; Pernambuco 1:1400; Espírito Santo 1:1800; São Paulo 1:4000 Mato Grosso do Sul 1:5800; Rio Grande do Sul 1:11000; Paraná 1:13500; Santa Catarina 1:13500 (Silva, 2012, p. 32 *apud* Naoum, 2011, p. 02). No Pará, a prevalência é de 1% para pessoas *Hb SS* (Anemia Falciforme) e para os indivíduos com *Hb AS* (Traço Falciforme) o índice chega a 4,40% (Silva, 2012; Naoum, 2000).

Diversos estudos analisam as questões epidemiológicas e sociais da DF no Brasil como um substancial problema de saúde pública, indicando que há maior prevalência da doença entre negros e pardos (pessoas com fenótipos negróides) e menor prevalência entre brancos e indígenas (pessoas com fenótipos caucasóides e asiáticos, respectivamente), considerando aspectos clínicos e estatísticos da DF em várias regiões do país, reforçando a importância do aconselhamento genético no planejamento familiar de pessoas com o gene *S*, como também revelando as relações históricas que configuram os variados contextos biossociais que a DF engloba no país (Cardoso *et al.*, 2014; Cardoso e Guerreiro, 2010; Silva e Silva 2013a; Silva e Silva 2013b; Batista e Andrade 2008; Bonzo 2013; Cavalcanti 2007; Cavalcanti e Maio 2011; Felix *et al.*, 2010; Zago *et al.*, 1992).

Dados do Ministério da Saúde (2007) que configuram o mapa da frequência do gene *S* no Brasil demonstram os números de prevalência nas Regiões Nordeste, como em Pernambuco (4%) e Bahia (5,3%); Sudeste, como em São Paulo (2,6%), Rio de Janeiro (4%) e Minas Gerais (3%); e Sul, como no Rio Grande do Sul (2%), todavia, a frequência da hemoglobina *S* na Região Norte, especialmente, no Estado do Pará, está



ausente no mapa, com pesquisas de prevalência realizadas apenas em Rondônia (0,035%) e no Pará (1% para *Hb SS* e 4,40% para *Hb AS*), nos demais estados nortistas, o registro ainda é realizado apenas pelo número de casos diagnosticados¹² (Silva 2012; Naoum 2000; Brasil 2007; Siqueira *et al.* 2009).

Os índices epidemiológicos devem ser considerados por envolver um grande número de pessoas com DF e que necessitam de cuidados específicos. Em um estudo sobre assistência de enfermagem na atenção básica, Kikuchi (2007, p. 334) informa que “o programa de triagem neonatal está dividido em três fases, conforme os exames incluídos: Fase I – realiza fenilcetonúria e hipotiroidismo; Fase II – realiza fenilcetonúria, hipotiroidismo e doença falciforme; Fase III – realiza fenilcetonúria, hipotiroidismo, doença falciforme e fibrose cística” e, no Brasil:

Os estados da federação que estão na fase II são: Rio Grande do Sul, São Paulo, Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul, Espírito Santo, Pernambuco, Bahia, Minas Gerais e Maranhão. Na fase III, Paraná, Santa Catarina. Estados que não entraram na fase II: Acre, Rondônia, Mato Grosso, Pará, Amapá(*), Roraima(*), Piauí(*), Tocantins, Ceará, Rio Grande do Norte, Paraíba, Alagoas, Amazonas, Sergipe e Distrito Federal (Kikuchi, 2007, p. 334).

Os Estados do Amapá, Roraima e Piauí estão destacados com (*) porque “não realizam triagem neonatal para nenhuma das três enfermidades” (Kikuchi 2007, p. 334). No entanto, apesar do Teste do Pezinho (Teste de Guthrie) ter sido universalizado em 2010 no Estado do Pará, os números de triagem neonatal ainda são incompletos, com aproximadamente 423 casos de pessoas com Doença Falciforme (*Hb SS*) que foram diagnosticadas até 2011 na Fundação Hemopa – Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (Silva 2012), contudo:

O registro atualizado de indivíduos cadastrados no referido hemocentro para todo o Estado do Pará como “Doença Falciforme”, que inclui a Anemia Falciforme, Beta Talassemias e outros agravos é significativamente maior, totalizando 787 diagnósticos de DF confirmados até Dezembro de 2011 (Pará, 2011), contudo, a distribuição em todo o Estado do Pará é bastante instável (Silva, 2012, p. 35-36).

¹² Como no Amapá (200 casos), no Acre (76 casos), em Boa Vista (40 casos), em Manaus (260 casos), no Tocantins (existem em média 500 casos de DF e outras hemoglobinopatias, inclusive, de Talassemia). Informações nos sites: Acre 2015; Amapá 2015; Manaus 2015, Roraima 2012 e Tocantins 2015. Os dados em questão não são oficiais.



O quadro 2 configura o número de pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias no Estado do Pará até 2011¹³ (Silva 2012):

Quadro 2. Número de Pessoas com DF e outras Hemoglobinopatias no Pará

Hemoglobinopatias	Número de Casos
SC	78
SD	04
SF	203
SS	423
Talassemia	08
Talassemia + AS	03
Talassemia Intermediária	00
Talassemia Menor	14
Beta Talassemia	11
Beta Talassemia + Von Willebrand	02
Beta Talassemia Intermediária	16
Beta Talassemia Maior	06
Beta Talassemia Menor	19
Total	787

Fonte: Silva (2012, p. 36)

A presença do gene *S* na Amazônia demonstra a composição interétnica encontrada em toda a região. No artigo “*Molecular characterization of sickle cell anemia in the Northern Brazilian State of Para*”, Cardoso e Guerreiro (2010) asseguram que existem quatro haplótipos africanos (Bantú, Benin, Senegal e Camarões) que foram identificados entre 130 pacientes: “60% dos cromossomos *HbS* analisados foram de tipo Bantú, 27% Benin, 12% Senegal e 1% do tipo Camarões, sendo que não houve diferença na distribuição de genótipos e haplótipos entre as amostras observadas” (Cardoso e Guerreiro, 2010, p. 04):

In our sample, as many as seven out of the nine SCA/b-thalassaemic patients (78%) had b-thal mutations of African origin and two had mutations of Mediterranean origin, corroborating the suggestion of the *HBB*S* gene was introduced into the Brazil basically by gene flow from Africa and, to a smaller extent, from Europe, particularly from Portugal (Cardoso e Guerreiro, 2010, p. 04, tradução livre)¹⁴.

¹³ A frequência do gene *S* em Belém é um dos resultados da pesquisa de Silva (2012), analisando diagnósticos confirmados de pessoas com DF na Fundação Hemopa, instituição que forneceu os dados estatísticos dos indivíduos homocigotos cadastrados no sistema informatizado do Arquivo Médico do hemocentro até Dezembro de 2011, com o total de 423 pessoas com o agravo em sua forma *Hb SS* em todo o Estado do Pará.

¹⁴ “Em nossa amostra, sete dos nove pacientes com SCA/b-talassemia (78%) tinham b-thal, mutações de origem Africana e dois tiveram mutações de origem Mediterrânea, corroborando a sugestão do gene *HBB*S*, que foi introduzido no Brasil basicamente por fluxo gênico da África e, em menor medida, da Europa, particularmente a partir de Portugal” (Cardoso e Guerreiro, 2010, p. 04, tradução livre).



Cardoso e Guerreiro (2010, p. 02, tradução livre) afirmam que “as populações brasileiras do Norte, Nordeste e Sudeste tem base genética semelhante, resultante principalmente da mistura entre o Português Europeu (68, 75 e 75% respectivamente), o Africano (14, 15 e 18%) e Ameríndios (18, 10 e 7%), embora em proporções ligeiramente diferentes”. Os autores garantem ainda que as contribuições de Europeus e Negros Africanos na Região Norte são menores que os dados estimados para as populações do Nordeste e Sudeste e, considerando que a contribuição Ameríndia é maior no Norte, a distribuição da DF entre pacientes brasileiros está de acordo com composições étnicas regionais.

Nesta direção, recente estudo de Cardoso *et al.* (2014) analisou o índice de hemoglobina fetal¹⁵ em 167 pessoas com DF em Belém, cujo aumento pode reduzir a gravidade da anemia falciforme, devido à sua capacidade para inibir a polimerização da *Hb S* e também reduzir a concentração da média corpuscular da *Hb S*, sendo que:

The frequency of the *HBB***S* gene in this population is estimated at 0.016 and the expected number of SCA patients in this population (384) is in accordance with the number of patients registered at HEMOPA, approximately 400 patients, at the time the samples were selected. Of the 240 patients initially selected those younger than 5 years and those under treatment with hydroxyureaTM were excluded resulting in a sample of 167 patients, 47% of registered patients¹⁶ (Cardoso *et al.* 2014: 02).

Um dos resultados da pesquisa de Cardoso *et al.* (2014, p. 03) indica que “a ascendência estimada em outros pacientes brasileiros com SCD mostrou o alto grau de mistura Europeia, Africana e Indígena (39,6%, 29,6% e 30,8%, respectivamente”, enquanto que para a população de Belém,

¹⁵ A hemoglobina F é o principal tipo de hemoglobina produzido pelo feto, sendo mais eficiente para transportar oxigênio em ambientes com pouca quantidade desse gás. Pode permanecer elevada em diversos distúrbios hereditários. Os níveis são normais ou aumentados na talassemia beta e, com frequência, elevados em pessoas com anemia falciforme ou com a combinação de anemia falciforme e talassemia beta. Indivíduos com anemia falciforme e aumento da hemoglobina F podem ter uma doença mais branda porque esse tipo de hemoglobina inibe o afoiçamento das hemácias. Fonte: <http://labtestsonline.org.br/understanding/analytes/hemoglobin-var/start/1/>. Acessado em: 02 de março de 2015.

¹⁶ A frequência do gene *HBB***S* nesta população é estimada em 0.016 e o número esperado de pacientes SCA nesta população (384) está de acordo com o número de pacientes cadastrados no HEMOPA, cerca de 400 pacientes, no tempo que as amostras foram selecionadas. Dos 240 pacientes inicialmente selecionados, os menores de cinco anos e aqueles sob tratamento com hidroxiuréiaTM foram excluídos, resultando em uma amostra de 167 pacientes (47% dos pacientes registrados) (Cardoso *et al.* 2014: 02, tradução livre).



As proporções médias de ascendência foram 53,7% Europeia, 16,8% Africana e 29,5% Indígena. Os pacientes apresentaram menor contribuição Europeia, mas mais elevadas proporções de ascendências Africana e Indígena do que a população em geral. O padrão de ascendência apresentada pelos pacientes com anemia falciforme certamente influenciou a distribuição de SNPs estudados e demonstra que os estudos de associação entre modificadores genéticos, manifestações clínicas e laboratoriais no Brasil devem ser controlados por ancestralidade (Cardoso *et al.* 2014, p. 03, tradução livre).

Assim, é provável que as relações de ancestralidade impliquem em um maior ou menor nível de gravidade da DF de acordo com índices de hemoglobina fetal, sendo que “a mutação falciforme estava ausente entre as populações nativas americanas e foi introduzida no Continente Americano por fluxo gênico da África durante o comércio de pessoas no Atlântico entre os séculos XVI e XIX” (Cardoso *et al.* 2014, p. 01, tradução livre), componente biológico (genético) que está associado a fatores sócio históricos, que podem ser considerados elementos do contexto biossocial da DF no Estado do Pará.

Segundo Silva (2012), “a distribuição de haplótipos Banto, Benin e Senegal na cidade de Belém evidencia que a miscigenação brasileira da frequência do gene *Hb S* na capital do Pará, concorda com o restante do país” (Silva, 2012, p. 37). Silva (2012) descreveu também o número de pessoas com DF no Pará por cidade de moradia e apresenta no quadro 3 as dez cidades paraenses com o maior número de pessoas diagnosticadas com *Hb SS* (ordem decrescente) até 2011¹⁷ (Silva 2012).

Quadro 3. Diagnósticos *Hb SS* no Pará até Dezembro de 2011

Cidade de Moradia	Número de pessoas com <i>HB*SS</i>
Belém	204
Ananindeua	36
Abaetetuba	08
Marabá	08
Altamira	06
Parauapebas	06
Benevides	05
Tucuruí	05
Tailândia	04
Xingara	02

Fonte: Silva (2012, p. 38)

Silva (2012, p. 38) informa que, de acordo com a distribuição de pessoas com DF no Pará, “o destaque para a cidade de Belém (204), que apresenta um número muito

¹⁷ Os dados são da amostra de 40 sujeitos com *Hb SS* participantes da pesquisa de Silva (2012), que no ano de 2011 representava 10% do número total de pessoas com Anemia Falciforme em todo o Estado do Pará.



superior de diagnósticos *Hb SS* em relação à cidade de Ananindeua (36) ou Marabá (08)”, justifica-se porque a cobertura em saúde hematológica de Belém concentra os serviços públicos de atendimento a hemoglobinopatias para usuários do SUS. O teste do pezinho e outros foram ampliados em todo o Pará apenas no ano de 2010: até o ano 2000, os exames eram centralizados na sede da Fundação Hemopa que fica na capital e somente após a manifestação clínica da DF, principalmente em crianças. Além disso, existe subnotificação do cadastro de atendimento ao público com hemoglobinopatias, que comumente possui duas indicações de moradia: o de recenseamento na Fundação Hemopa, que é o oficial – em geral os usuários utilizam o endereço de parentes ou pessoas conhecidas que acolhem os sujeitos vindos de outros municípios paraenses para tratamento de saúde; e o original, de habitação dos usuários – que residem em diversas cidades do interior, fato que provavelmente eleva o número de registro de *Hb SS* para a “cidade de Belém”, dificultando os indicadores no Estado do Pará.

O Pará é um dos Estados do Brasil com uma das maiores concentrações de pessoas autodeclaradas negras e pardas do país¹⁸, sendo o segundo em extensão territorial. Na capital, Belém, o setor urbano centraliza os serviços públicos de saúde, englobando 19,2% de estabelecimentos Municipais, 5% Estaduais e 2,1 % Federais, que oferecem coberturas gratuitas de pequena, média e alta complexidade. Porém os espaços ainda são insuficientes para atender as demandas advindas de todo o interior do estado, com pouco ou nenhum suporte para atendimento de saúde, o que inibe sobremaneira a vida de pessoas com DF, principalmente aquelas que habitam em outros municípios (Silva 2012: 33; Brasil 2011).

No tocante às questões étnicorraciais, Silva (2013a) informa que as pessoas com DF no Pará se autodeclararam morenas (35%), brancas (15%), negras (13%) e pretas (7%), dado que é uma importante recomendação do Ministério da Saúde (MS) na elaboração de políticas públicas para a Saúde da População Negra em todo país. A seguir a atual composição étnica por autodeclaração do Estado do Pará (Quadro 4):

Quadro 4. Composição Étnica do Pará para Dados Autodeclarados

<u>Raça/Cor</u>	<u>Porcentagem</u>
------------------------	---------------------------

¹⁸ Outras informações nos sites: <http://g1.globo.com/brasil/noticia/2013/11/para-tem-maior-percentual-dos-que-declaram-pretos-ou-pardos-diz-estudo.html> e <http://censo2010.ibge.gov.br/pt/noticias?view=noticia&id=1&idnoticia=2507&busca=1&t=ibge-mapeia-distribuiacao-populacao-preta-parda>. Acessado em: 25 de maio de 2015.



Pardos	73,0 %
Branco	23,0 %
Negros	3,5%
Amarelos ou Indígenas	0,5%

Fonte: Silva 2012 *apud* Brasil 2011.

Como a DF é de significativa prevalência em pessoas negras e pardas e o Estado do Pará concentra 76,5% dos fenótipos autodeclarados para ambas as categorias de Raça/Cor, compreender a epidemiologia da síndrome partindo de seu dado ancestral é fundamental para avaliar o índice de saúde da população negra e parda preconizada pelo MS (Cardoso *et al.* 2014; Brasil 2006a; Brasil 2006b; Naoum 1997).

Outro dado pesquisado por Silva (2012) revela a porcentagem de pessoas com *Hb SS* ou *Hb AS* de familiares dos interlocutores investigados pela autora na Fundação Hemopa em 2011, na qual consta que 55% dos sujeitos relataram possuir outras pessoas na família com DF. Por conseguinte, 45% dos entrevistados que alegaram não possuir parentes com *Hb SS*, relataram também desconhecer a informação (11%) ou ainda que os seus familiares (irmãos, sobrinhos, tios, etc.) não realizaram o teste (16%), conforme podemos observar no quadro 5 seguinte:

Quadro 5. Porcentagem de Outras Pessoas com *Hb SS* ou *Hb AS* na Família (n = 40)

Sim (55%)*	Não (45%)**
*Tio/a (3%) com <i>Hb SS</i>	**Não fizeram o teste (16%)
*Primo/a (14%) com <i>Hb SS</i>	**É filho único (10%)
*Filho/a/s (13%) com <i>Hb SS</i>	**Não sabem responder (11%)
*Irmão/ã/s (40%) com <i>Hb SS</i>	**Afirmaram não possuir parentes com <i>HB*SS</i> (53%)
*Sobrinho/a (3%) com <i>Hb SS</i>	**Parentes com <i>HB*AS</i> (10%)
*Parentes com <i>Hb AS</i> (27%)	

Fonte: Silva (2012)

Como notamos tanto as pessoas que responderam “sim” quanto as que responderam “não” possuem parentes com o Traço Falciforme (*Hb AS*), somando 37% para esse dado coincidente do total de sujeitos pesquisados. As pessoas que afirmaram ser “filho único” somam 10%, sendo que os dados apontam para índices epidemiológicos consideráveis para o Pará na amostra de Silva (2012). Vejamos alguns relatos dos números em questão:

Ao todo são 9 irmãos, 2 faleceram com DF devido complicações, dois meninos, sendo que 1 morreu com 7 anos e o outro, com 22 anos. Das 7 meninas, apenas ela é *SS* (irmã), as demais não. A minha família é de Soure, eles vieram para Belém por causa das complicações com as crianças (Joana, 35 anos, Pedagoga, Belém).



O meu irmão e o meu outro filho. Eu e minha mulher tinha 4 filhos, um morreu quando nasceu [natimorto/neonatal], outro morreu com 1 ano e 8 meses por causa da DF, com a malária também, passamos 5 dias com ele em casa, ele faleceu por causa da malária que chupa todo o sangue e a anemia também, agora temos 2 filhos, um menino com SS e uma menina (Edson, pai de criança de 10 anos com DF, Agricultor, Nordeste do Pará).

São 7 filhos, agora são 5. Meus pais perderam 1 filho com DF, ele morreu com 18 anos, eles não tinham condições de tratar e foi se agravando, eles só descobriram quando ele tinha 17 anos, mas quando foi encaminhado pra cá, deu a crise muito forte, acho que virou leucemia, câncer... Ele não tinha um pingão de sangue, ficou sem sangue. Outro irmão meu faleceu com 2 anos de idade, mas a gente não sabe o motivo. Os outros filhos (5) não fizeram o exame. Uma médica orientou que trouxesse eles, mas não tenho condições de trazer (Marcos, 19 anos, Ribeirinho, Ilha do Marajó).

Minha irmã. Eu descobri com 40 anos, não sabia que era portador, descobri porque um dia senti uma tonteira, parecia até que eu tava porre, fui ao posto de saúde, fiz exame de sangue e me encaminharam pro Hemopa. Eu moro sozinho. Ao todo são 6 irmãos, meus pais já são falecidos, tem eu e ela com DF, os 4 não (João, Serviços Gerais, 42 anos, Baixo Tocantins).

As falas dos interlocutores demonstram que os índices de ocorrência familiar para *Hb SS* e *Hb AS* são significantes para a amostra entrevistada por Silva (2012) e que fatores biossociais como: limitações financeiras, dificuldades de deslocamento do interior do estado para Belém com fins de tratamento e diagnóstico tardio, são alguns elementos vinculados à DF no Pará, que devem ser levados em consideração no que diz respeito ao acesso a informações sobre a doença e aos cuidados de saúde adequados para as pessoas com diagnóstico confirmado e seus respectivos familiares.

QUESTÕES BIOSSOCIAIS DA DOENÇA FALCIFORME NO ESTADO DO PARÁ NA PERSPECTIVA BIOANTROPOLÓGICA

Felix *et al.* (2010) em pesquisa realizada em Uberaba (MG) constataram que “em relação aos sentimentos pelo fato de ter uma doença crônica, 18 pacientes (38,3%) relataram aceitação, 10 (21,3%) revolta e 08 (17%) tristeza. De todos os pacientes pesquisados, somente 01 (2,1%) estava em acompanhamento psicológico” (Felix *et al.*, 2010, p. 205).

Araújo (2007) em seu estudo sobre o Autocuidado na DF no Rio de Janeiro (RJ) informa que existem alguns riscos entre jovens diagnosticados com *Hb SS*, como o distúrbio do autoconceito, da autoimagem e da autoestima, destacando que:



O retardo do desenvolvimento e do crescimento promovido pela doença falciforme permite ao adolescente sofrer ações preconceituosas e, muitas vezes, estigmatizadas, promovendo a segregação social principalmente no ambiente escolar. Tais consequências podem somente majorar aquelas que já são impostas pelo desconhecimento do profissional da área da educação sobre a doença e pelo racismo institucional ainda muito presente no nosso cotidiano (Araújo, 2007, p. 205).

Nesse interim, Silva (2012) destaca a importância de abranger a DF analisando demandas biossociais no que tange ao diagnóstico, tratamento, acesso e cuidado com a *Hb SS* no Pará, como segue:

O cotidiano biológico e social de pessoas com DF foi descrito pelos interlocutores partindo de problemas, marcados por situações como: preocupação, desespero, desânimo, costume com a doença, tristeza, depressão, conformismo, complicações na saúde, limitação de gasto energético, proibições de ir e vir, isolamento social e instabilidade fisiológica em relação ao corpo adoecido (Silva, 2012, p. 60).

Além dessas circunstâncias, Silva (2012) descreve ainda que a sensação de medo e incerteza por conviver com os sintomas, os estigmas étnicorraciais, as dificuldades de acessibilidade ao tratamento de saúde, as restrições estruturais por consequência do adoecimento, assim como a busca por mecanismos complementares de tratamentos não acadêmicos configuram os indicativos das relações biossociais da DF no Pará. As falas dos interlocutores expressam melhor essa realidade:

Quando eu descobri que era anemia eu pensei que tivesse cura, mas quando disseram que era incurável, eu fiquei com medo, mas já me conformei com a DF. A minha família perdeu tudo o que tinha por causa do tratamento dela [a informante novamente chora, fica lacrimejante], até a casa da gente foi vendida pra tratar de nós duas [refere-se à irmã que também tem DF]. Nós tínhamos um gadinho, uma fazendinha, mas acabou tudo, hoje já recuperamos parte do nosso patrimônio, mas não é a mesma coisa (Elisângela, Estudante, 25 anos, Marabá).

É um problema que ele tem no sangue. Desde quando ele nasceu, sempre foi uma criança frágil, com um ano e pouco teve hepatite, após a transfusão, descobriu DF com 4 anos. Antes de descobrir, ele vivia no hospital. Meu ex-marido era moreno. Minha avó é *beeeeeem* moreninha, quase índia (Rute, Doméstica, Mãe de adolescente de 13 anos, Sudeste do Pará).

Vou até a balsa da Hidroviária Municipal, no Porto do Rio Arassai, viajo 53 horas, desembarco em Belém e fico na Casa de Apoio do nosso município, de lá venho pro Hemopa, costumo ficar 5 dias, mas já fiquei 40 dias lá (Luís, Estudante, 16 anos, Baixo Amazonas).



Saúde? Ai vai complicar a minha resposta! [Risos] É uma pessoa ativa, uma pessoa de bem com a vida, de bem com o mundo, que não é mal-humorada. Eu tenho uma opinião, já era pra ter um Hospital do Hemopa pra atender os pacientes do Hemopa, dinheiro tem, falta era vontade. Os pacientes sentem necessidade de se expressar, só não sabem pra quem (Fernando, Desempregado, 33 anos, Belém).

Eu tenho que colocar na minha cabeça que eu tenho essa doença, hoje eu tenho que controlar os banhos de igarapé, de chuva. Eu passei a controlar as saídas, perceber os perigos e por falta de tempo também, deixei isso de lado (João, Serviços Gerais, 42 anos, Baixo Tocantins).

Os relatos citados discorrem sobre variados aspectos de convívio com a DF, todavia, há outra situação no cotidiano da doença, como o uso da medicina tradicional¹⁹ ou *folk medicine* (Barros *et al.*, 2012; Figueiredo, 1994; Oliveira, 1985), um tema de caráter regional, que também é bastante presente no tratamento de diversos tipos de doenças, inclusive para *Hb SS*. O uso de plantas e animais de cunho medicamentoso foi retratado por Barros *et al.* (2012) em pesquisa realizada na Terra do Meio, Estado do Pará:

Ao considerar a biodiversidade da Amazônia, há grande número de plantas medicinais que os estudos etnobotânicos geralmente reportam - muitas vezes cerca de 100 espécies [...]. Um maior número de espécies de animais utilizados em zooterapia poderia ser esperado em cada um dos estudos citados, inclusive no "Riozinho do Anfrísio", porque esta comunidade é bastante isolada dos centros urbanos, com a falta de serviços de saúde convencionais, o número de espécies utilizadas na zooterapia deve ser particularmente importante (Barros *et al.*, 2012, p. 12, tradução livre).

O estudo de Barros *et al.* (2012) cita a utilização de espécies vegetais e animais na cura de enfermidades, não apenas pela ausência de espaços de saúde em municípios distantes dos centros urbanos, como também ressalta a importância dos saberes etnobotânicos, isto é, os conhecimentos locais da biodiversidade amazônica. Nesse sentido, Silva (2012) pesquisou a relação do uso de plantas consideradas medicinais no tratamento complementar à DF, no qual as falas mais frequentes citam a utilização de chás e infusões na terapêutica da *Hb SS*, em situações de crises de dor ou na tentativa de amenizar as consequências da anemia, entendida pelos interlocutores como um alívio para os sintomas:

¹⁹ Silva (2012, p. 77) utiliza o conceito de Oliveira (1985) para abordar o tema: "Para Oliveira (1985), a medicina popular pode ser entendida como a prática de cura que oferece respostas concretas aos problemas de doenças e sofrimentos vividos no dia-a-dia. Ela aproxima e fortalece relações sociais entre as pessoas, já que pressupõe ajuda e solidariedade. Além disso, ela é uma medicina barata, próxima e acessível" (Oliveira 1985, p. 8-9).



Às vezes eu tomo chá de pariri, eu melho bastante, agora eu tenho muita indisposição, desânimo e não faço mais (Mariana, Estudante, 29 anos, Santa Maria do Pará).

O chá do coco da Castanha do Pará já dei também, mas eu parei. Dei e cortei porque fez mal pra ela. Já dei suco de beterraba com laranja, misturo tudo com cenoura e dou pra ela (Dora, Faxineira, Mãe de adolescente de 12 anos com DF, Paragominas).

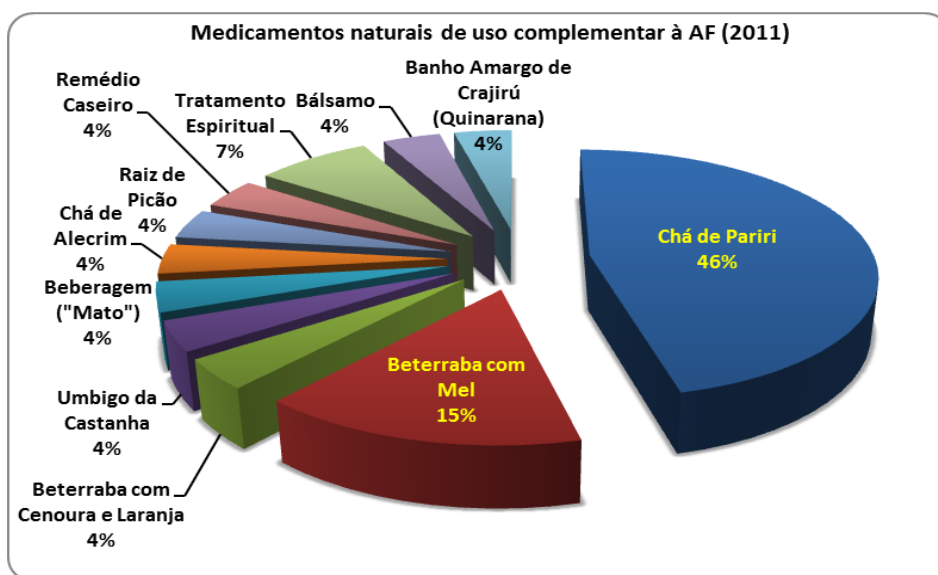
Eu tomo chá de pariri pra anemia, duas garrafas diárias. Eu tenho essa planta em casa, eu tomo o chá feito água, eu faço vitaminas de frutas com leite, várias coisas (João, Serviços Gerais, 42 anos, Baixo Tocantins).

Antes, quando eu não sabia, usava chá de pariri, beterraba, chá do umbigo da castanha, deixo de molho e ela fica tomando feito água [a filha]. Agora eu não faço mais (Celina, Diarista, Mãe de criança de 10 anos com DF, Belém).

Já me ensinaram tanto tipo de remédio... [Pensativa] Mas uso pariri [para a filha] e beterraba com mel (Elane, Mãe de adolescente de 14 anos com DF, Jacundá).

A figura 2 abaixo mostra o uso das diferentes formas da Medicina Tradicional no tratamento de pessoas com DF no Pará (Silva, 2012):

Figura 2: Medicina Tradicional no tratamento de pessoas com DF no Pará



Fonte: Silva (2012, p. 81)

Segundo Silva (2012, p. 79), “o “chá de pariri” foi o medicamento mais citado durante as entrevistas, sendo usado antes, durante e após a clínica hematológica que assiste os sujeitos com DF no hemocentro”. Em um trabalho conjunto, Silva e Silva (2014) resumem a figura acima desse modo:

Em função da denominação “anemia”, as pessoas com a doença frequentemente fazem uso de chás, *garrafadas* e infusões, que são compostos de plantas com elevado teor de ferro, o que está em contraposição à recomendação da clínica



hematológica. Como a DF é, em geral, confundida com a anemia comum, metade das pessoas do grupo estudado faz uso de “chá para anemia” com o intuito de obter uma melhora em seu quadro clínico, muitas vezes experimentando reações adversas, conforme os seus próprios relatos, que podem ter importantes repercussões no tratamento (Silva e Silva, 2014, p. 01).

O costume de usar chás e outros fármacos faz parte do comportamento cultural no Estado do Pará, com eficácia comprovada em muitas situações, como o uso do pariri para anemia comum (ferropriva) ou do alecrim para insônia, contudo, tal hábito medicamentoso utilizado no tratamento para DF deve ser revisto (Silva 2012; Figueiredo 1994²⁰).

Para Silva (2012), “o uso sistemático pode agravar a situação de saúde dos indivíduos com DF, já tão eminentemente fragilizada por fatores socioeconômicos, emocionais, estruturais, etc.” e, para tanto, é imprescindível “reconduzir informações sobre a ingestão imprópria desses medicamentos e robustecer no ambulatório médico o desaconselhamento de seu uso, vale ressaltar que isso significa uma mudança cultural nas práticas curativas do grupo em questão” (Silva 2012, p. 81-82; Stone 2007).

Assim sendo, a consideração da DF como um problema de saúde da população negra e parda do Pará, abrangendo as inúmeras vicissitudes que acompanham as pessoas com o agravo, é um elemento básico na elaboração de políticas públicas mais eficazes no acúmulo de informação epidemiológica e no tratamento da *Hb SS* na Amazônia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A epidemiologia da DF no Pará vinculada aos seus contextos biossociais é fundamental na elaboração de estratégias em saúde do Estado, com o intuito de aprimorar a qualidade no atendimento clínico e terapêutico.

É primordial ainda considerar o acompanhamento da epidemiologia da doença com a construção de agendas políticas que organizem um calendário de ações em saúde que beneficiem as pessoas com DF, assim como os seus familiares, com a criação de associações pró-*Hb SS*, um banco de dados eficiente para a socialização de informações para os interlocutores com a doença, como também a educação continuada para

²⁰ Figueiredo (1994) acredita que, em se tratando de usos terapêuticos de agência “popular” ou “folk”, o emprego ordenado de plantas, ervas, chás, “beberagens” (infusão com folhagens e raízes) e “bichos que curam doenças” é comum em toda a rede de sociabilidades que engloba a prática medicinal e curativa no tratamento de diversas enfermidades.



profissionais de saúde da capital e do interior que ainda desconhecem as idiossincrasias da experiência de conviver com a DF no dia-a-dia.

As questões étnicorraciais, a variabilidade genética do gene *S*, a prevalência entre pessoas negras e pardas, as vivências emocionais pelo estigma e o uso da medicina tradicional são temas urgentes que necessitam de reconhecimento do Estado e de toda a sociedade, a fim de que se possam constituir novas práticas educativas de cunho público em prol de melhorias nas condições de vida de pessoas com DF no Pará.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAÚJO, Paulo Ivo C. O autocuidado na doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, 29(3), 2007, p. 239-246.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Rio de Janeiro, 2002, p. 05.

_____. Ministério da Saúde. *Guia do sistema único de saúde: doença falciforme*. Brasília, 2006a, p. 52.

_____. Ministério da Saúde: *Manual de condutas básicas na doença falciforme*. Distrito Federal: Ed. Brasília, 2006b, p. 55.

_____. Ministério da Saúde. *Mapa da prevalência do gene S em algumas regiões do Brasil*. Brasília, 2007, p. 01.

_____. Ministério da Saúde. *Programa Nacional de Amostra por Domicílio: composição étnica da população paraense*. Brasília, 2011. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/painel/painel.php?codmun=150140#topo>. Acessado em: 28 de março de 2015.

BATISTA, Amanda e ANDRADE, Tânia Cristina. Anemia falciforme: um problema de saúde pública. *Universitas Ciências da Saúde*, v. 03, n.01, 2008, p. 83-99.

BARROS, Flávio B., VARELA, Susana. A. M., PEREIRA, Henrique M. e VICENTE, Luís. Medicinal use of fauna by a traditional community in the Brazilian Amazonia. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 2012, p: 8-37.

BONZO, Marluiz E. *A importância da triagem neonatal e do aconselhamento genético na doença falciforme*. Monografia (Graduação em Medicina). Universidade Federal da Bahia, Salvador, Faculdade de Medicina, p. 33, 2013.

CANÇADO, Rodolfo D. Doenças falciformes. *Prática Hospitalar Ano IX* (50), 2007, p. 61-64.

CARDOSO, Greice L. e GUERREIRO, João F. Molecular characterization of sickle cell anemia in the Northern Brazilian State of Pará. *American Journal of Human Biology* (22), 2010, p. 573-577.



_____. L. ; DINIZ, I. G., SILVA, A. N. L. M.; CUNHA, D. Al.; JUNIOR, J. S. S.; UCHÔA, C. T. C.; SANTOS, S. E. B.; TRINDADE, S. M. S.; CARDOSO, M. S. O. e GUERREIRO, J. F. DNA polymorphisms at BCL11A, HBS1L-MYB and Xmn1-HBG2 site loci associated with fetal hemoglobin levels in sickle cell anemia patients from Northern Brazil. *Blood Cells Mol. Diseases*. xxx (2014) xxx-xxx. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bcmd.2014.07.006>

CAVALCANTI, Juliana M. 2007. *Doença, Sangue e Raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949*. Dissertação (Mestrado em Histórias das Ciências), Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, Rio de Janeiro. p. 147, 2007.

_____. MAIO, Marcos C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 18 (2), 2011, p. 377-406.

FELIX, Andreza A.; SOUZA, Hélio M. e RIBEIRO, Sônia B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 32(3), 2010, p. 203-208.

FIGUEIREDO, Napoleão. Os “bichos” que curam: os animais e a medicina de “folk” em Belém do Pará. *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi, Série Antropologia* 10 (1), 1994, p. 75-92.

KIKUCHI, Berenice A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 29(3), 2007, p. 331-338.

LIRA, Altair S. e QUEIROZ, Maria Cândida A. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. In FERREIRA, Sílvia Lúcia e CORDEIRO, Rosa Cândida (orgs.). *Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme*. Salvador: EDUFBA, p. 127-144, 2013.

MAIO, Marcos C. e MONTEIRO, Simone. Tempos de racialização: o caso da “saúde da população negra” no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 12 (2), 2005, p. 419-446.

MUNANGA, Kabengele. A difícil tarefa de definir quem é negro no Brasil. *Estudos Avançados* 18 (50), 2004, p. 51-66.

_____. *Uma abordagem conceitual das noções de raça, racismo, identidade e etnia*. Rio de Janeiro: Texto da Universidade de São Paulo. Palestra proferida no 3º Seminário Nacional Relações Raciais e Educação-PENESB-RJ, p. 17, 2003.

NAOUM, Paulo C. Sickle cell disease: from the beginning until it was recognized as a public health disease. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 33 (1), 2011, p. 07-09.

_____. *Hipótese multi-regional da hemoglobina S*. 2010. Disponível em: <http://www.hemoglobinopatias.com.br/d-falciforme/genebs.htm>. Acessado em: 20 de Março de 2015.

_____. Prevalência e controle da hemoglobina S. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* 22 (Supl. 2), 2000, p. 342-148.

_____. *Hemoglobinopatias e talassemias*. São Paulo: Sarvier: 1997.

OLIVEIRA, Elda R. *O que é medicina popular?* São Paulo: Abril Cultural Brasiliense: 1985.

PARÁ. Governo do Estado do Pará. Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia e do Estado do Pará. *Dados da Gerência de Arquivo Médico da Fundação Hemopa. 2011*. Belém.



PERIN, Christiano; FILHO, Eurico C.; BECKER, Fábio L.; ALDISSEROTTO, Fábio M.; RAMOS, Gabriel Z.; ANTONELLO, Jerônimo S.; ALEXANDRE, Cláudio O. P. e CASTRO, Elisabeth C. *Anemia Falciforme*. Disciplina de Genética e Evolução, Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Departamento de Ciências Morfológicas, Porto Alegre, 2000, p. 50. Disponível em: <http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/AnemiaFalciforme.pdf>. Acessado em: 15 de fevereiro de 2015.

PIEL, Frédéric B.; PATIL, Anand P.; HOWES, Rosalind. E.; NYANGIRI, Oscar A.; GETHING, Peter W.; Williams, Thomas N.; Weatherall, David J. e Hay, Simon I. *Global distribution of the sickle cell gene and geographical confirmation of the malaria hypothesis*. 2010. DOI: 10.1038/ncomms1104| www.nature.com/naturecommunications

SALLES, Vicente. *O negro no Pará sob o regime de escravidão*. Belém: IAP: 2005.

_____. *O negro na formação da Sociedade Paraense*. Belém: Paka-Tatu : 2004.

SILVA, Ariana K. *Doença como experiência: as relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará*. Dissertação (Mestrado em Antropologia/Bioantropologia). Programa de Pós Graduação em Antropologia, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.

_____. SILVA, Hilton P. (2013a). Anemia Falciforme como experiência: relações entre vulnerabilidade social e corpo doente enquanto fenômeno biocultural no Estado do Pará. *Amazônica, Revista Antropol.* (Online) 5 (01), 2013, p. 10-36.

_____. (2013b). *The color of sickle cell disease in Amazonia*. 38th Meeting Human Biology Association. Knoxville, TN. 2913, p. 41. Disponível em: http://www.readcube.com/articles/10.1002%2Fajhb.22373?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=onlinelibrary.wiley.com&purchase_site_license=LICENSE_DENIED_NO_CUSTOMER. Acessado em: 15 de Abril de 2015.

_____. Medicina tradicional e doença falciforme na Amazônia Paraense: uma relação possível? *Anais do VIII Congresso Brasileiro de Pesquisadores Negros – COPENE 2014*.

SILVA, Roberto B. P.; RAMALHO, Antonio S. e CASSORLA, Roosevelt M. S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. *Revista de Saúde Pública* 27 (1), 1993, p. 54-58.

SIQUEIRA, Bruna R.; ZANOTTI, Luciene C.; NOGUEIRA, Adriana e MAIA, Adriana C. S. Incidência de anemia falciforme, traço falcêmico e perfil hemoglobínico dos casos diagnosticado na triagem neonatal no Estado de Rondônia no ano de 2003. *Saber Científico*. Porto Velho, 2 (1), 2009, p. 43 – 53.

STONE, Linda; LURQUIN, Paul F. e CAVALLI-SFORZA, Luca. *Cultural evolution*. Washington: USA: Blackwell Publishing, 2007, p. 129-143.

WEATHERALL, David J, CLEGG, John B. *Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem*. Bull World Health Organ, 2001, 79 (8), p. 704-12.

SITE ACRE. Notícia: *Acre vai aprimorar diagnóstico de Anemia Falciforme*. 2015. Disponível em: <http://www.agencia.ac.gov.br/noticias/acre/sesacre-vai-aprimorar-diagnostico-e-tratamento-da-anemia-falciforme>. Acessado em: 15 de Abril de 2015.



SITE AMAPÁ. Notícia: *Amapá realiza audiência pública para discutir doença falciforme*: <https://fenafal.wordpress.com/2011/06/02/amapa-realiza-audiencia-publica-para-discutir-doenca-falciforme/> <https://fenafal.wordpress.com/author/dalmopb/page/14/> e <https://fenafal.wordpress.com/author/dalmopb/page/14/>. 2015. Acessado em: 15 de abril de 2015.

SITE CDC. Centers for Disease, Control and Prevention. *Sickle Cell Disease: data e statistics*. 2015. Disponível em: <http://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/data.html>. Acessado em: 05 de março de 2015.

SITE MANAUS. Notícia: *Profissionais de saúde discutem estratégias de atendimento direcionada à população negra*. 2015. Disponível em: <http://www.manaus.am.gov.br/2014/12/03/profissionais-de-saude-discutem-estrategias-de-atendimento-direcionadas-a-populacao-negra/>. Acessado em: 15 de abril de 2015.

SITE RORAIMA. *Hematologia*. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 34(Supl. 2), 2012, p. 89-326. Disponível em: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pidet_articulo=90277834&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=396&ty=94&accion=L&origen=rbhh&web=rbhh.elsevier.es/&lan=pt&fichero=396v34nSupl.2a90277834pdf001.pdf. Acessado em: 21 de abril de 2015.

SITE TOCANTINS. Notícia: *Falta de tratamento da anemia falciforme prejudica portadores da doença no Tocantins*. 2015. Disponível em: <http://globov.globo.com/tv-anhanguera-to/bom-dia-tocantins/v/falta-de-tratamento-da-anemia-falciforme-prejudica-portadores-da-doenca-no-tocantins/3515338/>. Acessado em: 15 de Abril de 2015.

SITE WHO. *Bulletin of the World Health Organization*. 2015. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/6/06-036673/en/>. Acessado em: 07 de março de 2015.

ZAGO, Marco A., FIGUEIREDO, Mauro S. e OGO, Satie H. Bantu α S cluster haplotype predominates among Brazilian blacks. *Am. J. Phys. Anthropol*, 88, 1992, p. 295-298.

*Recebido em Janeiro de 2015
Aprovado em Maio de 2015*